



UNIUNEA EUROPEANĂ



GVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

„EVALUAREA DATELOR ÎN CADRUL CERCETĂRII SOCIO-ECONOMICE ÎN DOMENIUL OCUPĂRII PERSOANELOR CU SCLEROZĂ MULTIPLĂ”

ACADEMIA ROMÂNĂ
INSTITUTUL NAȚIONAL DE CERCETĂRI ECONOMICE
INSTITUTUL DE CERCETARE A CALITĂȚII VIEȚII



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Proiect de cercetare POSDRU 70/6.2/S/21986

**„CENTRUL NAȚIONAL DE OCUPARE A FORȚEI DE MUNCĂ
PENTRU PERSOANELE CU SCLEROZĂ MULTIPLĂ ȘI ALTE BOLI
NEUROLOGICE RARE- ACCES ABILITATE”**

STUDIUL:

**„EVALUAREA DATELOR ÎN CADRUL CERCETĂRII SOCIO-ECONOMICE ÎN
DOMENIUL OCUPĂRII PERSOANELOR CU SCLEROZĂ MULTIPLĂ”**

Coordonatori:

Prof. Dr Elena Zamfir

Prof. Dr Livius Manea

Autori din cadrul ICCV:

Prof. Dr. Elena Zamfir,

Prof. Dr. Livius Manea,

Cercetător dr. Codrin Scutaru,

Asistent univ. dr. Sebastian Fitzek

**ACADEMIA ROMÂNĂ
INSTITUTUL NAȚIONAL DE CERCETĂRI ECONOMICE
INSTITUTUL DE CERCETARE A CALITĂȚII VIEȚII**



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

EVALUAREA DATELOR ÎN CADRUL CERCETĂRII SOCIO-ECONOMICE ÎN DOMENIUL OCUPĂRII PERSOANELOR CU SCLEROZĂ MULTIPLĂ

CUPRINS:

PARTEA I. Perspective teoretice și standarde internaționale în evaluarea dizabilității cu accent pe SM	4
1. Obiectivele specifice studiului și metodologia de evaluare	4
a. Scopul evaluării	4
b. Sursele metodologice	5
c. Etapele elaborării studiului	6
d. Dimensiuni ale studiului	6
2. Relevanța cercetărilor privind formele de dizabilitate cu accent pe SM	8
3. Statutul actual sclerozei multiple. Definiție și statistici. Abordare comparativă.	10
4. Incluziunea pe piața muncii a persoanelor cu SM. Politici ocupaționale	12
5. Problematika socială a dizabilității	14
6. Apariția dizabilității și asumarea rolului de persoană cu SM	17
PARTEA A II-a: Persoane cu SM în cercetarea empirică din România	21
1. Evaluarea generală a datelor din cercetare	21
2. Impactul diagnosticului asupra vieții de familie	29
3. Consecințele SM asupra statutului profesional și asupra ocupării	33
4. Influența SM asupra activităților cotidiene ale subiecților	52
5. Concluzii ale cercetării empirice efectuate în România	57
PARTEA A III-a: Politici sociale la nivel european și global pentru persoanele cu SM și modele comparative. Dinamica și evoluția lor în timp.	62



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

1. Politici ocupaționale pentru persoanele cu SM și modele de bună practică. Cazul UK- Marea Britanie	62
2. Prezentarea Raportului de cercetare la nivelul Europei de Est	66
3. Soluții de creștere a ratei ocupaționale pentru persoanele cu SM: strategii de angajare și factori stimulatori	74
4. Politici de dezvoltare a practicilor de suport medical, familial, ocupațional, destinate persoanelor cu SM	76
5. Necesitatea politicilor de incluziune pentru persoanele cu dizabilități	77
6. Persoane cu risc de marginalizare: diagnoză, intervenție și schimbare socială	85
7. Soluții pragmatice pentru integrarea celor cu risc de marginalizare	86
BIBLIOGRAFIE	90



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

PARTEA I. Perspective teoretice și standarde internaționale în evaluarea dizabilității cu accent pe SM

1. Obiectivele specifice studiului și metodologia de evaluare

a. Scopul evaluării

În procesul de integrare socială și modernizare, în toate societățile se înregistrează inevitabil pierderi sau rămăneri în urmă individuale. Unele persoane sunt sărace, nu au capacitatea de a se integra normal sau cu succes în comunitate, nu pot face față cerințelor competitive moderne sau societatea nu este capabilă să le ofere tuturor oportunitățile necesare. Sunt grupuri relativ restrânse, cu caracteristici structurale care prezintă riscuri ridicate. Din aceste categorii menționăm în special persoanele cu dizabilități, cu boli cronice, cu SM etc.

În acest context, studiul își propune o analiză a datelor rezultate dintr-o cercetare empirică asupra persoanelor cu SM din perspectivă interdisciplinară a unei duble relații a persoanelor cu SM: una cu accent direct pe aspectele economice (referitoare la costurile bolii implicate de ținerea în relativă normalitate a bolnavului, integrarea sau menținerea lui în muncă, autonomia lui economică) și a doua centrată pe mediul psiho-socio-cultural de viață care-i asigură un climat favorabil/pozitiv în relația cu familia, prietenii și colegii de muncă.

În cadrul primului aspect s-a analizat participarea la activități utile a persoanelor cu SM prin forme flexibile de muncă și de timp adecvat condițiilor bolii. În acest context s-au identificat și reprezentările sociale, mentalitățile și prejudecățile legate de dizabilitate și boală ale angajatorului dar și norme, principii și valori ale culturii/ climatului organizational.

În partea de analiză a aspectelor sociale privind condițiile de viață ale bolnavilor de SM, au fost precizate nevoile de servicii specializate și de un mediu familial prietenos, suportiv persoanelor cu SM. S-au identificat factori semnificativi în susținerea unor condiții motivante pentru menținerea respectului de sine și a încrederii în forțele proprii a celor cu SM.

Cercetarea empirică a urmărit identificarea problemelor sociale, a impactului SM asupra vieții persoanelor afectate de boală și asupra familiilor lor. De asemenea, au fost urmăriți factorii care au contribuit la dezvoltarea unor strategii adaptative la nivelul persoanelor diagnosticate cu SM și la cel al familiilor lor.

Realizarea unei imagini de ansamblu privind implicațiile sclerozei multiple asupra condițiilor de muncă și viață a pacienților a stat la baza finalității studiului nostru. În mare parte analiza rezultatelor cercetării empirice a fost confirmată de teoriile de specialitate și de datele statistice existente în plan național și internațional.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

b. Sursele metodologice de evaluare a datelor cercetării din studiul nostru s-au sprijinit pe:

- Rezultatele unei cercetări empirice desfășurate în România în perioada 2008 - decembrie 2011 în cele cinci regiuni ale țării.
- Analiza fișelor care fac parte din componența bazei naționale de date pe care Societatea de Scleroză Multiplă din România o gestionează
- Analiza rapoartelor de cercetare și datelor din cercetările efectuate în România, precum și la nivelul unor țări din Uniunea Europeană și din Organizația Națiunilor Unite
- Analiza programelor și politicilor europene referitoare la suportul celor cu SM
- Analiza secundară a datelor privind modul de reinsertie profesională a celor cu SM în țările UE
- Evaluarea datelor cercetării empirice efectuate în România în instituții specializate pe perioada tranziției
- Analiza percepțiilor grupului țintă față de boală și a relațiilor lor cu mediul de viață
- Analiza percepțiilor angajatorilor privind SM și angajarea celor diagnosticați așa cum apar în cercetări și teorii recente
- Principale oportunități și obstacole în integrarea pe piața muncii a celor cu SM
- Informații din surse instituționale privind aspectele socio-economice ale situației persoanelor cu SM
- Politicile ocupaționale și serviciile specializate pentru persoanele cu SM
- Analiza comparativă a situației socio-economice a persoanelor cu SM și modele de bună practică în lume
- Analiza documentelor on-line referitoare la politicile de integrare a celor cu SM.

Au fost aplicate chestionare unui număr de 203 persoane cu SM, selectate aleator din baza de date a Societății de Scleroză Multiplă din România (SSMR) din totalul de 1400 de cazuri înregistrate până în momentul de față în respectiva bază de date.

Precizăm că studiul nostru de tip exploratoriu s-a bazat pe o cercetare atât cantitativă, susținută de un eșantion de 203 subiecți, dar și calitativă, care a cuprins un studiu de caz privind politicile ocupaționale centrate pe persoanele cu SM (Marea Britanie), un număr de 15 focus grupuri (la care au participat 97 de subiecți), la care se adaugă analiza secundară a datelor din cercetări, rapoarte și statistici naționale și internaționale.

Dezbaterile din cadrul focus grupurilor au confirmat în mare parte informațiile obținute prin intermediul chestionarelor.

Aplicarea chestionarelor s-a realizat de personalul din cadrul SSMR (asistentele sociale Torje Claudia, Amăriuței Lăcrămioara Dana și Gal Jeanina Emanuela, precum și psihologul Badale Sebastian Florin).



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Culegerea datelor prin intermediul chestionarelor și focus grupurilor s-a realizat în perioada **septembrie – decembrie 2011**.

Eșantionul alcătuit din cele 203 persoane cu SM prezintă o structură după sexe concordantă cu datele din literatura de specialitate care atestă preponderența femeilor (n=125, respectiv 61,6%) comparativ cu bărbații (n=78, respectiv 38,4%).

De remarcat că mai mult de jumătate din cazuri, mai exact un procentaj de 50,7% au fost diagnosticate la vârste de până la 30 de ani, atunci când persoanele se aflau în perioada de studii sau imediat după acestea, când se aflau în apropierea momentului întemeierii propriei familii, al punerii bazelor carierei profesionale. Vârsta medie a subiecților în momentul diagnosticării este de 31,41 ani, cu o deviere standard de 8,947; cea mai mică vârstă la diagnostic a fost de 14 ani (1 caz), iar cea mai mare 60 de ani (1 caz).

Experiențele personale sunt marcate de adevărate crize post diagnostic, determinate de un mix de factori privind evoluția bolii și impactul acesteia asupra diferitelor componente ale vieții: educație, încadrare în muncă, relația de cuplu, viața de familie.

c. Etapele elaborării raportului.

Pe parcursul evaluării datelor obținute, studiul elaborat de partenerul ICCV a urmărit:

- procesul de prelucrare a datelor oferite de SSMR privind situația persoanelor fără loc de muncă din numărul persoanelor chestionate în cele cinci regiuni ale țării;
- culegerea datelor referitoare la aspectele medicale și sociale care caracterizează populația cu SM de pe teritoriul României înregistrată în baza de date;
- procesul de analiză a datelor primite din partea echipei de proiect a SSMR;
- elaborarea Raportului de Evaluare a Datelor privind situația persoanelor cu SM chestionate pe durata proiectului în cele cinci regiuni din România;
- diseminarea informațiilor.

d. Dimensiuni ale studiului:

Au fost analizate următoarele aspecte sociale și medicale relevante pentru studiu:

Aspectele sociale și psihologice abordate prin intermediul chestionarului:

Dizabilitatea



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Distribuția geografică pe cele 5 regiuni

Dizabilitatea și angajarea: câți au rămas fără loc de muncă, câți s-au pensionat, câți au fost angajați în altă parte

Statutul ocupațional înainte și după diagnosticarea bolii

Estimarea costurilor pentru persoanele cu SM pentru recuperare, angajare, servicii de consiliere

Estimarea dimensiunii populației afectate de SM în România

Identificarea și prezentarea indicatorilor utilizați la nivel internațional privind drepturile persoanelor cu SM

Vârsta la declanșarea bolii

Repartiția după sexe

Domiciliul actual și mediul de proveniență

Starea civilă

Numărul de copii din familie

Situația locativă și condițiile de locuit

Sursele de venit în familie

Nivelul de școlarizare

Programele de formare și preocupări profesionale în România pentru cei cu SM

Schimbări majore în practici ocupaționale: diferențe după status social, educație, status marital, vârstă, sex, grad de boală

Gradul de handicap în care a fost încadrat(ă)

Politici naționale pentru cei cu SM și efecte în timp

Implicațiile bolii în plan psihologic, percepția persoanei în cauză

Atitudinea familiei și cea a societății raportate la situația persoanei bolnave

Legătura dintre gradul de boală, sănătatea familiei și ocupații

Percepția pacienților privind starea de boală

Percepția calității serviciilor medicale și ocupaționale de către cei cu SM

Percepția angajatorilor privind angajarea persoanelor cu dizabilități

Ambientul de viață și tehnici organizaționale de suport

Aspectele medicale analizate:

Simptome resimțite înainte de diagnosticare

Durata scursă între momentul apariției simptomelor și cel al diagnosticului



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Care a fost metoda de diagnosticare
Durata scursă din momentul diagnosticării până în prezent
Tratamentul urmat
Accesorii pentru deplasare
Surse de informare privind SM

2. Relevanța cercetărilor privind formele de dizabilitate cu accent pe SM

Necesitatea unor analize comprehensive și multidisciplinare pentru situațiile multiple și diferite de viață ale condiției umane asociate cu forme diferite de dizabilități constituie o preocupare permanentă a politicilor sociale în lume. Scopul acestor cercetări este de a ajuta factorii decizionali guvernamentali de a înțelege cât mai corect cerințele legate de dezvoltarea unor servicii personalizate pentru persoanele cu dizabilități, în vederea unui standard de viață cât mai adecvat condiției lor și a creșterii, pe cât posibil, a calității vieții.

Cadrul conceptual al Clasificării internaționale privind funcționarea, dizabilitatea și sănătatea (The international Classification of Functioning, Disability and Health - ICF, adoptat de OMS în anul 2001) fixează, începând cu 2006, pentru definirea și descrierea tipologiei dizabilității criterii, standarde și indicatori foarte flexibili și variați capabili să lărgescă înțelegerea situațiilor de dizabilitate și boală în scopul introducerii unor schimbări majore în practicile operaționale de suport și integrare a acestei categorii de persoane. Aceasta a însemnat o schimbare în înțelegerea și răspunsurile la formele de handicap, în special pentru persoane cu boli rare, prin programe progresive de recuperare, respect și integrare cât mai bună în mediul lor de viață.

În contextul modern de viață, răspunsurile la forme multiple de dizabilități în planul suportului de participare socială și ocupațională a persoanelor afectate de boală sunt din ce în ce mai eficiente și suportive, ele înregistrând în unele regiuni de pe glob succese de reabilitare și refacere aproape totală (vezi SUA și țările nordice, Olanda și Germania în special). Aici strategia de intervenție pentru sprijin prin servicii specializate se face nu numai prin creșterea calității serviciilor de sănătate, proprie unei viziuni clasice, dar mai ales prin măsuri active de motivare personală pentru o participare socială activă la viața comunității. Se încurajează cerința dobândirii capacităților proprii de câștig al autonomiei personale prin stimulente psihologice de tip apreciativ, prin eliminarea barierelor atitudinale de discriminare a bolii, prin mediul familial prietenos și mai ales prin respect pentru capacitățile proprii de acțiuni bine făcute. Evaluarea, ca parte a procesului social de integrare, este permanent realizată pe baza unor factori motivatori, facilitatori de creștere a participării social-economice. Sunt eliminați pe cât posibil acei factori inhibitori declanșatori de depresii, dezamăgiri, deziluzii și lipsă de sens în viață. Viziunea modernă în analiza



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

dizabilităților pornește de la premiza corectă că dizabilitatea, ca parte dinamică, structurală a condiției umane datorată unor anumite împrejurări personale și concrete de viață poate fi stopată sau substanțial redusă/ ținută sub control, bineînțeles în funcție de gravitatea ei, dacă se pleacă de la un răspuns specializat la cauzele care au generat-o și care o susțin. Se încearcă tot mai mult ca tratamentul medicamentos, care nu poate fi neglijat, să fie dublat de măsuri eficiente de tip economic (mai ales în sfera activităților ocupaționale și participative social) de tip emoțional- afectiv în viața de familie și grup de prieteni, astfel încât să se redea încrederea de sine și sentimentul utilității personale la acțiuni colective. Complexitatea analizelor referitoare la dizabilitate au generat modele de cunoaștere a cauzelor de natură medicală, strâns legate de cele de natură socială și a mediului cultural de viață. De aceea cele mai recente cercetări subliniază necesitatea corelării celor două modele ca fiind inevitabil complementare și care se presupun reciproc în găsirea unor soluții viabile pentru servicii de integrare socio-economică și culturală a persoanelor cu dizabilități. Înțelegerea stării complexe de dizabilitate presupune o preluare a bolii într-un context larg bio-psiho-socio-medical și cultural de viață. Pentru a ajunge la rezultatele dorite se vor analiza în interdependență factorii de mediu și cei personali/individuali, cu accent preponderent pe eliminarea oricăror bariere și norme culturale de viață care blochează reintegrarea cu succes a persoanelor cu dizabilități în viața socio-economică și culturală a comunității.

Statisticile din studiile recente indică o distribuție geografică a populației cu forme variate de boală și dizabilitate, cu dimensiuni în continuă creștere. Dimensiunile estimate ale grupului țintă din analiza noastră - persoanele cu SM -, sunt diferite în funcție de sursele de referință, dar diferențele nu sunt foarte mari. Desigur că în bazele de date care se actualizează în timp, diferențele referitoare la dimensiunea segmentului celor cu SM țin atât de stadiul declanșării bolii dar mai ales al înregistrării ei prin stabilirea diagnosticului .

Instituțiile europene estimează că la acest început de secol, în întreaga lume se găsesc până la 2,5 milioane de pacienți cu scleroză multiplă, dintre care 400 de mii în Europa și 300 de mii în Statele Unite ale Americii.

În 2006, UE a consemnat evenimentul “A Doua Zi Europeană de Conștientizare în Problema Sclerozei Multiple” organizat de Platforma Europeană de Scleroză Multiplă la Parlamentul European de la Bruxelles. Dezbaterile pe tema sclerozei multiple au adus rezultate cu impact remarcabil în propuneri de îmbunătățire a vieții celor cu SM. Întâlnirile au abordat o gamă largă de probleme sociale, economice, medicale, culturale, cu importanță pentru stilul de viață și calitatea vieții persoanelor cu SM. Totodată evenimentul a sensibilizat și factorii decizionali preocupați de dezvoltarea politicilor sociale ale persoanelor cu dizabilități, respectiv cu SM.

În contextul zilelor de conștientizare, reprezentanții Platformei Europene de Scleroză Multiplă au folosit această oportunitate pentru a furniza informații cu privire la scleroza multiplă, pentru a atrage atenția asupra problemelor socio-economice și culturale asociate acestei boli în diferite regiuni și țări europene. Cu o mare semnificație pentru condiția economică, socială și morală a celor cu SM a fost



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

introducerea pe agenda manifestărilor a unui proiect, cu durabilitate în timp, referitor la cerința implementării unui **Cod al bunelor practici în întreaga Europă**, ca parte a unui program mai amplu. S-a inițiat înregistrarea persoanelor cu SM din Europa pe baza unor informații precise, obținute din surse medicale, familiale, instituționale cu privire la apariția și gradul de boală a celor cu SM, în scopul de a înființa o bază de date cât mai cuprinzătoare a acestor persoane. Interesant pentru cercetările ulterioare este faptul că documentarea privind formele și tipologia bolii a fost realizată cu ajutorul unei metodologii comune țărilor europene participante astfel încât să faciliteze și o abordare comparativă a situațiilor variate și complexe din diferite regiuni și țări ale Europei. Cu aceasta s-a mai adăugat o șansă ca acele modele eficiente de integrare și suport socio-economic dezvoltate în multe regiuni și țări europene să poată fi monitorizate în timp, extinse ca modele de bună practică pentru persoanele cu dizabilități în acele țări cu o tradiție mai redusă. Au fost constatate desigur, cu această ocazie, și mari decalaje între țările europene privind modul de aplicare a practicilor active de suport, mai ales în costurile destinate persoanelor cu risc de boală și dizabilitate. Concluzii asemănătoare găsim și în lucrarea coordonată de Cem Mete*, **Economic implications of chronic illness and disability in Eastn Europe and the former Soviet Union**, apărută sub egida World Bank în 2008. Se accentuează aici implicațiile majore ale condițiilor precare de viață - din unele țări foste socialiste printre care și România - asupra persoanelor cu dizabilități și cu SM. Este știut faptul că în contextul socio-economic al crizei s-au agravat condițiile de viață ale persoanelor cu dizabilități ca urmare a reducerilor bugetare drastice pentru serviciile specializate destinate acestor persoane. În România, indicatorii statistici – ca urmare a analizelor cercetărilor de tip sondaje efectuate în gospodării după anul 2007 – au evidențiat un trend descendent în calitatea serviciilor medicale și sociale pentru persoanele cu dizabilități și o preocupare scăzută pentru angajarea ocupațională a acestor categorii de persoane. Lucrarea menționată este meritorie atât prin noua orientare metodologică în sfera sistemului de documentare referitoare la dimensiunea grupului țintă – persoane cu SM -, la distribuția lui geografică, la costurile implicate pentru serviciile personalizate, la oportunități de angajare și posibilitățile de ocupare pentru persoanele cu dizabilități. Totodată, această analiză statistică de tip comparativ permite o evaluare cât mai corectă și unitară prin standarde și indicatori comuni mai multor țări europene, în special a celor din Europa de Est. Se înregistrează și un progres evident și în identificarea cât mai corectă a aspectelor naționale referitoare la boală și dizabilitate.

3. Statutul actual al sclerozei multiple. Definiere și statistici. Abordare comparativă

Abordarea politicilor ocupaționale precum și prezentarea unor exemple de bună practică axate pe segmentul format din persoanele cu scleroză multiplă necesită și o prezentare succintă a unor date statistice care să edifice stadiul actual al acestei maladii precum și cadrul legal și administrativ al persoanelor afectate. La



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

nivel global, scleroza multiplă a fost detectată la aproximativ 2.5 milioane de persoane. Scleroza multiplă (MS) reprezintă o maladie a sistemului nervos central cauzată de leziuni la nivelul stratului de mielină din cadrul acestui sistem. Această boală are efecte semnificative asupra capacității motorii dar și nervoase. Printre simptomele pe care le poate resimți pacientul, figurează deficitul de coordonare musculară, dificultățile de mobilitate, greutate în exprimare, tulburările de vedere și de echilibru. Conform datelor oficiale furnizate de organizații private și societăți naționale preocupate de această boală, se poate observa nivelul de răspândire al acestei maladii la nivel național în anumite țări din Europa după cum urmează:

Tabelul nr. 1. Numărul persoanelor cu scleroză multiplă în statele europene.

Țară	Număr estimativ persoane cu MS
Austria	7 000
Belgia	8 900
Bulgaria	3 200
Cipru	350
Republica Cehă	10 000
Danemarca	6 000
Estonia	750
Finlanda	5 000
Franța	50 000
Germania	120 000
Grecia	5 000
Islanda	285
Irlanda	4 500
Italia	50 000
Luxembourg	400
Norvegia	3 800
Polonia	30 000
Portugalia	5 000
România	7 500
Olanda	15 000
Spania	30 000
Suedia	12 000
Turcia	30 000
Ungaria	6 600
UK	85 000

Sursa: <http://www.mult-sclerosis.org/> Studiul realizat acopera perioada dintre 1991 și 2001. De asemenea, pentru o prezentare mai detaliată a acestor date, a se consulta raportul Comisiei Europene (http://ec.europa.eu/health/archive/ph_information/dissemination/diseases/neuro_1.pdf)

Dacă în România în 2001 erau înregistrate doar 7500 de cazuri de SM, în 2008 datele estimate sunt de aproximativ 10.000, asistând la un trend de creștere a numărului persoanelor cu SM. Este greu de evaluat care sunt cauzele care duc la creșterea acestui segment în timp. O explicație poate consta și în îmbunătățirea, în



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

ultima perioadă, a metodelor de diagnosticare a bolii, asociată cu preocuparea persoanelor pentru găsirea cauzelor disconfortului produs de boală. Disfuncțiile cauzate de SM afectează viața de zi cu zi a pacientului precum și calitatea vieții sale. La nivelul Uniunii Europene, se estimează faptul că între 350 000 și 405 000 de persoane sunt afectate de SM (aprox. 1 persoană din 1 000). Maladia se manifestă cu precădere între 20 și 40 de ani și au fost depistate mai multe cazuri la femei decât la bărbați. Rareori, scleroza multiplă este diagnosticată înainte de pubertate sau după vârsta de 60 de ani. După pubertate incidența crește rapid atingând vârful în jurul vârstei de 30 de ani, rămâne crescută între 30 și 40 de ani, ca apoi să scadă evident. Din lipsa unor studii centralizate și a unei metodologii riguroase, aceste date prezentate sunt doar estimative, ele apărând ca referințe pentru SM.

În șase state europene, (Danemarca, Islanda, Luxembourg, Olanda, Norvegia și Suedia), datele oferite de Eurostat măsoară și numărul deceselor cauzate de SM.

4. Incluziunea pe piața muncii a persoanelor cu scleroză multiplă. Politici ocupaționale în domeniu.

Scleroza multiplă este considerată a fi cauza unor rate scăzute de angajare a persoanelor pe care le afectează. Datele statistice indică un deficit economic substanțial datorat acestei maladii. În literatura de specialitate, accentul este pus pe analiza cauzelor și efectelor abandonului locului de muncă de către aceste persoane. Studiile axate pe politicile ocupaționale pentru persoanele cu SM care abordează reintegrarea lor pe piața muncii după ce au fost diagnosticate nu sunt numeroase și nici încurajatoare pentru cei bolnavi. De aceea, poate este necesar a se apela la modele de bune practici din unele țări europene.

La nivelul Uniunii Europene a fost formulată explicit o strategie (*EU Environment and Health Strategy*) care este axată pe îmbunătățirea conexiunilor dintre factorii de mediu și condițiile de evoluție a afecțiunii.

Anul 2003 a fost declarat anul european al persoanelor cu dizabilități (*The European Year of people with disabilities*). În acest context, între 2000 și 2003, sub supravegherea Comisiei Europene, au fost elaborate și aplicate numeroase chestionare legate de atitudinea oamenilor față de cei cu dizabilități. Rezultatele arată că 57% dintre persoanele intervievate nu aveau informații sau nu cunoșteau 21 de tipuri de dizabilități menționate în chestionar, printre care și SM. În prezent, în toate statele se încearcă formarea unei infrastructuri care să ofere beneficii pe termen lung pentru cei care au fost diagnosticați cu SM (*long term care*). Conform Eurobarometrului din 2000 și 2003, în 15 state Europene s-a observat o creștere de la 33% până la 34% a nivelului de informare legat de SM și de pacienții care suferă de această maladie. Cel mai scăzut nivel de informare a fost înregistrat în Spania și



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Portugalia. De aceea, multe din programele la nivel national impulsionate de strategia și politicile sociale ale Uniunii Europene au ca principală finalitate informarea opiniei publice asupra tuturor aspectelor ce țin de SM.

La nivelul Uniunii Europene, în 1993 Comisia Europeană a adoptat opt programe în domeniul sănătății publice. Cel de-al patrulea program a fost implementat prin acordul dintre Parlamentul European și Consiliul Europei care au decis să adopte un program de acțiune comunitară pentru perioada 2003-2009. În cadrul acestei directive, au fost formulate și obiective clare pentru bolile rare. **“Pactul European pentru persoanele cu dizabilități” (The European Disability Pact 2011-2021)** are scopul de a coordona și implementa politici sustenabile pentru persoanele cu dizabilități atât la nivelul decidenților statelor membre UE cât și la nivelul actorilor comunitari implicați în schimbarea mentalităților privind dizabilitatea și boala. Rata de angajare la nivelul UE pentru persoanele cu dizabilități era în 2008 cu aproximativ 20 de procente mai scăzută decât rata celor care nu suferă de nicio formă de dizabilitate.

Problematica formulării unor politici ocupaționale coerente pentru persoanele cu scleroză multiplă depind în mod direct de gradul de înțelegere a populației și mai ales a angajatorilor față de consecințele și limitările induse de această boală. Astfel, orice angajator trebuie să cunoască constrângerile, performanța și modalitatea de a reduce efectele nedorite, limitative pentru desfășurarea unor activități de muncă de către un angajat care suferă de SM. De aceea, asistenții sociali specializați, consilierii personali și angajatorii au nevoie să participe la realizarea unor training-uri speciale pentru înțelegerea persoanelor care suferă de scleroză multiplă. De asemenea, orice angajator trebuie să aibă în vedere posibilitatea de creare a anumitor condiții de lucru cât mai flexibile ca timp și ca loc de desfășurare pentru persoanele cu SM (ca exemplu: atmosferă prietenoasă și stimulativă psihologic, accesibilitate sporită la un loc confortabil de muncă, însoțitor la locul de muncă, ore de lucru flexibile, minimizarea stresului și a factorilor care reduc concentrarea la locul de muncă etc.). Cunoașterea corectă a cauzelor dar și a efectelor bolii poate avea ca soluție angajarea pacienților afectați de SM dar și maximizarea capacității lor de muncă.

La nivel global, 37% dintre persoanele care au SM sunt angajate dar foarte multe trebuie să renunțe la slujbele lor din cauza incosistenței capacităților funcționale. 75% dintre persoanele diagnosticate cu această boală au declarat faptul că au fost afectate în mod direct de existența acestei boli prin reducerea oportunităților de a avea o carieră și de a se angaja. Conform datelor furnizate de *Work Foundation*, persoanele cu scleroză multiplă pierd aproximativ 18 ani lucrători dacă se pensionzează la 60 de ani, vârstă limită care nu le mai permite continuarea activităților¹.

¹ Raportul poate să fie accesat la următorul link:

http://www.theworkfoundation.com/assets/docs/publications/289_MS3.pdf



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

5. Problematika socială a dizabilității

Excluziunea persoanelor cu dizabilități din viața economică și socială constituie un subiect de preocupare, o problemă importantă pentru factorii de decizie, în încercarea de a combate discriminarea asociată deficienței și dizabilității. În diferite contexte sociale și culturale poate fi întâlnită o serie de stereotipuri și prejudecăți care vizează persoanele confruntate cu astfel de probleme.

Dizabilitatea este recunoscută ca o problemă care afectează un segment semnificativ al populației; există mai multe estimări care apreciază că în jur de 10% din populația mondială ar fi constituită din persoane cu dizabilități. Totodată, se estimează o tendință de creștere a prevalenței dizabilității ca rezultat al impactului mai multor factori, cum ar fi perspectiva de creștere a duratei medii de viață la peste 70 de ani sau dezvoltarea capacității medicinei de a prelungi viața chiar și pentru persoanele confruntate cu probleme severe de sănătate.

Printre condițiile care se asociază cu dizabilitatea figurează și scleroza multiplă (SM). Conform datelor furnizate de Barometrul SM (realizat de European Multiple Sclerosis în anul 2009 și publicat la adresa <http://www.ms-id.org/barometer2009/>) în cele 34 de țări europene aparținând de organizație ar exista peste o jumătate de milion de persoane cu scleroză multiplă, ceea ce ar însemna mai mult de un milion și jumătate de persoane afectate zilnic de această boală (incluzând familiile din care fac parte și alte persoane care sunt implicate în acordarea îngrijirilor). Există alte estimări conform cărora ar exista circa 2,5 milioane de persoane cu SM în întreaga lume; estimările pentru România sugerează un număr de aproximativ 10 000 persoane afectate de SM (conform SSMR).

Gradul de încredere în astfel de estimări nu poate fi decât limitat, ținând seama de faptul că diagnosticarea nu se poate face întotdeauna cu ușurință, fiind posibil să treacă perioade destul de îndelungate de la apariția simptomelor până în momentul în care boala este identificată. Prin urmare, este probabil ca numeroase persoane să fie afectate de SM, dar să rămână nediate diagnosticate, motiv pentru care nu sunt incluse în diferitele statistici. Deși boala are deseori o apariție insidioasă și manifestări episodice, aproape întotdeauna pot fi observate diferite efecte ale acestora asupra funcționării sociale a persoanei, asupra modului și nivelului ei de integrare socială.

Condiția clinică a SM devine cauza dizabilității, prin faptul că împiedică persoana afectată să îndeplinească o serie de activități, de la cele specifice vieții zilnice (cum ar fi autoîngrijirea), la cele aferente locului de muncă.

Este cunoscut faptul că nu există certitudine în privința etiologiei SM: se invocă acțiunea unor virusuri (<http://www.webmd.com/multiple-sclerosis/guide>), impactul unor factori de mediu, al celor genetici...



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

În schimb, efectele acestei boli sunt vizibile la nivelul interacțiunilor persoanei afectate cu mediul fizic și cu cel social.

CIF - Clasificarea internațională a funcționării, dizabilității și sănătății (OMS, 2004) propune ca termenul de “dizabilitate” să fie utilizat ca termen generic pentru problemele generate de boală la nivelul organismului, la cel al persoanei și la cel social.

Dizabilitatea devine o modalitate de categorizare a oamenilor; din acest motiv, este importantă examinarea semnificațiilor acestui termen, precum și a modelelor explicative: individual și social. În acest mod, pot fi înțelese mai bine reacțiile sociale față de SM, ca tip de dizabilitate.

Modelul *individual* s-a conturat la începutul secolului al XX-lea. Nota distinctivă a acestuia ține de faptul că este focalizat pe „anormalitate”, pe afectare, tulburare sau deficiență, care sunt considerate cauze ale limitărilor funcționale sau ale dizabilității. Odată ce aceste persoane sunt astfel categorizate, dizabilitatea sau incapacitatea devine caracteristica lor definitorie. Drept urmare se conturează bazele unei „tragedii personale”, unde individul este considerat o victimă (a bolii), care are nevoie de atenție și îngrijire, adică devine dependent de alții. Surprinzător, chiar și politicile de suport au ajuns să fie concepute și promovate pentru a ajuta beneficiarii să facă față dizabilității, adică să se adapteze acesteia. Soluția propusă de acest model constă în intervenția medicală curativă (specifică medicinei) sau reabilitarea, asigurată prin colaborarea medicinei cu alți specialiști (psihologi, asistenți sociali, pedagogi, kinezioterapeuți ș. a.). Prin urmare, a avea o dizabilitate înseamnă a deveni obiectul atenției diferiților specialiști, considerați experți, care definesc nevoile și decid ceea ce trebuie întreprins pentru satisfacerea lor. Scopul declarat al specialiștilor vizează reducerea pe cât posibil a consecințelor negative ale dizabilității individuale.

Fundamentul acestui model constă în diagnosticarea „anormalității” fizice, senzoriale sau intelectuale, urmată de stabilirea tratamentului adecvat. Totodată, are loc o traducere a „anormalității” într-un anumit nivel al incapacității, stabilindu-se criterii de cuantificare a acesteia din urmă, în vederea acordării unor prestații și beneficii speciale.

Acest model individual este criticat în special de organizațiile persoanelor cu dizabilități din mai multe considerente:

- se bazează pe definițiile medicale ale „anormalității”, însă limitele a ceea ce se consideră normalitate variază considerabil în timp și spațiu. În același timp, este indusă ipoteza că medicina ar fi în măsură să caute ceva care să trateze dizabilitatea;
- deficiența este considerată drept cauză atât a dizabilității (ca incapacitate funcțională) cât și a handicapului (ca dezavantaj social), de unde rezultă că acestea ar putea fi depășite prin intermediul intervențiilor medicale și de reabilitare. În acest context, impactul factorilor de mediu asupra dizabilității și handicapului este cvasinegljat;



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

- modelul bazat pe medicalizare plasează persoanele cu deficiențe în postura dependenței și a pasivității, impunându-le să mizeze numai pe „experții” care le furnizează tratament, reabilitare, și suport social. În consecință, se consideră că persoanele cu dizabilități nu ar putea să facă altceva decât să se bazeze pe alții sau pe caritate;
- modelul induce așteptări ca persoana cu dizabilitate să depună eforturi pentru ajustarea individuală și pentru strategiile de „coping”. Nașterea cu o deficiență sau dobândirea acesteia ar presupune socializarea persoanei afectate din perspectiva rolului tradițional al dizabilității și conturarea unei identități specifice;
- în relația cu specialiștii, persoana cu dizabilitate este caracterizată de nevoia de supunere la diferite intervenții pentru facilitarea ajustării la „tragedia personală” care îi marchează existența.

Într-o formulare extrem de succintă, modelul individual abordează dizabilitatea, respectiv SM ca pe o „tragedie personală”, fapt care impune individului dependența de diferitele forme de suport primit din partea celorlalți. În termeni medicali, dizabilitatea echivalează cu patologicul, iar în termenii protecției sociale echivalează cu o problemă socială.

În mod frecvent, acest model ajunge să fie adoptat chiar și de către persoanele cu dizabilități; în acest sens se poate spune că are loc o internalizare a acestui model individual chiar și la persoanele cu SM. Și ele, în cea mai mare parte, ajung să explice propriile situații prin inadecvare personală; doar puțini vorbesc de necesitatea adaptării locurilor de muncă, de accesibilizare, de necesitatea unor schimbări la nivelul societății etc.

Modelul *social*, promovat începând cu anii 1970-1980 în Marea Britanie, impune o inversare a abordării în comparație cu cel individual și identifică o altă cauzalitate. Conform susținătorilor acestui model, deficiența este privită ca un atribut individual, însă nu și dizabilitatea, care capătă accepțiunea unui dezavantaj sau a unei restricții de activitate din cauza organizării sociale contemporane, care nu ține cont deloc (sau, dacă o face, doar într-o mică măsură) de persoanele cu deficiențe, excluzându-le astfel din activitățile sociale obișnuite. Societatea este cea care impune dizabilitatea persoanelor cu deficiențe iar soluția ar trebui caută mai degrabă la nivelul societății decât la cel al ajustării individuale și al reabilitării. Spre exemplu, dacă o persoană cu SM este nevoită să utilizeze fotoliul rulant, aceasta se va confrunta cu o serie de dificultăți în deplasare din cauza absenței accesibilizării clădirilor, a mijloacelor de transport în comun etc; multă vreme nu s-au luat în considerare nevoile persoanelor cu dificultăți de mobilitate în diferitele tipuri de aranjamente ale mediului fizic și social. Ignorarea acelor nevoi este cea care generează problemele.

Din momentul definirii individului ca persoană cu dizabilități, acesta ajunge să fie stigmatizat și așteptările sociale referitoare la modul în care ar trebui să se comporte sau la ceea ce ar mai fi capabil să facă exercită o influență care se manifestă independent de deficiență.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Măsurarea dizabilității din perspectiva modelului social ar trebui focalizată pe barierele și pe atitudinile cu care se confruntă persoana respectivă.

Cele două modele de abordare oferă răspunsuri total diferite la întrebările legate de dizabilitate. Spre exemplu, cum poate fi privită dificultatea sau chiar imposibilitatea unei persoane cu SM de a păstra sau de a găsi un loc de muncă?

- din perspectiva modelului „individual”, ca o inadecvare personală, individuală, din cauza deficienței, a incapacității de a face față solicitărilor;

- din perspectiva modelului „social”, ca efect al unei discriminări structurale pe piața forței de muncă, dar și cu asocieri la alte tipuri de bariere. În măsura în care rata șomajului este mult mai crescută în cazul persoanelor cu dizabilități, poate fi luată în considerare existența unui dezavantaj colectiv social mai degrabă decât unul individual.

6. Apariția dizabilității. Asumarea rolului de persoană cu SM.

Sociologia medicinei a demonstrat modul în care persoanele cu boli cronice ajung să conștientizeze o diminuare a capacităților lor funcționale, care poate duce la diminuarea resurselor (cum ar fi scăderea venitului), fapt care face mai dificilă recuperarea. Boala ajunge să fie acceptată ca o parte a existenței, ceea ce determină un anumit grad de dependență. Deficitele (deficiențele) induse de boală ajung să fie considerate caracteristici definitorii ale identității persoanei, cu impact asupra așteptărilor sale și asupra așteptărilor celorlalți. În acest mod este asumat rolul de persoană cu deficiență sau dizabilitate, rol care pare să aibă o probabilitate redusă să fie abandonat (fiind de regulă permanent) și o probabilitate în creștere de accentuare. Un astfel de rol se asociază cu o diminuare a statusului social. În mod logic, persoana afectată va căuta ajutor specializat de la care așteaptă intervenții care să reducă pe cât posibil manifestările bolii sau deficienței, concomitent cu încercarea de recuperare a rolurilor anterioare și cu dezvoltarea unor mecanisme compensatorii. Unii autori au conturat mai multe etape pe care le-ar parcurge o persoană afectată de o deficiență: confuzie (dezorientare), depresie, furie, acceptare (Minde, apud Barnes, Mercer, Shakespeare, 1999); alți autori consideră că o astfel de etapizare, elaborată pe baza „imaginației psihologice” simplifică nepermis de mult realitatea și perspectiva subiectivă a celor care trec prin astfel de experiențe (Oliver, 1990). Interpretările de această factură nu ar fi altceva decât produsul imaginației celor care își închipuie tipurile de experiențe pe care le-ar putea avea dacă ei înșiși s-ar confrunța cu deficiența.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Deficiența și dizabilitatea se asociază strâns cu stigmatul (Goffman, 1968). După Goffman, în orice societate există norme de categorizare a oamenilor, care le conferă acestora o identitate, prescriindu-se aceia care pot fi întâlniți într-o anumită interacțiune socială. Deficiența alterează identitatea socială întrucât cei afectați prezintă caracteristici indezirabile și nu-și mai pot găsi locul în interacțiunile considerate normale. Astfel, persoana cu deficiență sau dizabilitate ajunge să fie discreditată. Stigmatul reprezintă un atribut care discreditează profund o anumită persoană. Goffman vorbește chiar de „cariera morală” a celor stigmatizați, care depinde de tipul stigmatului: înăscut (care presupune socializarea copilului cu deficiență congenitală conform anumitor așteptări) sau dobândit (situație care presupune conturarea unei noi identități).

Goffman descrie trei tipuri de strategii la care apelează persoanele stigmatizate în încercarea de gestionare a situațiilor: trecerea („passing”, echivalentă cu „managementul informațiilor care ar putea să discrediteze, dar care nu sunt dezvăluite”), acoperirea (ca dilemă între ceea ce este discreditat și tensiunea managementului situației, ceea ce înseamnă că atunci când stigmatul este cunoscut, când este evident, orice efort este depus pentru a demonstra că acesta nu afectează interacțiunile sociale) și retragerea (evitarea activităților sociale cu persoanele considerate „normale”). Pentru ca o persoană stigmatizată să se ajusteze la situația sa dificilă, ar trebui ca aceasta să încerce:

- să facă lucrurile cât mai bine și să fie veselă;
- să nu meargă prea departe cu „normalizarea” ca nu cumva aceste eforturi să-i deranjeze pe cei „normali” sau să pară ca o încercare de negare a diferențelor;
- să evite resentimentul sau mila față de sine.

Există strategii de acțiune și la nivelul perspectivei pentru gestionarea caracterului imprevizibil al manifestării simptomelor și a severității lor în activitățile zilnice și în cele de la locul de muncă.

Interacțiunile dintre persoanele cu dizabilități vizibile și persoanele fără dizabilități sunt marcate de anumite tensiuni generate de ambiguitate, disconfort și ignoranță privind deficiența.

Diagnosticul presupune o serie de schimbări majore: ajustări emoționale, stres generat de lipsa de informații privind etiologia și consecințele bolii, precum și de incertitudinea privind disponibilitatea și eficacitatea tratamentului. Aceste circumstanțe fac cu atât mai necesar apelul la ajutorul de specialitate.

Răspunsurile specialiștilor (al personalului medical) și atitudinile acestora constituie un factor semnificativ de negociere a perspectivei asupra dizabilității, a strategiilor de căutare de suport și a soluțiilor, care pot exacerba sau îmbunătăți situația individului. Persoanele cu SM nu sunt numai constrânse de mediul lor fizic și social, ci și de două sisteme majore ale societății: pe de o parte, de sistemul de îngrijire medicală și pe de altă parte, de sistemul de administrare a bunăstării (sub aspectele încadrării în muncă și protecției sociale). Există o serie de factori adversi care afectează în mod negativ persoanele cu SM, cum ar fi lipsa accesului la



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

tratament eficient, lipsa ajutoarelor tehnice și a adaptărilor, condițiile necorespunzătoare de locuit, suportul limitat din partea serviciilor sociale sau din partea rețelelor informale. Obstacolele de acest tip sunt negociate, consumă resurse de timp, de energie și resurse financiare, ceea ce uneori determină persoana în cauză să ia decizia unei retrageri forțate, pe considerentul că nu poate face față situației. Dificultăți considerabile apar când persoana este nevoită să se bazeze în mare măsură pe sprijinul din partea celor apropiați. Unii autori (Shakespeare, 2006) fac referire la un element de „blamare a victimei”: gradul în care deficiența determină reducerea capacităților funcționale depinde nu numai de circumstanțele mediului fizic și familial, ci și de interacțiunea acestora cu temperamentul individual și cu istoricul personal.

Bury (apud Barnes, Mercer, Shakespeare, 1999) identifică trei aspecte ale experienței bolii cronice și ale răspunsului față de aceasta, aspecte care par relevante și pentru cazul SM:

- o întrerupere (un clivaj, o fractură) biografică provocată de boală și de încercările inițiale de a trata cu incertitudinea pe care o aduce. Semnificația acesteia poate fi înțeleasă mai bine dacă se iau în considerare valorile sociale care consideră importante stilurile de viață active și independente. Astfel, boala apare ca o amenințare la adresa identității de sine a persoanei afectate, care ajunge să se confrunte cu un număr de patru dileme: să trăiască viața în condiții de restricții, să-și ducă existența în izolare, să se confrunte cu definiții discreditate ale sinelui sau să se considere o povară;
- impactul tratamentului asupra vieții de zi cu zi, atunci când acesta este relevant;
- managementul și adaptarea pe termen lung la boală sau dizabilitate, care se desfășoară pe măsură ce oamenii caută și găsesc răspunsuri, încercând să-și reconstruiască viața normală.

Pe lângă toate acestea, apariția dizabilității are un impact major asupra familiei, unde se impune un proces de redistribuire a rolurilor.

Murphy (1987) utilizează termenul de „liminaritate” pentru a desemna statusul problematic al persoanei care dobândește o anumită dizabilitate; aceasta ar echivala cu un anumit tip de „suspendare socială”, când persoanele cu dizabilitate nu se află „nici în afara societății, nici totalmente în interiorul acesteia”. Altfel spus, statusurile și rolurile deținute până atunci sunt pierdute și altele noi încă nu le-au înlocuit, astfel că aceste persoane își duc existența în izolare parțială față de societate, într-o stare de ambiguitate, în absența reperelor care să le definească noile poziții și noile roluri.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

PARTEA A II-a: Persoane cu SM în cercetarea empirică din România

1. Evaluarea generală a cercetării empirice efectuate în România

De remarcat că mai mult de jumătate din cazuri din cei 203 subiecți ai cercetării, mai exact un procentaj de 50,7%, au fost diagnosticate cu boala la vârste de până la 30 de ani. În această perioadă a tinereții, firesc, persoanele se aflau încă în procesul de formare, la studii sau imediat după. Mai mult, cea mai mare parte a lor erau în situația de a-și întemeia propria familie și de a opta pentru alegerea și dezvoltarea unei cariere profesionale dorite.

De aceea, poate, la subiecții nostri, experiențele personale sunt marcate de adevărate crize post diagnostic, determinate și de evoluția rapidă a bolii și de impactul acesteia asupra diferitelor componente ale vieții: educație, formare profesională, angajare în muncă, relația de cuplu, relația cu copiii, cu prietenii, viața de familie și participarea socială etc. Se observă o schimbare rapidă a modelului lor de viață dar și a stilului de participare la activitățile cotidiene perturbate de efectele bolii.

Printre simptomele inițiale raportate înainte de diagnosticarea bolii figurează durerea, oboseala, lipsa de concentrare, depresia, toate fiind nespecifice pentru SM, ele fiind prezente în multe alte situații de dezechilibru biologic.

În special când simptomele sunt intense și prelungite, acestea generează anxietate și depresie. Activitățile considerate atractive până atunci devin din ce în ce mai puțin interesante. Lipsa de activitate face ca timpul să se scurgă greu, ceea ce alimentează anxietatea și depresia. Simptomele sunt surprinzătoare și intruzive, iar cei care se confruntă cu ele pot din ce în ce mai greu să se concentreze și să facă față solicitărilor fizice și sociale. În astfel de circumstanțe are loc evitarea contactelor sociale de către cei afectați, ceea ce echivalează cu o retragere din mediul social în care au activat înainte de manifestările bolii. În consecință, apar resentimente marcate de vină, de furie, manifestări de iritabilitate din partea lor și a membrilor de familie.

Tom Shakespeare (2006) consideră ca nu se poate face o distincție netă între deficiență și dizabilitate, așa cum propun adepții modelului social; între cele două există o strânsă conexiune. Dacă din punct de vedere teoretic cele două aspecte pot fi diferențiate, atunci când este examinată experiența personală a celor afectați, este extrem de dificil de operaționalizat modelul social, pentru că este imposibil de separat deficiența de dizabilitate în viața de zi cu zi a persoanelor cu dizabilități. O persoană cu deficiență poate să se confrunte în același timp cu problemele biologice



UNIUNEA EUROPEANĂ

GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRUFondul Social European
POSDRU 2007-2013Instrumente Structurale
2007-2013GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

ale bolii, cu cele de natură psiho-emoțională dar și cu restricții sociale majore. Acest complex de factori diferiți vor influența negativ starea comportamentală și psihică a bolnavului și vor ridica probleme mari de adaptare la noul context situațional adus de boală. Spre exemplu, consideră Shakespeare, o persoană cu SM:

1. poate avea diferite simptome sau limitări fizice;
2. poate avea depresie ca unul dintre simptomele condiției neurologice;
3. se poate confrunta cu reacții negative din partea familiei, a prietenilor și angajatorilor, care generează furie și necazuri;
4. poate fi afectată de perspectiva care sugerează că boala va limita considerabil viața. Afectarea poate fi intensificată de reprezentările culturale negative ale SM;
5. se poate confrunta cu bariere sociale care fac să lupte continuu în viața de zi cu zi;
6. poate avea și alte motive de suferință care să nu fie legate nici de deficiență, nici de reacțiile sociale.

Simptomele sunt surprinzătoare și intruzive, iar cei care se confruntă cu ele pot din ce în ce mai greu să se concentreze și să facă față solicitărilor fizice și sociale. În astfel de circumstanțe are loc evitarea contactelor sociale de către cei afectați, ceea ce echivalează cu o retragere din mediul social în care au activat înainte de manifestările bolii.

Aspectele legate de tulburări evidente ale comportamentului sunt mult amplificate la subiecți și datorită faptului că boala apare la vârsta tânără sau adultă, după ce persoana a avut o evoluție a dezvoltării personalității sale în limitele normalității și un grad corespunzător de integrare socială.

O altă particularitate a SM ține de dificultățile de diagnosticare, având în vedere că multe din simptomele bolii sunt nespecifice, cu manifestări episodice, ceea ce duce la trecerea unor perioade îndelungate până ce ele sunt interpretate ca indicii clare ale bolii.

În cazul celor 203 subiecți investigați, distribuția primelor simptome pe care le-au resimțit înainte de diagnosticare arată astfel:

Tabelul nr. 2 Primele simptome resimțite

	Simptome	Frecvență	Procente	Procente Cumulative
Valid	oboseala, stress	56	27,6	27,7
	parestezii	29	14,3	42,1
	diplopie, tulburari de vedere	18	8,9	51,0
	pareza	13	6,4	57,4
	tulburari de motricitate, de deplasare	16	7,9	65,3
	pierdere echilibru	10	4,9	70,3
	tulburari hepatice	2	1,0	71,3
	oboseala+tulburari de	4	2,0	73,3



UNIUNEA EUROPEANĂ

GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRUFondul Social European
POSDRU 2007-2013Instrumente Structurale
2007-2013GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

	Simptome	Frecvență	Procente	Procente Cumulative
Valid	oboseala, stress	56	27,6	27,7
	vedere			
	parestezii + tulburari de vedere	8	3,9	77,2
	oboseala + tulburari hepatice	5	2,5	79,7
	pierdere echilibru + dureri	3	1,5	81,2
	oboseala+ tulburari motrice+pierderi echilibru	8	3,9	85,1
	tulburari vedere+pierderi echilibru	7	3,4	88,6
	tulburari sfincteriene	2	1,0	89,6
	tulburari vedere+sfincteriene	1	0,5	90,1
	oboseala+parestezii+tulburari vorbire	7	3,4	93,6
	tulburari vedere+motorii	10	4,9	98,5
	oboseala+dureri	2	1,0	99,5
	parestezii+pierderi echilibru	1	0,5	100,0
	Total	202	99,5	
Omisiuni	System (non-raspuns)	1	0,5	
Total		203	100,0	

Cele mai frecvente tulburări indicate de 42,9% totalul respondenților au fost „oboseala și stresul”; dintre aceștia 27,6% le-au menționat drept singurele manifestări, iar 15,3% le-au raportat împreună cu diferite alte simptome (dureri, parestezii, pierderi de echilibru, tulburări de motricitate)

Locul al doilea, în ordinea frecvenței este ocupat de „parestezii” - 22,2% (menționate ca singur simptom de 14,3% sau indicate ca simptom asociat de 7,9%).

Cel de-al treilea loc în ordinea frecvenței revine categoriei „diplopie, tulburări de vedere” de care au fost afectați 21,7% dintre subiecți (pentru 8,9% au fost singurele probleme resimțite, iar pentru 12,8% acestea s-au asociat cu alte aspecte: oboseală, parestezii, pierderi de echilibru, tulburări motorii sau sfincteriene).

Locul al patrulea este ocupat de „tulburările de motricitate” (16,8%) menționate de 7,9% ca singurele simptome și respectiv de 8,9% ca simptome asociate cu oboseala, cu pierderile de echilibru sau cu tulburările de vedere.

„Pierderile de echilibru” au fost raportate de 14,3% dintre subiecți (4,9% ca singurul simptom, respectiv 9,4% ca simptom asociat).



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

O serie de aspecte relevante rezultă din examinarea vârstei la care au apărut simptomele pe care subiecții le apreciază ca fiind indicii ale sclerozei multiple.

Tabelul nr. 3 Vârsta subiecților în momentul apariției simptomelor

	Frecvență	Procente	Procente Cumulative
Sub 15	5	2,5	2,5
16-20	31	15,2	17,7
21-25	57	28,1	45,8
26-30	45	22,1	67,9
31-35	20	9,9	77,8
36-40	25	12,3	90,1
41-45	13	6,4	96,5
46-50	5	2,5	99,0
51 și peste	2	1,0	100,0
Total	203	100,0	

Datele din literatura de specialitate atestă că SM este o boală care este diagnosticată la vârsta tânără și la cea adultă; însă, o astfel de teorie începe să fie reconsiderată, odată cu identificarea unor pacienți la vârste tot mai scăzute, posibilă în urma perfecționării mijloacelor de diagnosticare. Este probabil ca și în trecut boala să se fi manifestat chiar în copilărie dar diagnosticul să fi fost pus mult mai târziu. Nu există o procedură standard sau un anumit test care să depisteze exclusiv această maladie (Fox, Bensa, Bray și Zajicek, 2004).

Din aceste motive, este importantă explorarea perspectivei subiective a celor deja diagnosticați cu privire la vârsta la care au resimțit primele simptome, pe care în prezent le consideră ca legate de SM.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013

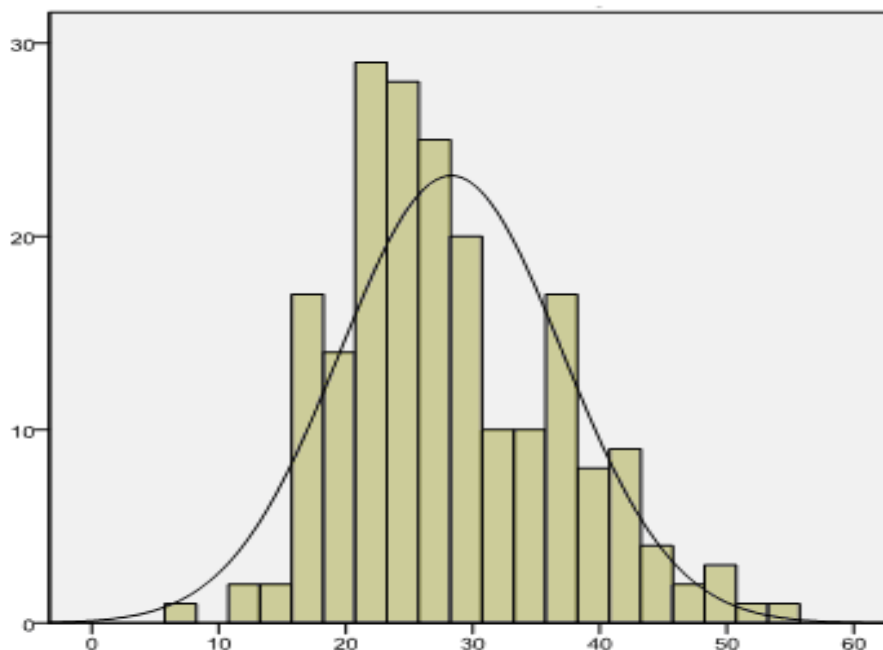


Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Figura 14 Vârsta subiecților în momentul apariției simptomelor



Se observă că primele simptome au apărut atunci când jumătate dintre subiecți aveau vârste cuprinse în intervalul 20-30 de ani; categoria de vârstă cea mai afectată este cuprinsă între 21-25 ani. Se mai poate observa că 90% dintre subiecți au resimțit primele simptome când aveau vârsta de până la 40 ani.

Totodată, se remarcă o asemănare în ce privește vârsta medie a femeilor și cea a bărbaților la apariția primelor simptome. Aceeași asemănare se constată și în cazul deviației standard.

Tabelul nr. 4 Vârsta medie și deviația standard la apariției primelor simptome, pe sexe

	N	Minim	Maxim	Media	Deviație standard
Femei	125	13	54	28,75	8,801
bărbați	78	7	50	27,59	8,675
Total	203	7	54	28,30	8,749

Întrucât simptomele resimțite par nespecifice SM, cu remisiuni și reveniri, făcând dificilă diagnosticarea, în cele mai multe cazuri perioada scursă între cele două momente poate fi destul de îndelungată. Este important de analizat durata scursă între apariția simptomelor semnalate și diagnosticarea SM.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013

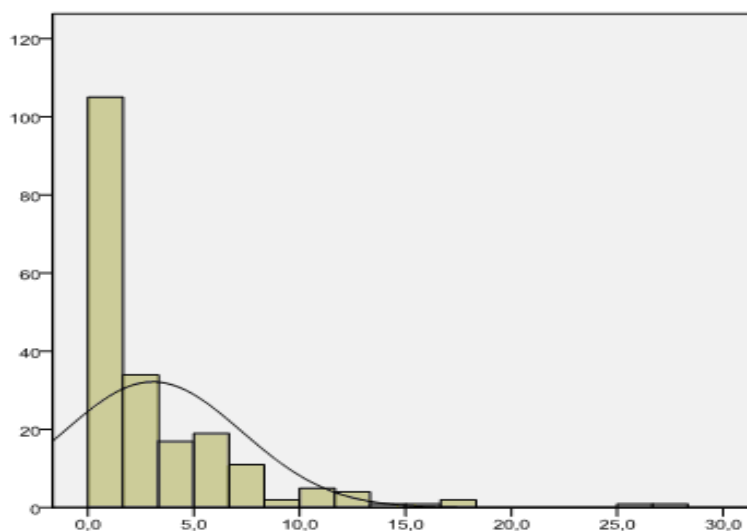


GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Tabelul nr. 5 Perioada dintre manifestarea primelor simptome și diagnosticarea SM

	Frecvență	Procente	Procente Cumulative
până la o lună	6	3,0	3,0
1 - 6 luni	55	27,1	30,1
6 -11 luni	42	20,7	50,8
1 - 5 ani	66	32,5	83,3
6 - 10 ani	23	11,3	94,6
11 - 15	7	3,4	98,0
16 - 20 ani	2	1,0	99,0
21 și peste	2	1,0	100,0
Total	203	100,0	

Figura 15 Perioada dintre manifestarea primelor simptome și diagnosticarea SM



Se remarcă faptul că jumătate dintre subiecți au primit diagnosticul de SM într-un interval de până la un an de la debutul simptomelor. Media acestui interval este de trei ani, iar deviația standard de 4,2 ani. Durata maximă scursă între apariția simptomelor și diagnosticarea SM în cazul subiecților investigați este de 28 de ani.

Odată cu dezvoltarea tehnologiei de investigație (rezonanța magnetică nucleară) stabilirea diagnosticului a devenit mai simplă decât în trecut, când era posibil ca o persoană să fie examinată și să fie formulată numai suspiciunea existenței SM, după care să treacă destul de mulți ani până la confirmare (chiar și 28 de ani, cum este cazul unuia dintre subiecți).



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Tabelul nr. 6 Durata medie și deviația standard a perioadei de la debutul simptomelor până la diagnosticarea SM

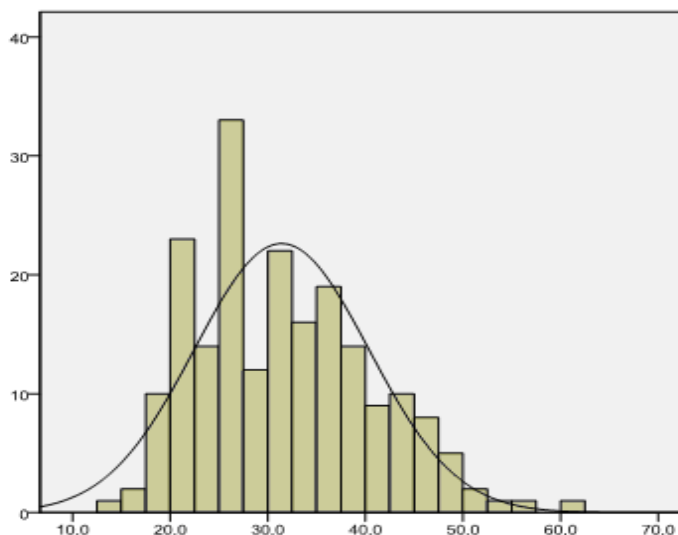
	N	Minim	Maxim	Media	Deviația standard
Durata	203	0,0	28,0	3,066	4,1935
Valid N (listwise)	203				

Această perioadă a fost una de incertitudine, când persoanele se confruntau cu respectivele simptome, cu limitări funcționale și cu restricții privind participarea, însă nu le era recunoscut nici statutul, nici rolul de persoană cu SM (respectiv, persoană cu dizabilitate).

Tabelul nr. 7 Vârsta subiecților în momentul diagnosticării SM

	N	Minim	Maxim	Media	Deviația
femei	125	14,0	60,0	31,557	9,0335
bărbați	78	18,0	57,0	31,186	8,8608
Total	203	14,0	60,0	31,414	8,9474

Figura 16 Vârsta subiecților în momentul diagnosticării SM



Se poate observa că diagnosticul de scleroză multiplă s-a stabilit la vârsta medie de aproximativ 31 de ani, atât în cazul femeilor, cât și în cel al bărbaților, existând o deviație standard de circa 9 ani (ușor mai crescută în cazul femeilor, unde dispersia se încadrează între limitele 14-60 de ani). Este vorba de stabilirea diagnosticului, în cele mai multe cazuri la vârsta activă.



UNIUNEA EUROPEANĂ

GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRUFondul Social European
POSDRU 2007-2013Instrumente Structurale
2007-2013GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST**Tabelul nr. 8** Durata medie și deviația standard ale perioadei de la diagnosticare până în prezent, pe sexe

	N	Minim	Maxim	Media	Deviația standard
Durata bolii -femei	125	0,0	36,0	11,579	7,9558
Durata bolii - bărbați	78	0,0	41,0	12,058	8,2225
Durata bolii - total	203	0,0	41,0	11,763	8,0425

Se remarcă faptul că durata medie a perioadei în care persoanele au trăit cu diagnosticul de SM este de aproximativ 12 ani, cu extreme de la o durată de sub un an, la valoarea cea mai mare, de 41 de ani.

După cum a rezultat din datele prezentate mai sus, de cele mai multe ori subiecții au aflat diagnosticul SM după un număr de ani de confruntare cu anumite simptome și în urma contactelor cu serviciile de sănătate. Din momentul cunoașterii diagnosticului au început eforturile de căutare de informații despre boală, despre posibilitățile de tratament și despre schimbările care ar fi necesare în stilurile de viață. Astfel de informații sunt esențiale pentru conturarea unui management al situației, care să le maximizeze șansele de succes în confruntarea cu boala și dizabilitatea.

Tabelul nr. 9 Sursele de informare privind SM

	Frecvență	Procent	Procente valide	Procente Cumulative
personal medical	78	38,4	38,4	38,4
mass media	3	1,5	1,5	39,9
internet	21	10,3	10,3	50,2
prieteni	11	5,4	5,4	55,7
SSMR	9	4,4	4,4	60,1
personal medical +mass media	6	3,0	3,0	63,1
pers. Medical + internet+ prieteni	14	6,9	6,9	70,0
pers. Medical + prieteni	11	5,4	5,4	75,4
carti	3	1,5	1,5	76,8
internet + SSMR	2	1,0	1,0	77,8
mass media + prieteni	3	1,5	1,5	79,3
internet+prieteni	11	5,4	5,4	84,7
personal medical +internet	27	13,3	13,3	98,0
personal medical+carti	4	2,0	2,0	100,0
Total	203	100,0	100,0	

Aproape toți subiecții au mărturisit că nu aveau informații despre SM în momentul diagnosticului. Ei au fost nevoiți să facă apel la o serie de surse de



UNIUNEA EUROPEANĂ

GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRUFondul Social European
POSDRU 2007-2013Instrumente Structurale
2007-2013GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

informare, pentru a putea înțelege semnificația acestei afecțiuni, ca început al reacțiilor adaptative și al structurării unei noi identități. Principalele surse ale informațiilor au fost personalul medical, internetul, prietenii, mass media și cărțile de specialitate. Se cuvine evidențiat rolul SSMR în furnizarea de informații prin intermediul revistei proprii și prin diferite activități desfășurate cu membrii organizației în diferite județe ale țării.

2. Impactul diagnosticului asupra vieții de familie

După comunicarea diagnosticului, persoanele cu SM s-au confruntat cu o serie de nevoi care le-au afectat nu numai pe ele, ci și pe familiile din care făceau parte. Conform studiului realizat în UK, doisprezece respondenți (17%) au identificat rolul gospodăriei și al familiei în decizia de a renunța la lucru. De asemenea, în America de Nord studiile au indicat faptul că pentru femeile diagnosticate cu SM, dificultăți de echilibrare a problemelor din cadrul familiei cu cele de la locul de muncă au un impact direct asupra ocupării unui loc de muncă (Dyck și Jongbloed 2000). Responsabilitatea de la locul de muncă și oboseala pot reprezenta anumite dificultăți de manevrare pentru persoanele cu SM. În UK, studiile indică faptul că după o zi de lucru, indivizii au tendința de a avea o energie mai redusă pentru viața de familie sau pentru alte activități sociale (Lowe-Strong and Dunwoody, 2008).

În cadrul cercetării efectuate în România, subiecții au indicat o serie de nevoi conturate odată cu diagnosticarea.

Tabelul nr. 10 Nevoile resimțite imediat după aflarea diagnosticului de SM

Nevoi resimțite după diagnosticare		Femei N (%)	Bărbați N(%)	Total N(%)
Valide	niciuna, negare	2 (1,6)	3 (3,8)	5 (2,5)
	Odihna	11 (8,8)	2 (2,6)	13 (6,4)
	tratament, recuperare	12 (9,6)	7 (9,0)	19 (9,4)
	suport moral, emotional	17 (13,6)	4 (5,1)	21 (10,3)
	de informare si intelegere a bolii	12 (9,6)	5 (6,4)	17 (8,4)
	de comunicare, socializare	2 (1,6)	2 (2,6)	4 (2,0)
	de acceptare, intelegere in familie si la locul de munca	18 (14,4)	13 (16,7)	31 (15,3)
	legate de dizabilitate (probleme vizuale, de mobilitate, incontinenta, activitati in gospodarie)	17 (13,6)	14 (17,9)	31 (15,3)
	Financiare	3 (2,4)	3 (3,8)	6 (3,0)
	odihna +suport moral	1 (0,8)	0 (0,0)	1 (0,5)
	tratament+support financiar	4 (3,2)	1 (1,3)	5 (2,5)
	asistenta personala	1 (0,8)	2 (2,6)	3 (1,5)
	legate de munca	3 (2,4)	4 (5,1)	7 (3,4)
	tratament+ suport moral+intelegere	12 (9,6)	1 (1,3)	13 (6,4)
	Total	115 (92,0)	61 (78,2)	176 (86,7)
Omisiuni	System	10 (8,0)	17 (21,8)	27 (13,3)
Total		125 (100,0)	78 (100,0)	203 (100,0)



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Printre nevoile resimțite imediat după aflarea diagnosticului se regăsesc cele care vizează relațiile interumane în familie și la locul de muncă: suport moral și emoțional, comunicare și socializare, acceptare și înțelegere în familie și la locul de muncă. De remarcat că aceste nevoi legate de relațiile interumane au fost raportate cu precădere de femei (40%), comparativ cu bărbații (32%).

Conform studiilor realizate de Centrul de Resurse ale Sclerozei Multiple (<http://www.msrc.co.uk>), imediat ce pacientul este diagnosticat cu SM intervine un proces de adaptare la noile condiții impuse de boală și la formarea unei noi identități personale.

Una dintre întrebările incluse în chestionar a vizat sursele de suport la care au apelat subiecții pentru a putea găsi răspunsuri adecvate nevoilor resimțite.

Tabelul nr. 11 Sursele de suport pentru satisfacerea nevoilor resimțite

Surse de suport		Femei N (%)	Bărbați N (%)	Total N(%)
Valid	sotul (soția), copiii	32 (25,6)	16 (20,5)	46 (22,7)
	parintii, frații, surorile	22 (17,6)	6 (7,7)	28 (13,8)
	personalul medical	4 (3,2)	2 (2,6)	6 (4,9)
	prieteni, vecini	1 (0,8)	1 (1,3)	2 (1,0)
	familia proprie și cea de origine	26 (20,8)	20 (25,6)	46 (22,7)
	familia proprie, de origine și pers. medical	10 (8,0)	5 (6,4)	15 (7,4)
	familia de origine, personal medical, prieteni, vecini	10 (8,0)	11 (14,1)	21 (10,3)
	familia proprie, cea de origine, prieteni, vecini	8 (6,4)	3 (3,8)	11 (10,3)
	Toate sursele	7 (5,6)	6 (7,7)	13 (6,4)
	Total	120 (96,0)	70 (89,7)	190 (93,6)
Missing System	5 (4,0)	8 (10,3)	13 (6,4)	
Total		125 (100,0)	78 (100,0)	203 (100,0)

Datele tabelului de mai sus relevă faptul că subiecții au apelat în primul rând la membrii familiei de origine (70,5% dintre cei care au răspuns la întrebare) și la cei ai familiei proprii (la partenerul/partenera de viață și la copiii – 68,9%) pentru satisfacerea nevoilor resimțite, ceea ce semnifică un grad ridicat al solidarității și al coeziunii familiale în perioada imediat următoare aflării diagnosticului.

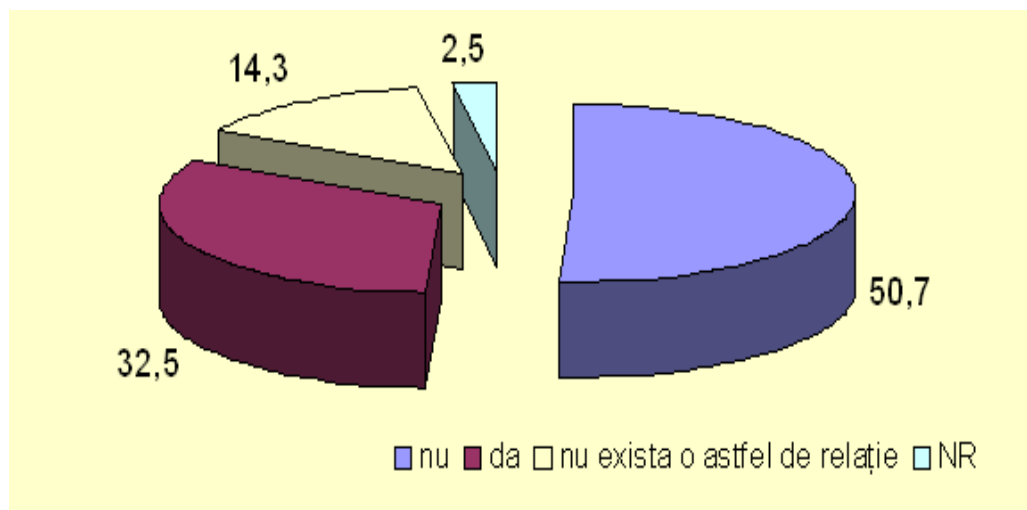
Cu toate acestea, unii dintre subiecți au semnalat impactul negativ al bolii, care a dus la disoluția relației lor de cuplu.



UNIUNEA EUROPEANĂ

GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRUFondul Social European
POSDRU 2007-2013Instrumente Structurale
2007-2013GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST**Tabelul nr. 12** Modificarea relației de cuplu după diagnosticarea SM

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
nu	103	50,7	50,7	50,7
da	66	32,5	32,5	83,3
nu exista o astfel de relație	29	14,3	14,3	97,5
NR	5	2,5	2,5	100,0
Total	203	100,0	100,0	

Figura 17 Modificarea relației de cuplu după diagnosticarea SM

Unul dintre efectele apariției SM este impactul negativ asupra relației de cuplu; din totalul subiecților, aproape o treime a înregistrat alterarea relației de cuplu; acest procentaj crește la 39 dacă sunt excluse non-răspunsurile și subiecții care nu erau implicați în asemenea relații în momentul diagnosticării.

Afectarea relației de cuplu este raportată cu precădere de femei (34,4%, comparativ cu 29,5% în cazul bărbaților), respectiv 43% dacă sunt excluse non-răspunsurile și cele care nu erau implicate într-o astfel de relație. Explicația acestui efect distructiv al SM asupra relației de cuplu cu precădere în cazul femeilor vizează rolurile tradiționale specifice acestora (de îngrijire a copiilor și de îndeplinire a sarcinilor din gospodărie), la care se adaugă responsabilităților profesionale.

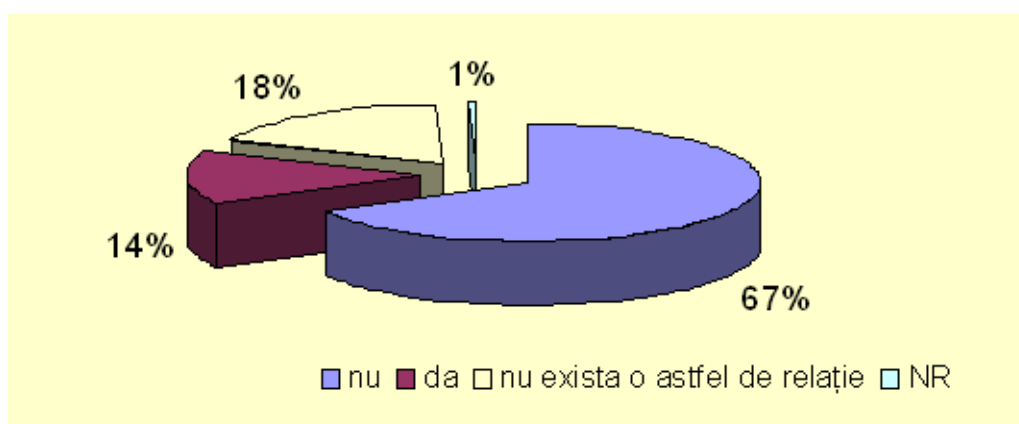
În același timp, din cauza SM au fost afectate și relațiile dintre părinții unor subiecți (14,3%).



UNIUNEA EUROPEANĂ

GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRUFondul Social European
POSDRU 2007-2013Instrumente Structurale
2007-2013GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST**Tabelul nr. 13** Modificarea relației de cuplu a părinților în urma diagnosticului SM

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
nu	136	67,0	67,0	67,0
da	29	14,3	14,3	81,3
nu exista o astfel de relație	37	18,2	18,2	99,5
NR	1	0,5	0,5	100,0
Total	203	100,0	100,0	

Figura 18 Modificarea relației de cuplu a părinților în urma diagnosticului SM

Afectarea relației de cuplu a părinților poate fi pusă în legătură cu multiplele forme de stres generate de apariția dizabilității și de dificultățile acordării îngrijirilor; unii autori (Burke, 2008) consideră chiar că dizabilitatea nu este o problemă a persoanei, ci în primul rând a familiei. Apariția acesteia declanșează o serie de procese prin care are loc o redistribuire a rolurilor la nivelul familiei, costuri însemnate de resurse financiare și emoționale, care pot pune la încercări dificile capacitatea de rezistență a acelei familii.

Tabelul nr. 14 Statutul marital în momentul diagnosticului

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
necasatorit	36	17,7	17,7	17,7
casatorit, fara copii	25	12,3	12,3	30,0
casatorit, avand copii	116	57,1	57,1	87,2
divortat	21	10,3	10,3	97,5
vaduv	3	1,5	1,5	99,0
uniune consensuala	2	1,0	1,0	100,0
Total	203	100,0	100,0	



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013

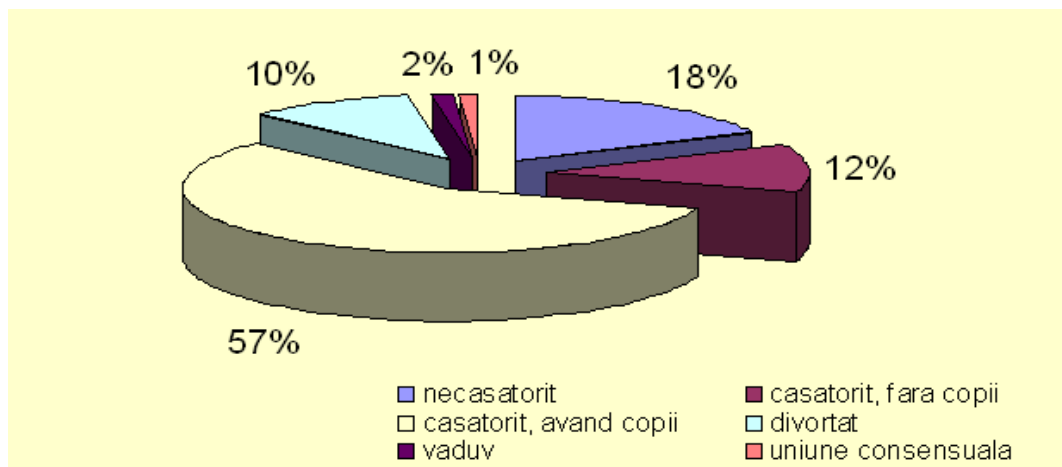


Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Figura 19 Statutul marital în momentul diagnosticului



Se observă că peste două treimi dintre subiecți erau căsătoriți în momentul diagnosticării și 57,1% aveau copii în îngrijire, responsabilități parentale (chiar 60% din totalul femeilor incluse în eșantion). Am văzut deja că principala sursă de suport a fost considerată familia proprie, ceea ce înseamnă că, la un moment dat, copiii au ajuns să preia o parte din responsabilitățile familiale, inclusiv din cele impuse de acordarea îngrijirilor părintelui cu SM.

3. Consecințe ale SM asupra statutului profesional și asupra ocupării

Întrucât apariția bolii și diagnosticarea au avut loc la vârsta tânără și la cea adultă, este importantă examinarea statutului ocupațional – profesional al respondenților.

Tabelul nr. 15 Ocupația în momentul diagnosticului

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
fara, casnica	9	4,4	4,4	4,4
muncitor calificat	56	27,6	27,6	32,0
lucrator in domeniul serviciilor, functionar	69	34,0	34,0	66,0
specialist cu studii superioare	53	26,1	26,1	92,1
elev, student	12	5,9	5,9	98,0
patron	1	,5	,5	98,5
muncitor necalificat	3	1,5	1,5	100,0
Total	203	100,0	100,0	



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013

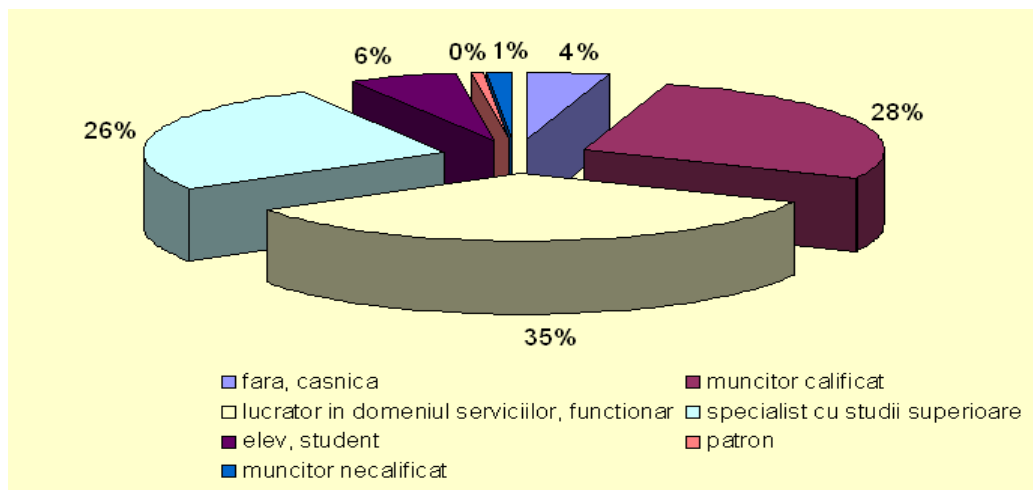


Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Figura 20 Ocupația în momentul diagnosticului



Se observă că marea majoritate a subiecților erau încadrați în muncă (90,7%) și numai 4,4% erau casnice, iar 5,9% erau elevi sau studenți. Aceste date sugerează impactul pe care l-a avut diagnosticul asupra statusului social și asupra rolurilor profesionale ale subiecților.

Tabelul nr. 16 Nivelul studiilor

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
scoala generala	12	5,9	5,9	5,9
scoala profesionala	21	10,3	10,3	16,3
liceu	87	42,9	42,9	59,1
scoala postliceala	17	8,4	8,4	67,5
studii superioare (universitare)	55	27,1	27,1	94,6
studii postuniversitare	11	5,4	5,4	100,0
Total	203	100,0	100,0	



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013

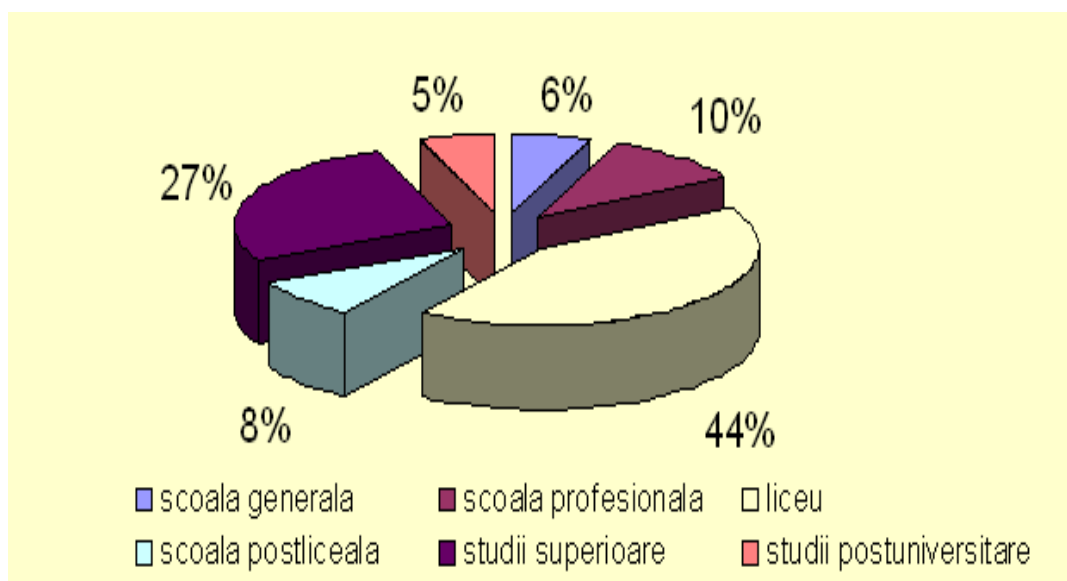


Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Figura 21 Nivelul studiilor



Aproximativ o treime din respondenți (32,5%) se încadrează în categoria studiilor universitare și postuniversitare. Acest nivel al studiilor ar putea fi considerat un factor favorizant al menținerii sau revenirii în activitățile profesionale, care nu presupun solicitări fizice deosebite, cărora persoanele cu SM nu le-ar putea face față.

Odată ce diagnosticul SM a fost stabilit, respondenții s-au confruntat cu o serie de reacții ale colegilor de muncă și ale șefilor ierarhici.

Tabelul nr. 17 Reacțiile colegilor la aflarea diagnosticului

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
nu e cazul (nu lucrez)	53	26,1	26,1	26,1
nu stiau	40	19,7	19,7	45,8
compasiune	40	19,7	19,7	65,5
suport, sustinere	27	13,3	13,3	78,8
indiferenta	6	3,0	3,0	81,8
reticenta, respingere, distantare	19	9,4	9,4	91,1
la fel ca inainte	10	4,9	4,9	96,1
NR	8	3,9	3,9	100,0
Total	203	100,0	100,0	



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013

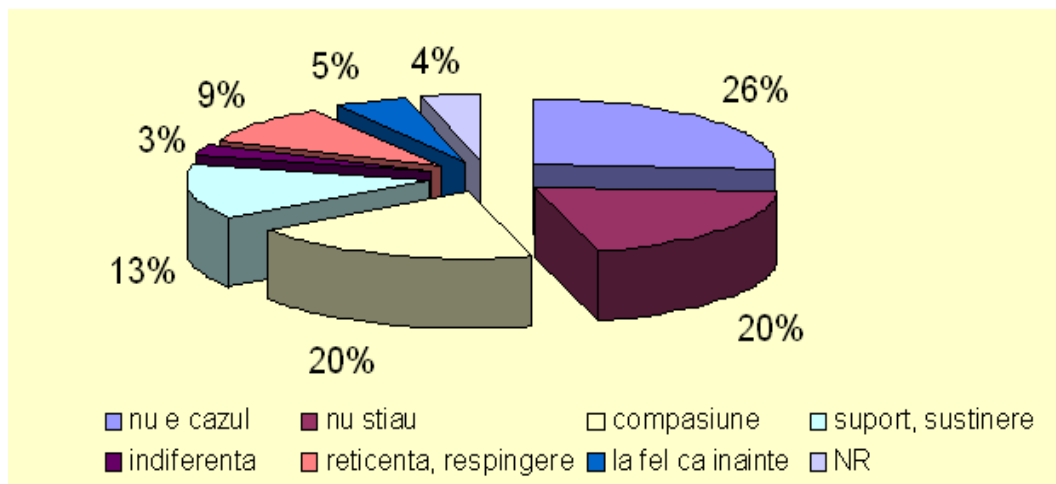


Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Figura 22 Reacțiile colegilor la aflarea diagnosticului



Din datele tabelului de mai sus rezultă că reacțiile unei treimi dintre colegi au fost de “suport, susținere” sau “compasiune”, în timp ce alții au fost indiferenți ori chiar s-au distanțat în momentul în care au aflat despre diagnosticul de SM. În același timp, este relevant faptul că aproape 20% dintre subiecții cu SM au preferat să ascundă diagnosticul, ceea ce sugerează teama că acesta ar putea declanșa un proces de stigmatizare, pe fondul lipsei de informații, a ignoranței privind etiologia și manifestările bolii. Se poate spune că reținerea în ce privește comunicarea diagnosticului sugerează că subiecții respectivi se aflau într-o perioadă în care nici ei nu știau prea multe despre SM și că, într-o anumită măsură aveau acea reținere ca efect al unei proiecții personale. Dacă nu puteau înțelege prea bine ceea ce li se întâmpla, cum ar fi putut să explice altora?

În discuțiile purtate în cadrul focus grupurilor, cei mai mulți dintre subiecți au afirmat că momentul comunicării diagnosticului către colegii de serviciu și chiar către prieteni a echivalat cu un adevărat test, care a demonstrat cine a continuat relațiile și cine a început să-i evite, să se distanțeze sau chiar să întrerupă respectivele relații.

În mod asemănător au fost evocate și reacțiile celor care ocupau posturi de conducere la locul de muncă al subiecților.

Tabelul nr. 18 Reacțiile conducerii de la locul de muncă la aflarea diagnosticului

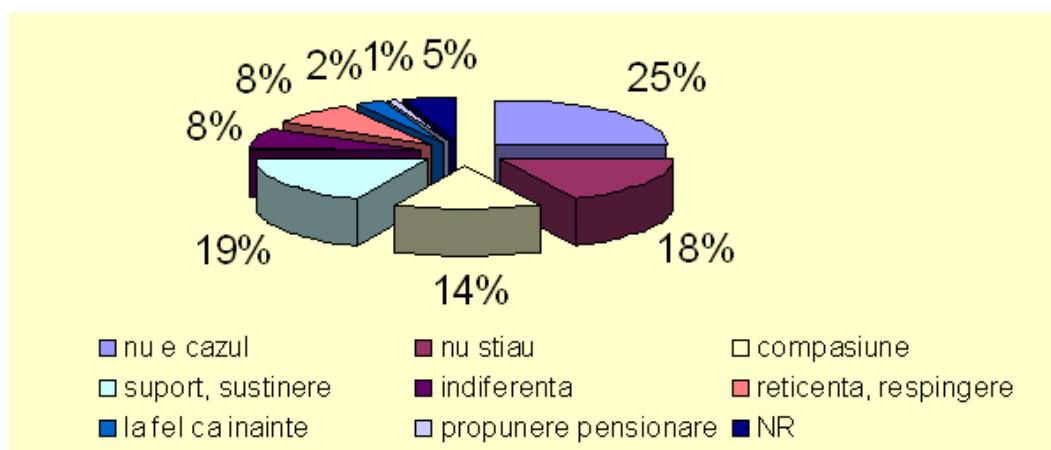
	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
nu e cazul	51	25,1	25,1	25,1
nu stiau	36	17,7	17,7	42,9
compasiune	28	13,8	13,8	56,7
suport, sustinere	38	18,7	18,7	75,4
indiferenta	16	7,9	7,9	83,3
reticenta, respingere, distantare	17	8,4	8,4	91,6



UNIUNEA EUROPEANĂ

GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRUFondul Social European
POSDRU 2007-2013Instrumente Structurale
2007-2013GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

la fel ca inainte	5	2,5	2,5	94,1
propunere pensionare	2	1,0	1,0	95,1
NR	10	4,9	4,9	100,0
Total	203	100,0	100,0	

Figura 23 Reacțiile conducerii de la locul de muncă la aflarea diagnosticului

Și în acest caz, o parte dintre subiecți (17,7%) a preferat să nu dezvăluie faptul că suferă de SM, temându-se de o eventuală stigmatizare sau chiar de o eventuală decizie de disponibilizare, de desfacere a contractului de muncă, pe considerentul că s-ar putea aprecia că, din cauza bolii nu ar mai putea îndeplini în mod corespunzător atribuțiile profesionale. Cu toate acestea 18,7% dintre subiecți au apreciat susținerea de care au beneficiat din partea conducerii de la locul de muncă.

Tabelul nr. 19 Statutul ocupațional după diagnosticarea SM

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
nu au mai ocupat niciun loc de munca	43	21,2	21,2	21,2
au continuat la același loc	97	47,8	47,8	69,0
au schimbat locul	27	13,3	13,3	82,3
nu lucrau în momentul diagnosticării	36	17,7	17,7	100,0
Total	203	100,0	100,0	



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013

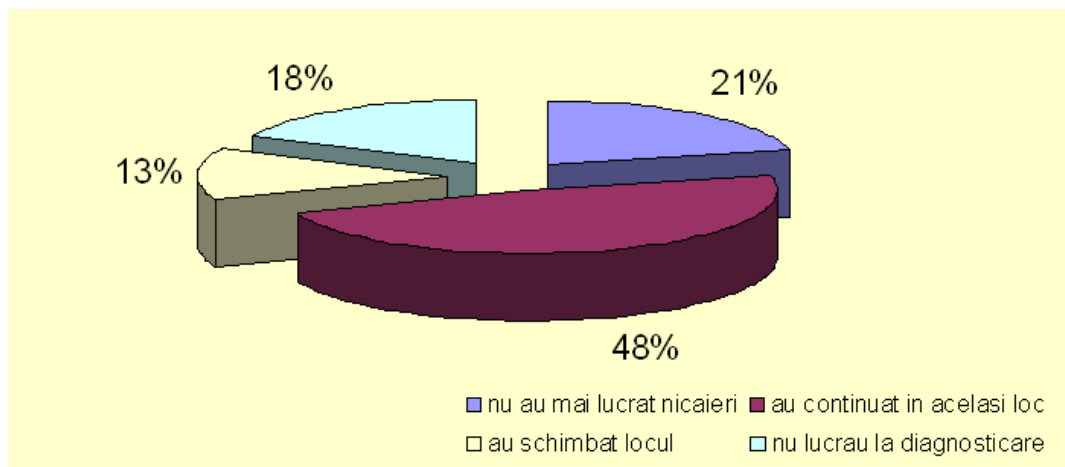


Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Figura 24 Statutul ocupațional după diagnosticarea SM



Se observă că numai 61,3% dintre subiecți au continuat activitatea profesională după diagnosticare (47,8% la același loc de muncă și 13,3% la un altul), în timp ce 21,2% nu au mai prestat nicio activitate profesională salarizată. Motivele pentru care au renunțat la activitatea profesională sunt expuse în tabelul următor.

Tabelul nr. 20 Motivele întreruperii activității după diagnosticarea SM

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
NA	116	57,1	57,1	57,1
agravarea bolii	52	25,6	25,6	82,8
conditii dificile de munca	4	2,0	2,0	84,7
reduceri personal	9	4,4	4,4	89,2
pensionare	15	7,4	7,4	96,6
NR	7	3,4	3,4	100,0
Total	203	100,0	100,0	

Se observă că principalul motiv pentru care a fost întreruptă activitatea profesională a fost “agravarea bolii”; pe lângă acesta au mai fost invocate “condițiile dificile de muncă”, “reducerile de personal” și “pensionarea”.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013

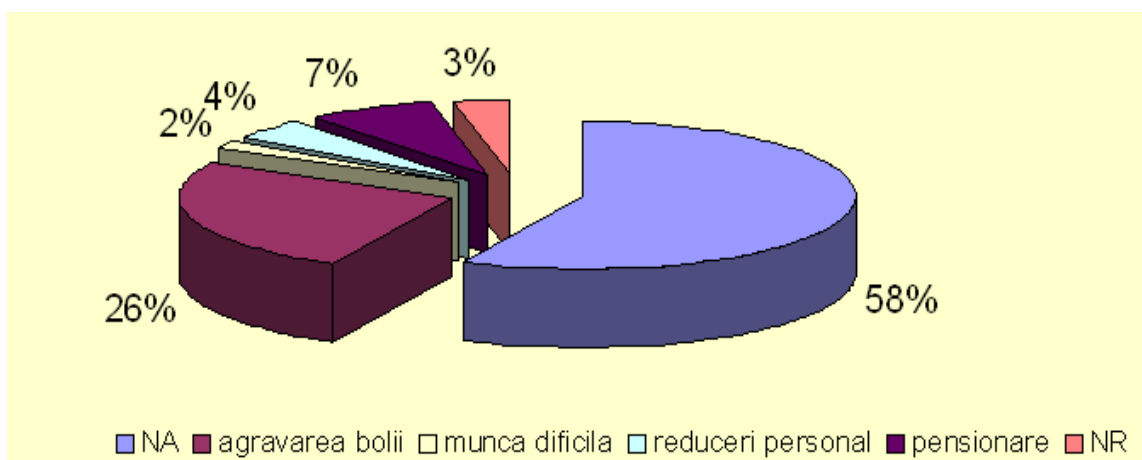


Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

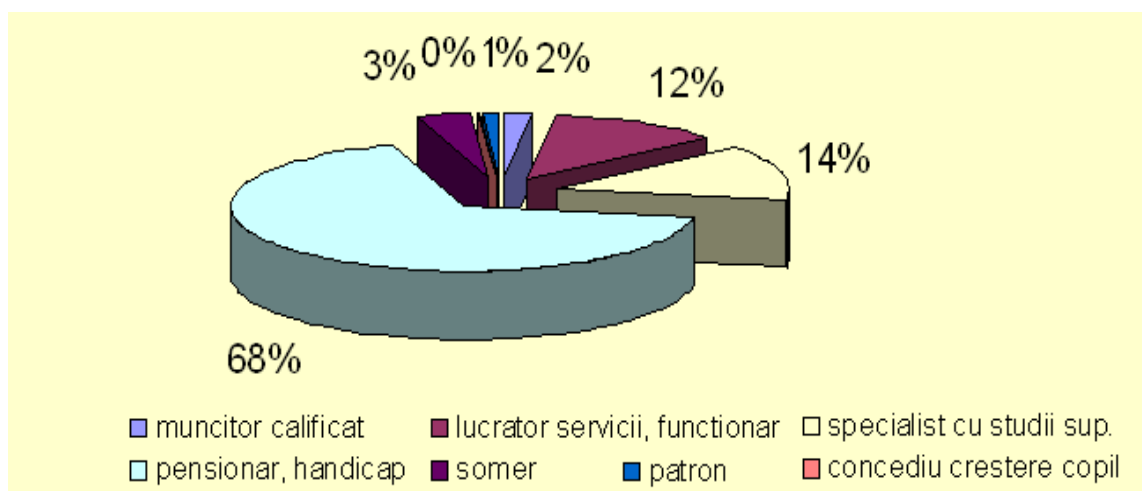
Figura 25 Motivele întreruperii activității după diagnosticarea SM



Tabelul nr. 21 Statutul ocupațional actual

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
muncitor calificat	4	2,0	2,0	2,0
lucrator in domeniul serviciilor, functionar	24	11,8	11,8	13,8
specialist cu studii superioare	28	13,8	13,8	27,6
pensionar, persoana handicap	137	67,5	67,5	95,1
somer	7	3,4	3,4	98,5
concediu crestere copil	1	,5	,5	99,0
patron	2	1,0	1,0	100,0
Total	203	100,0	100,0	

Figura 26 Statutul ocupațional actual





UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



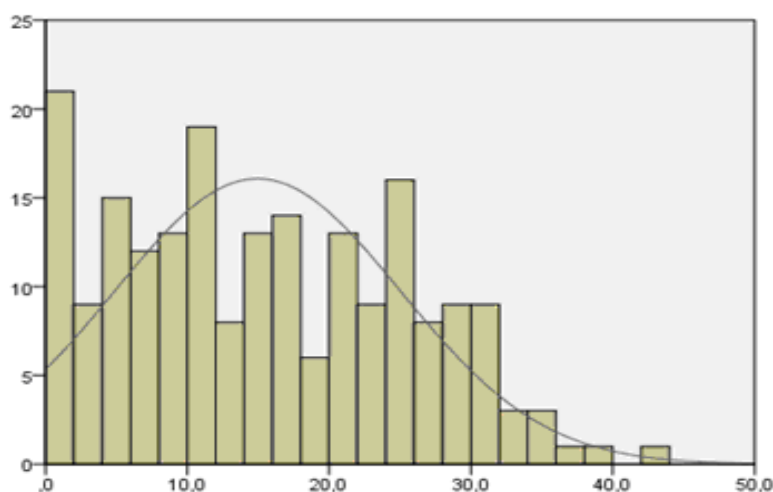
GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Se remarcă faptul că numai 28,6% dintre subiecți sunt încadrați în muncă; categoria cea mai activă din acest punct de vedere este cea a specialiștilor cu studii superioare, ale căror locuri de muncă nu necesită solicitări fizice deosebite, care ar putea să afecteze integrarea profesională a persoanelor cu SM.

Tabelul nr. 22 Vechimea totală în muncă

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
0,0	18	8,9	8,9	8,9
Sub 1 an	2	1,0	1,0	9,9
1,0-5 ani	24	11,8	11,8	21,7
5,1 – 10,0 ani	33	16,2	16,2	37,9
10,1-15,0	33	16,2	16,2	54,1
15,1-20,0	29	14,3	14,3	68,4
21,0-25,0	29	14,3	14,3	82,7
25,1-30,0	25	12,3	12,3	95,0
30,1-35,0	7	3,4	3,4	98,5
35,1- 40,0	2	1,0	1,0	99,5
40,1 și peste	1	,5	,5	100,0
Total	203	100,0	100,0	

Figura 27 Vechimea totală în muncă



Se remarcă faptul că vechimea totală în muncă a mării majorități a subiecților (61%) se încadrează în intervalul 5-25 ani (din care 32,4% în intervalul 5-15 ani, la care se adaugă 28,6% în intervalul 15-25 ani). Valoarea medie a vechimii totale în activitate este de 14,953 ani, cea maximă de 43 ani, iar deviația standard de 10,073 ani.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



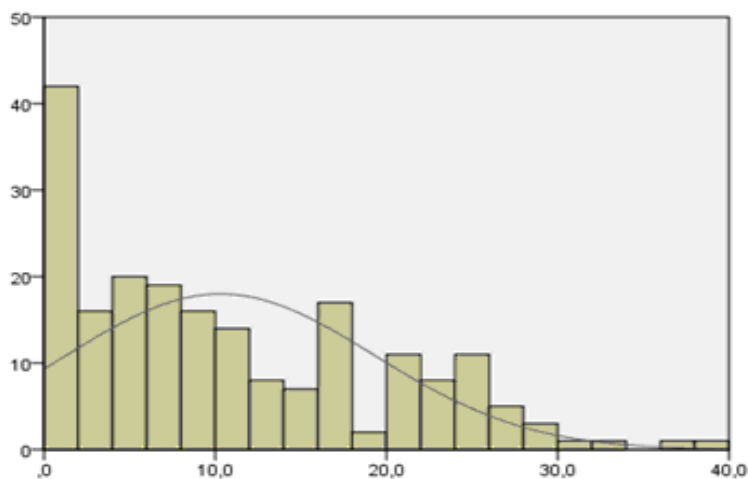
GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

De interes este și faptul să urmărim vechimea în muncă înainte de diagnosticare.

Tabelul nr. 23 Vechimea în muncă înainte de diagnosticarea SM

	Frecvență	Procente	Procente valide
0,0	33	16,3	16,3
Sub 1 an	3	1,5	1,5
1,0-5,0	42	20,7	20,7
5,1-10,0	42	20,7	20,7
10,1-15,0	21	10,3	10,3
15,1-20,0	27	13,3	13,3
20,1-25,0	22	10,8	10,8
25,1-30,0	9	4,4	4,4
31,0-35,0	1	0,5	0,5
35,1 și peste	2	1,0	1,0
Total	203	100,0	100,0

Figura 28 Vechimea în muncă înainte de diagnosticarea SM



Durata medie a vechimii în muncă înainte de diagnosticare este de 10,3 ani (cu un maxim de 38 ani), iar deviația standard de 8,994 ani.

În același timp, este important de urmărit vechimea în muncă a subiecților în perioada de după diagnosticarea SM.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



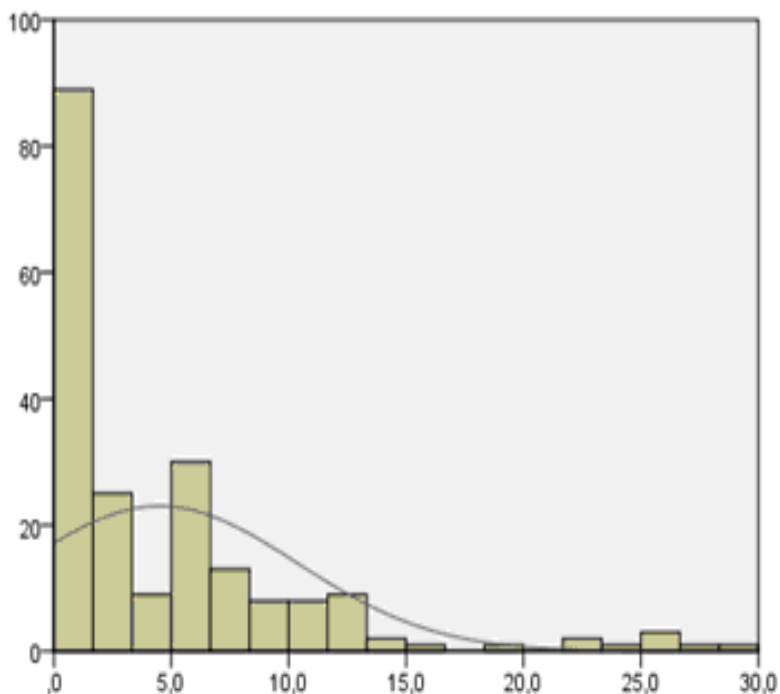
GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Tabelul nr. 24 Vechimea în muncă după diagnosticarea SM

	Frecvență	Procente	Procente valide
0,0	69	34,0	34,0
Sub 1 an	3	1,5	1,5
1 - 5 ani	52	25,6	25,6
6 - 10 ani	40	19,7	19,7
11 - 15 ani	16	7,9	7,9
16 - 20ani	1	0,5	0,5
21 - 25	4	2,0	2,0
26 - 30	4	2,0	2,0
Total	203	100,0	100,0

Se poate observă faptul că după diagnosticare, în ordinea frecvenței, intervalul cel mai reprezentat de către respondenții care au mai putut lucra este cel de 1-5 ani, urmat de intervalul 6- 10 ani. Durata medie a vechimii în muncă după diagnosticare este de 4,506 ani (cu o valoare maximă de 29 de ani), iar deviația standard de 5,869 ani.

Figura 31 Vechimea în muncă după diagnosticarea SM





UNIUNEA EUROPEANĂ

GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRUFondul Social European
POSDRU 2007-2013Instrumente Structurale
2007-2013GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST**Tabelul nr. 25** Corelații între vechimea totală în muncă, vechimea anterioară diagnosticului și cea post diagnostic

		Vechime totală	Inainte de diagnostic	După diagnostic
Vechime totală	Correlația Pearson	1	0,810**	0,447**
	Sig. (2-tailed)		0,000	0,000
	N	203	203	203
Inainte de diagnostic	Correlația Pearson	0,810**	1	-0,082
	Sig. (2-tailed)	0,000		0,246
	N	203	203	203
Dupa diagnostic	Correlația Pearson	0,447**	-0,082	1
	Sig. (2-tailed)	0,000	0,246	
	N	203	203	203

Se observă faptul că între vechimea anterioară diagnosticului și vechimea totală apare o corelație puternic semnificativă având coeficientul 0,810 la $p < 0,01$. În același timp, rezultă o corelație negativă nesemnificativă între vechimea anterioară diagnosticului și cea post-diagnostic (-0,082)

Severitatea condiției medicale a subiecților poate fi indicată de încadrarea lor în categoria persoanelor cu handicap, care le asigură eligibilitatea în raport cu diferite prestații și servicii sociale.

Tabelul nr. 26 Încadrarea în grad de handicap după diagnosticare

Gradul:	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
NA	27	13,3	13,3	13,3
grav, fara asistent personal	21	10,3	10,3	23,6
accentuat	82	40,4	40,4	64,0
mediu	4	2,0	2,0	66,0
accentuat, apoi grav, fara asistent	16	7,9	7,9	73,9
accentuat, apoi grav cu asistent	9	4,4	4,4	78,3
mediu, apoi accentuat	3	1,5	1,5	79,8
usor	1	,5	,5	80,3
NR	4	2,0	2,0	82,3
grav, cu asistent personal	36	17,7	17,7	100,0
Total	203	100,0	100,0	



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013

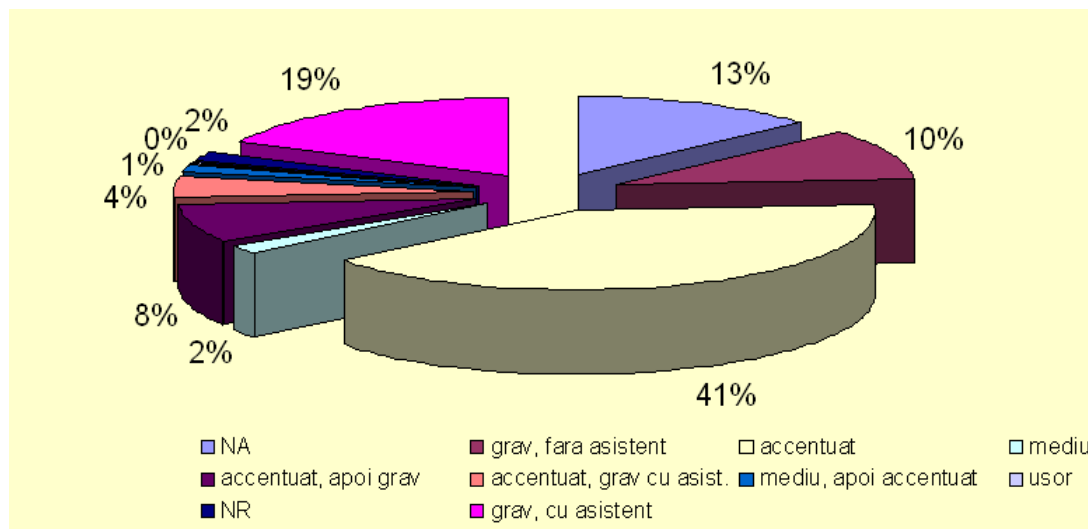


Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Figura 32 Încadrarea în grad de handicap după diagnosticare



Răspunsurile subiecților arată că aproximativ 85% dintre ei au avut încadrare în grad de handicap; în ordinea frecvenței se remarcă gradul “grav” (40,3%, din care 22,1% cu asistent personal și 18,2%, fără asistent personal), urmat de cel “accentuat” (40%). De notat că au existat subiecți (12,3%) la care a apărut o modificare a încadrării în grad de handicap, ca urmare a agravării condițiilor inițiale, respectiv, de la “accentuat” la “grav, fără asistent personal” (7,9%) sau la “grav, cu asistent personal” (4,4%).

Vârsta medie la încadrarea în grad de handicap este de 30,22 ani iar deviația standard de 15,458 ani.

Între vârsta subiecților în momentul încadrării în grad de handicap și severitatea acestuia apare o corelație slabă.

Tabelul nr. 27 Corelația dintre vârsta la încadrarea în grad de handicap și severitatea acestuia

		Varsta la gr. handicap	Grad handicap
Varsta la gr. handicap	Correlația Pearson	1	0,191**
	Sig. (2-tailed)		0,006
	N	203	203
Grad handicap	Correlația Pearson	0,191**	1
	Sig. (2-tailed)	0,006	
	N	203	203



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



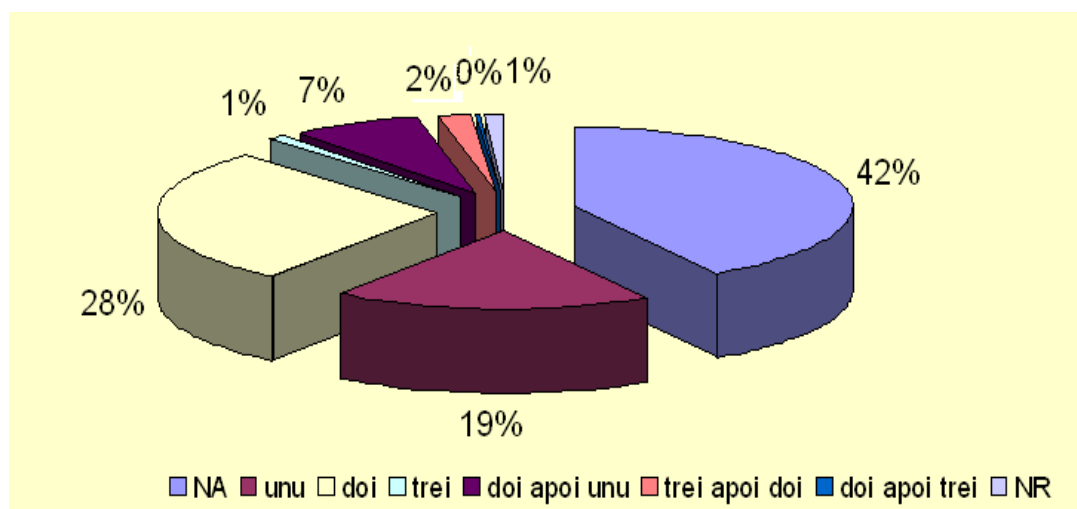
GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Tabelul nr. 28 Încadrarea în grade de invaliditate

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
NA	84	41,4	41,4	41,4
unu	38	18,7	18,7	60,1
doi	57	28,1	28,1	88,2
trei	2	1,0	1,0	89,2
doi apoi unu	15	7,4	7,4	96,6
trei apoi doi	4	2,0	2,0	98,5
doi apoi trei	1	,5	,5	99,0
NR	2	1,0	1,0	100,0
Total	203	100,0	100,0	

Peste jumătate dintre subiecți (57,7%) a beneficiat de încadrare în grade de invaliditate, care le conferă statutul de pensionari de invaliditate. În urma expertizărilor capacității de muncă, 28,1% au primit gradul II de invaliditate care echivalează cu pierderea în totalitate sau în cea mai mare parte a capacității de muncă, iar 18,7% au fost încadrați în gradul I, căruia îi corespunde pierderea în totalitate a capacității de muncă, asociată cu pierderea capacității de autoservire. În plus, există subiecți a căror încadrare în grad de invaliditate s-a modificat în timp, de la gradul II la gradul I (7,4%), de la gradul III, la gradul II (2,0%), sau de la gradul II la gradul III (0,5%).

Figura 33 Încadrarea în grade de invaliditate



Vârsta medie la încadrarea în grad de invaliditate este de 40,5 ani, iar deviația standard de 35,025 ani.

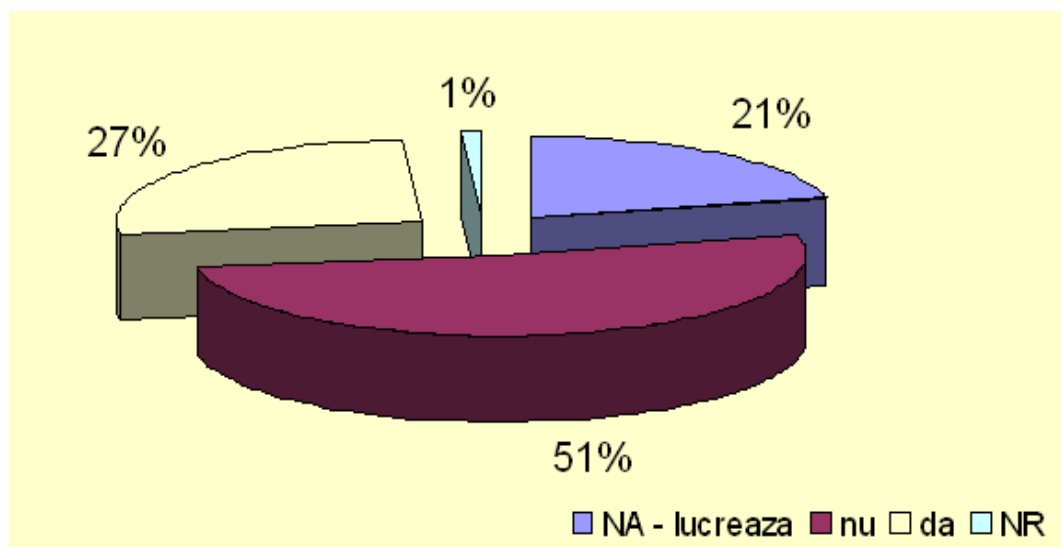


UNIUNEA EUROPEANĂ

GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRUFondul Social European
POSDRU 2007-2013Instrumente Structurale
2007-2013GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST**Tabelul nr. 29** Aprecierea potențialului de muncă

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
NA - lucreaza	43	21,2	21,2	21,2
nu	104	51,2	51,2	72,4
da	54	26,6	26,6	99,0
NR	2	1,0	1,0	100,0
Total	203	100,0	100,0	

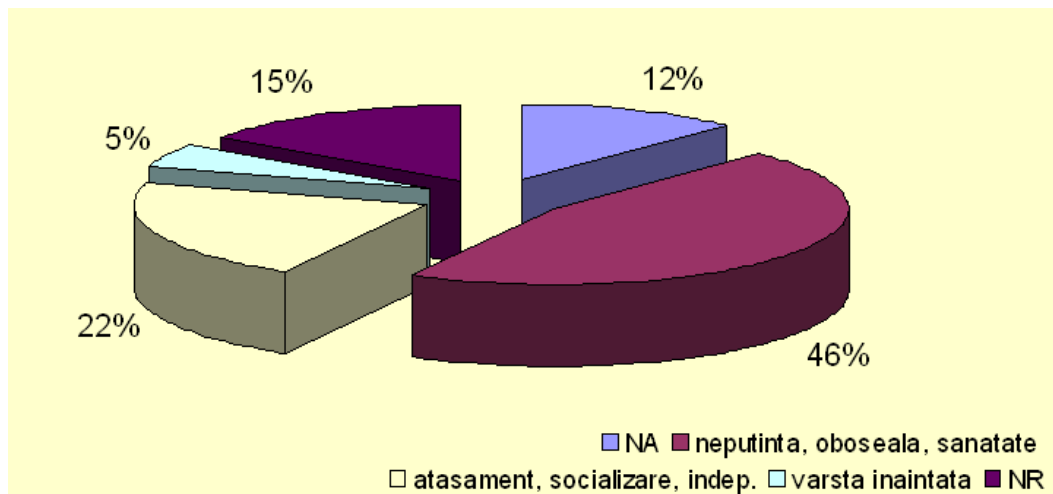
Fiind întrebați dacă apreciază că ar mai putea presta o activitate salariată, subiecții au prezentat următoarele răspunsuri: „da, ar mai putea lucra” (26,6%), „nu” (51,2%) (în timp ce 21,2% lucrau deja, iar 1% nu au răspuns). Prin urmare, aproximativ jumătate dintre subiecți consideră că nu ar mai putea ocupa niciun loc de muncă, în timp ce un sfert dintre ei, care nu lucrează se declară dispuși să se implice în activități profesionale.

Figura 34 Aprecierea potențialului de muncă

Motivarea răspunsurilor pozitive ține de „atașamentul față de muncă”, de „nevoia de socializare” sau de ”nevoia de independență economică”; subiecții care au răspuns negativ au apreciat că nu mai pot munci din cauza „neputinței”, a „stării de oboseală”, a „stării precare de sănătate” sau a „vârstei înaintate”. Se remarcă faptul că subiecții care consideră că nu mai pot lucra indică numai factori de ordin personal, fără să facă vreo referire la oferta de locuri de muncă sau la caracteristicile acestora. Aceste răspunsuri pot fi considerate un indiciu al victimizării și al situației pe poziția modelului individual de abordare a dizabilității.



UNIUNEA EUROPEANĂ

GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRUFondul Social European
POSDRU 2007-2013Instrumente Structurale
2007-2013GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST**Figura 35** Motivele pentru care nu ar mai putea ocupa un loc de muncă**Tabelul nr. 30** Motivele pentru care nu ar mai putea ocupa un loc de muncă

		Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
Valide	NA	24	11,8	12,1	12,1
	neputinta, oboseala, starea de sanatate	91	44,8	46,0	58,1
	atasament de munca, socializare, independenta economica	43	21,2	21,7	79,8
	varsta inaintata	10	4,9	5,1	84,8
	NR	30	14,8	15,2	100,0
	Total	198	97,5	100,0	
Omise	Sistem	5	2,5		
Total		203	100,0		

Una dintre întrebările adresate subiecților s-a referit la caracteristicile unui loc de muncă potrivit cu restantul funcțional consecutiv SM.

Tabelul nr. 31 Caracteristicile unui loc de muncă potrivit

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
NA	42	20,7	20,7	20,7
fara efort, la birou	45	22,2	22,2	42,9
program redus sau flexibil	22	10,8	10,8	53,7
adaptat, accesibilizat	35	17,2	17,2	70,9
1+2 (fără efort, program redus, flexibil)	4	2,0	2,0	72,9



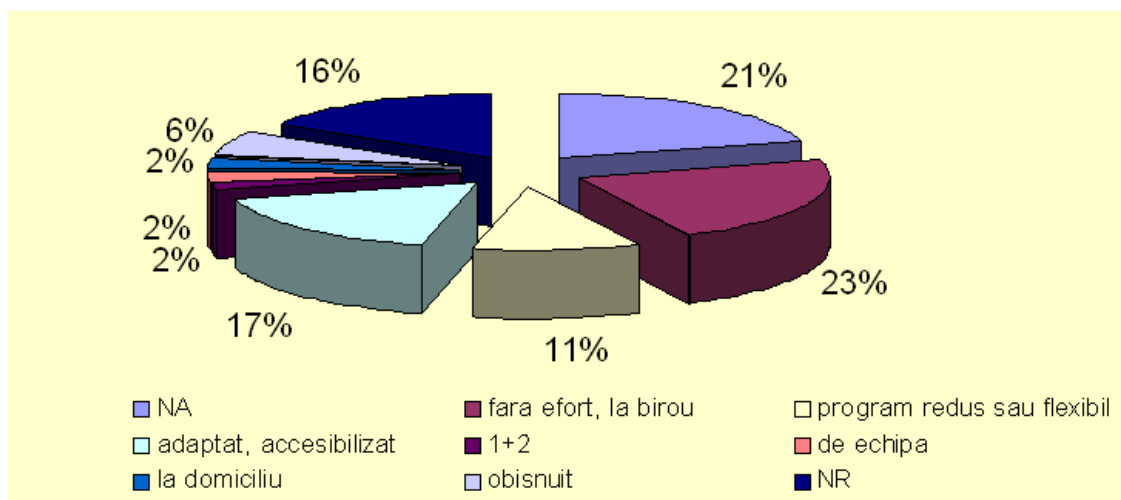
UNIUNEA EUROPEANĂ

GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRUFondul Social European
POSDRU 2007-2013Instrumente Structurale
2007-2013GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

de echipa	5	2,5	2,5	75,4
la domiciliu	5	2,5	2,5	77,8
Obisnuit	13	6,4	6,4	84,2
NR	32	15,8	15,8	100,0
Total	203	100,0	100,0	

Dintre cei care au apreciat că ar exista un loc de muncă potrivit, cei mai mulți au menționat că acesta ar trebui să fie fără efort, adaptat (accesibilizat), cu program redus sau flexibil (permițând persoanei cu SM să absenteze în cazul unor manifestări serioase ale simptomelor). Au mai fost menționate locurile de muncă integrate echipei, care să permită preluarea de către colegi a sarcinilor în momentele critice și munca la domiciliu, care ar putea permite un ritm liber, în acord cu evoluția stării de sănătate. În același timp, există și subiecți (6,4%) care consideră că ar putea ocupa un loc de muncă obișnuit.

Figura 36 Caracteristicile unui loc de muncă potrivit



Cu toate că subiecții sugerează că ar putea exista anumite locuri de muncă potrivite persoanelor cu SM, aceștia menționează o serie de obstacole pe care le întâlnesc în încercările lor de angajare.

Tabelul nr. 32 Obstacole întâlnite de persoanele cu SM la angajare

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
-particularitățile SM: mobilitate redusă, oboseala, imprecizie, simptome	41	20,2	20,2	20,2



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013

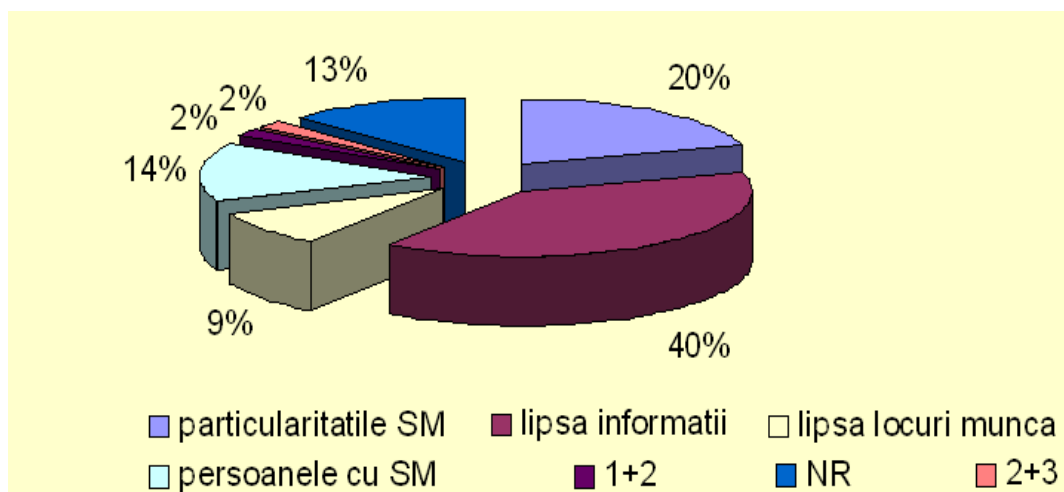


GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
-lipsa de informatii privind SM la nivel de societate si la angajatori; mentalitati, marginalizare	80	39,4	39,4	59,6
-lipsa locurilor de munca (in general si pentru cei cu SM, care necesita adaptare)	19	9,4	9,4	69,0
-din cauza persoanelor cu SM: comoditate, lipsa vointei, jena, randament scazut, alte prioritati	29	14,3	14,3	83,3
-1+2	4	2,0	2,0	85,2
-2+3	4	2,0	2,0	87,2
NR	26	12,8	12,8	100,0
Total	203	100,0	100,0	

Cel mai serios obstacol la angajare menționat de 39,4% dintre subiecți ține de “lipsa de informații privind SM la nivel de societate și la angajatori; mentalități, marginalizare” ; un alt obstacol, menționat de 20,2% este asociat “particularităților SM: mobilitate redusă, oboseală, impredictibilitate, simptome”. La acestea se adaugă “lipsa locurilor de muncă (în general și pentru cei cu SM, care necesită adaptare”, invocată de 9,4% dintre subiecți. Este interesant că mai există un obstacol menționat de 14,3% dintre respondenți, care este atribuit chiar persoanelor cu SM: “comoditatea, lipsa voinței, jena, randamentul scăzut, existența altor prioritati”.

Figura 37 Obstacole întâlnite de persoanele cu SM la angajare



Un alt aspect urmărit de cercetare a fost cel al percepției atitudinilor angajatorilor față de persoanele cu SM.



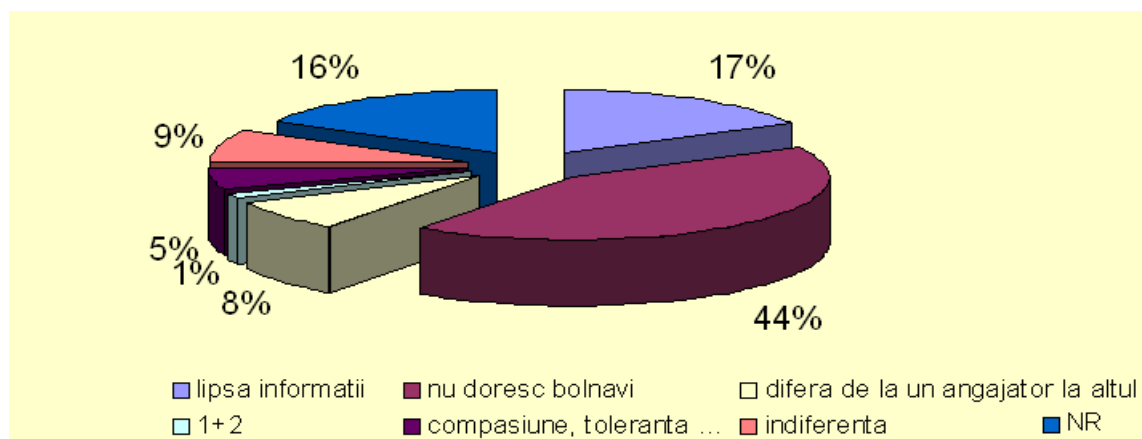
UNIUNEA EUROPEANĂ

GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRUFondul Social European
POSDRU 2007-2013Instrumente Structurale
2007-2013GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST**Tabelul nr. 33** Atitudinile angajatorilor față de persoanele cu SM

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
lipsa informatiilor privind SM, mentalitatea, confundarea acesteia cu alte afectiuni	35	17,2	17,2	17,2
nu doresc persoane bolnave, discriminare, stigmatizare	87	42,9	42,9	60,1
difera de la un angajator la altul	16	7,9	7,9	68,0
1+2	3	1,5	1,5	69,5
compasiune, toleranta, sustinere	11	5,4	5,4	74,9
indiferenta	18	8,9	8,9	83,7
NR	33	16,3	16,3	100,0
Total	203	100,0	100,0	

Se observă că subiecții apreciază cu precădere existența unor atitudini negative ale angajatorilor față de persoanele cu SM. Ponderea cea mai ridicată a răspunsurilor (42,9%) sugerează că angajatorii nu doresc să încadreze persoane bolnave, pe care le stigmatizează și chiar le discriminează, având în vedere caracterul concurențial al mediului economic. O altă atitudine negativă este generată de lipsa informațiilor privind SM, ceea ce generează confuzii cu alte afecțiuni (îndeosebi cele mintale) și alimentează mentalități necorespunzătoare. Alți subiecți au menționat că angajatorii manifestă indiferență față de persoanele cu SM. Doar un mic procentaj (5,4%) consideră că angajatorii manifestă compasiune, toleranță și chiar susținere.

Ansamblul atitudinilor negative ale angajatorilor pe care le percep persoanele cu SM constituie indiciul unui proces de victimizare: în cazul în care persoanele cu SM ajung să fie convinse că sunt "victime" ale bolii și ținta unor atitudini negative din partea celorlalți, motivația lor pentru încadrare în activitate și chiar pentru recuperare va fi afectată.

Figura 38 Atitudinile angajatorilor față de persoanele cu SM



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

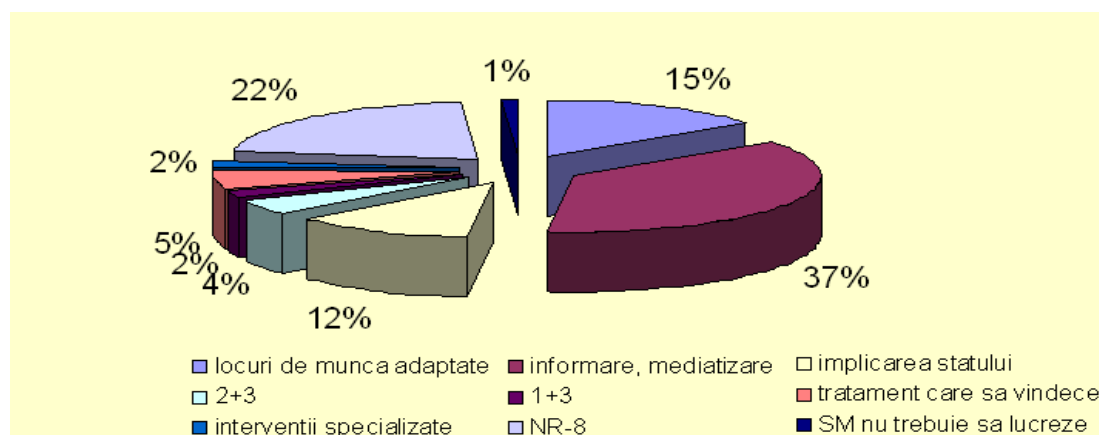
Cu toate acestea, subiecții au sugerat o serie de modificări care ar duce la creșterea șanselor de încadrare în muncă a persoanelor cu SM:

Tabelul nr. 34 Modalități de sporire a șanselor de încadrare în muncă ale persoanelor cu SM

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
locuri de munca adaptate (program flexibil, redus)	30	14,8	14,8	14,8
informare, mediatizare, obtinerea intelegerii angajatorilor, schimbarea mentalitatilor	75	36,9	36,9	51,7
implicarea statului: legislatie, stimulente	24	11,8	11,8	63,5
2+3	9	4,4	4,4	68,0
1+3	4	2,0	2,0	70,0
tratament care sa vindece	11	5,4	5,4	75,4
interventii specializate in functie de particularitatile fiecarei persoane cu SM	4	2,0	2,0	77,3
NR-8	44	21,7	21,7	99,0
persoanele cu SM nu ar mai trebui sa lucreze	2	1,0	1,0	100,0
Total	203	100,0	100,0	

În primul rând, subiecții apreciază că ar fi necesare demersuri pentru informare, mediatizare, pentru obținerea înțelegerii angajatorilor și pentru schimbarea mentalităților, atât la nivelul acestora, cât și la cel general, al societății. În plus, ar fi necesară crearea de locuri de muncă adaptate persoanelor cu SM (îndeosebi sub aspectul flexibilității programului), precum și implicarea statului, prin legislație și prin acordarea de stimulente care să încurajeze încadrarea în muncă a persoanelor cu SM.

Figura 39 Modalități de sporire a șanselor de încadrare în muncă ale persoanelor cu SM





UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

4. Influența SM asupra activităților cotidiene ale subiecților

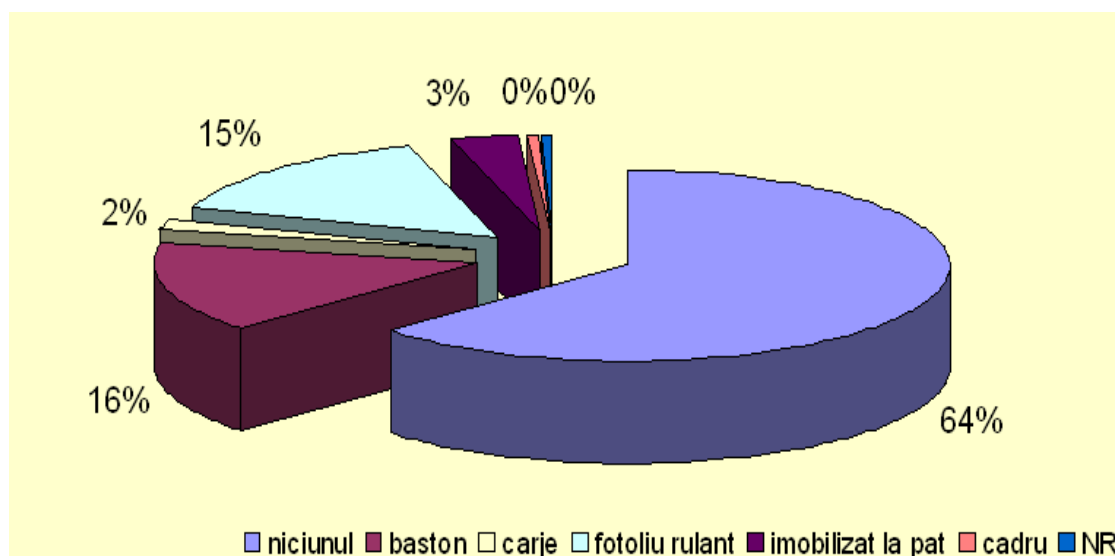
Apariția și evoluția SM generează o serie de dificultăți și restricții privind viața de zi cu zi a subiecților. Unele dintre acestea se referă la mobilitate, la deplasarea în afara și în interiorul clădirilor.

Tabelul nr. 35 Utilizarea de instrumente pentru mobilitate și transport în exteriorul clădirilor

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
niciunul	128	63,1	63,1	63,1
baston	31	15,3	15,3	78,3
carje	4	2,0	2,0	80,3
fotoliu rulant	31	15,3	15,3	95,6
imobilizat la pat	7	3,4	3,4	99,0
cadru	1	,5	,5	99,5
NR	1	,5	,5	100,0
Total	203	100,0	100,0	

Din cauza limitărilor determinate de SM, o treime dintre subiecți utilizează dispozitive asistive (fotoliu rulant, baston, cârje, cadru) pentru mobilitate și transport în exteriorul clădirilor. Există și persoane imobilizate la pat (3,4%), pentru care nici astfel de dispozitive nu pot fi de ajutor.

Figura 40 Utilizarea de instrumente pentru mobilitate și transport în exteriorul clădirilor





UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

În mod asemănător, din cauza SM, unii dintre subiecți au afectată capacitatea de mobilitate în interiorul clădirilor, fiind nevoiți să utilizeze mijloace asistive.

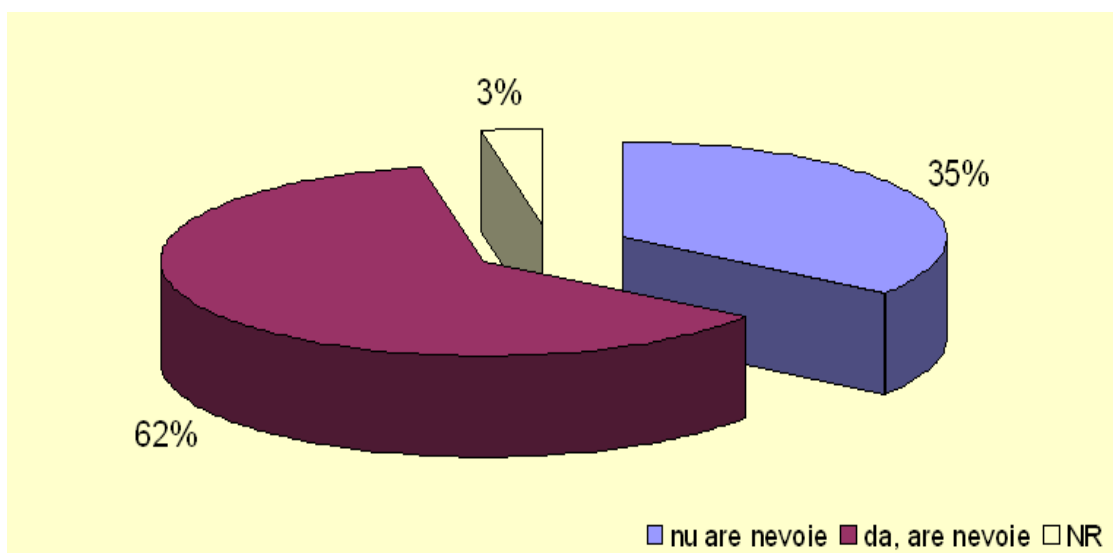
Recunoașterea unui anumit grad de dependență este sugerată de nevoia de ajutor pe care o exprimă subiecții.

Tabelul nr. 36 Nevoia actuală de ajutor

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
nu are nevoie	71	35,0	35,0	35,0
da, are nevoie	126	62,1	62,1	97,0
NR	6	3,0	3,0	100,0
Total	203	100,0	100,0	

O parte dintre subiecți (35%) consideră că nu ar avea nevoie de suport, ceea ce ar putea să însemne ori că efectele SM nu au produs limitări serioase, ori că respectivele persoane se află în stadiul de negare a dificultăților, fiindu-le greu să recunoască gradul de dependență. În același timp, se poate observa faptul că aproape două treimi dintre subiecți recunosc că au nevoie de ajutor.

Figura 41 Nevoia actuală de ajutor



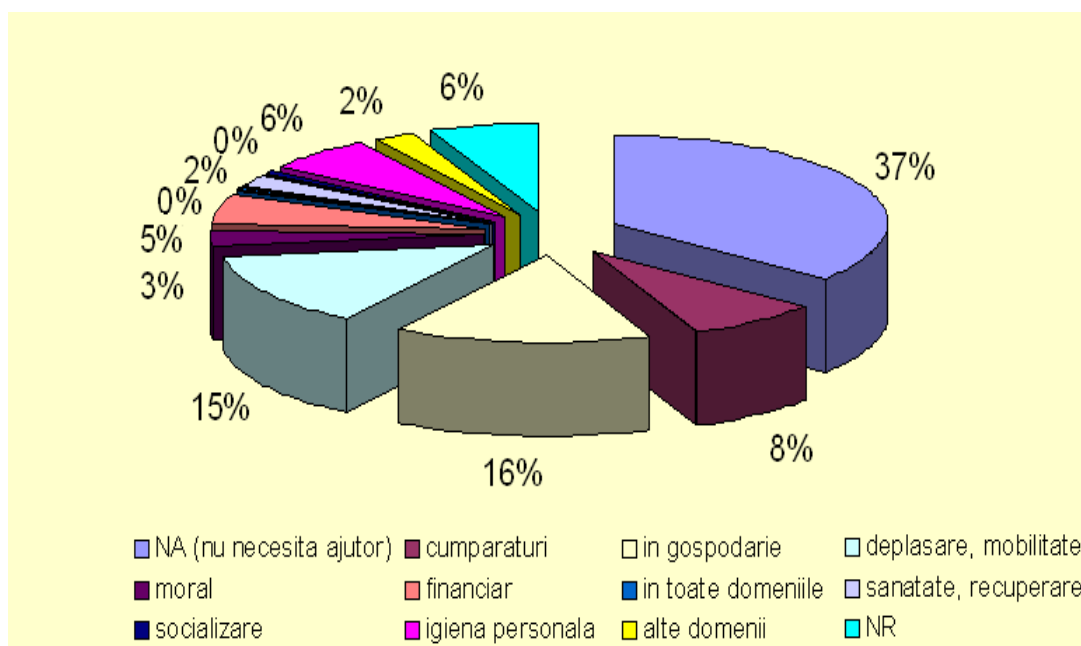
Ajutorul considerat necesar vizează activitățile curente din gospodărie, mobilitatea (deplasarea), efectuarea cumpărăturilor, întreținerea igienei personale, aspectele financiare, dar și cele privind susținerea morală sau recuperarea.



UNIUNEA EUROPEANĂ

GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRUFondul Social European
POSDRU 2007-2013Instrumente Structurale
2007-2013GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST**Tabelul nr. 37** Domenii de activitate în care este resimțită nevoia de ajutor

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
NA (nu declară nevoia de ajutor)	73	36,0	36,0	36,0
cumparaturi	16	7,9	7,9	43,8
în gospodarie	31	15,3	15,3	59,1
deplasare, mobilitate	28	13,8	13,8	72,9
moral	6	3,0	3,0	75,9
financiar	11	5,4	5,4	81,3
în toate domeniile	1	,5	,5	81,8
sanatate, recuperare	5	2,5	2,5	84,2
socializare	1	,5	,5	84,7
igiena personala	13	6,4	6,4	91,1
alte domenii	5	2,5	2,5	93,6
NR	13	6,4	6,4	100,0
Total	203	100,0	100,0	

Figura 42 Domenii de activitate în care este resimțită nevoia de ajutor

Dacă unii dintre subiecți recunosc că au nevoie de ajutor, este important de urmărit și modul considerat potrivit în care acesta ar urma să fie acordat.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

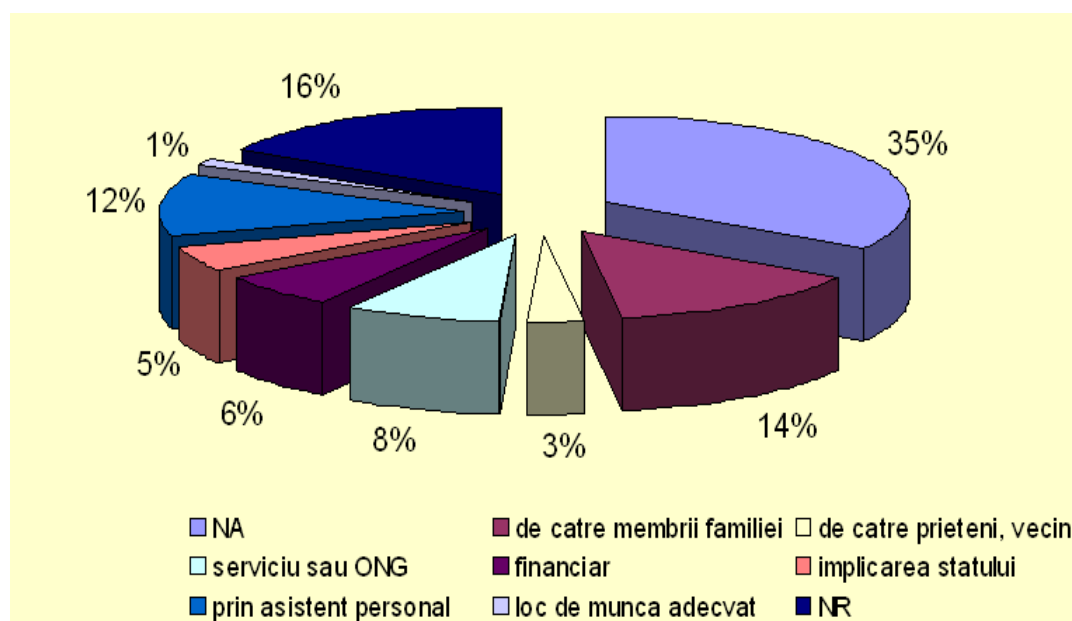
Tabelul nr. 38 Modul dorit de acordare a ajutorului

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
NA	69	34,0	34,0	34,0
de catre membrii familiei	28	13,8	13,8	47,8
de catre prieteni, vecini	6	3,0	3,0	50,7
printr-un serviciu sau ONG care sa poata fi apelat la nevoie	17	8,4	8,4	59,1
financiar	13	6,4	6,4	65,5
implicarea statului	10	4,9	4,9	70,4
prin asistent personal	24	11,8	11,8	82,3
loc de munca adecvat	3	1,5	1,5	83,7
NR	33	16,3	16,3	100,0
Total	203	100,0	100,0	

Principalele surse de la care este așteptat ajutorul sunt familia proprie și asistentul personal; există și subiecți care au apreciat că modul cel mai potrivit în care ar putea fi acordat ajutorul ar consta într-un serviciu (public sau non-profit) la care să se poata face apel.

Mai există așteptări privind ajutorul sub aspect financiar sau din perspectiva implicării statului.

Figura 43 Modul dorit de acordare a ajutorului



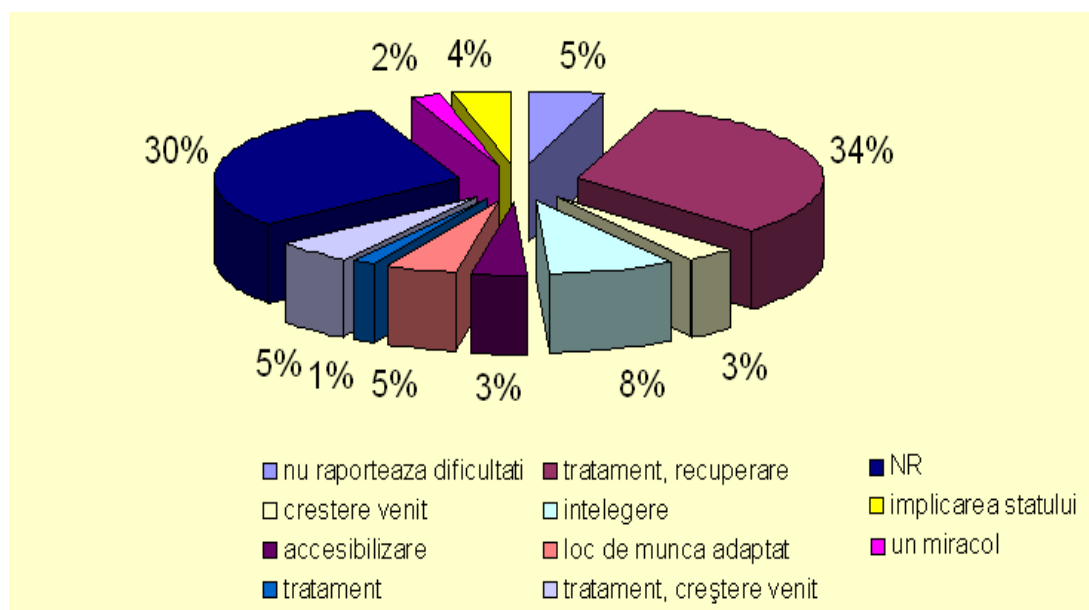


UNIUNEA EUROPEANĂ

GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRUFondul Social European
POSDRU 2007-2013Instrumente Structurale
2007-2013GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST**Tabelul nr. 39** Schimbări considerate necesare pentru reducerea sau eliminarea dificultăților

	Frecvență	Procente	Procente valide	Procente Cumulative
nu raporteaza dificultati	10	4,9	4,9	4,9
tratament, recuperare	66	32,5	32,5	37,4
crestere venit	7	3,4	3,4	40,9
intelegere din partea familiei si societatii; combatere marginalizare	17	8,4	8,4	49,3
accesibilizare	7	3,4	3,4	52,7
loc de munca adaptat	10	4,9	4,9	57,6
tratament, recuperare, accesibilizare	3	1,5	1,5	59,1
tratament, creștere venit	10	4,9	4,9	64,0
NR	61	30,0	30,0	94,1
un miracol	4	2,0	2,0	96,1
implicarea statului	8	3,9	3,9	100,0
Total	203	100,0	100,0	

Subiecții consideră că dificultățile cu care se confruntă din cauza SM ar putea fi diminuate sau eliminate în primul rând prin tratament medical și prin proceduri de recuperare; alte modalități de această factură ar consta în manifestarea înțelegerii din partea familiei și a societății, precum și în combaterea marginalizării. Au mai fost menționate creșterea veniturilor, implicarea statului, măsurile de accesibilizare și de creare de locuri de muncă adaptate.

Figura 44 Schimbări considerate necesare pentru reducerea sau eliminarea dificultăților



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

5. Concluzii ale cercetării empirice efectuate în România

Vârsta medie a subiecților în momentul diagnosticării SM a fost de 31,4 ani. Principalele simptome raportate înainte de diagnosticare au fost „oboseala și stresul”, „paresteziile”, „diplopia, tulburările de vedere”, „tulburările de motricitate” și „pierderile de echilibru”. Aceste simptome au apărut atunci când jumătate dintre subiecți aveau vârste cuprinse în intervalul 20-30 de ani; categoria de vârstă cea mai afectată este cuprinsă între 21-25 ani. Aproximativ 90% dintre subiecți au resimțit primele simptome când aveau vârsta de până la 40 ani.

Puțin peste jumătate dintre subiecți au primit diagnosticul de SM într-un interval de până la un an de la debutul simptomelor. Media acestui interval este de trei ani, iar deviația standard de 4,2 ani. Durata maximă scursă între apariția simptomelor și diagnosticarea SM în cazul subiecților investigați este de 28 de ani.

Durata medie a perioadei în care persoanele incluse în eșantion au trăit cu diagnosticul de scleroză multiplă este de aproximativ 12 ani; dispersia acestei durate variază de la valoarea cea mai redusă, de până la un an, la valoarea cea mai mare, de 41 de ani.

Aproape toți subiecții au mărturisit că nu aveau informații despre SM în momentul diagnosticului. Ei au fost nevoiți să facă apel la o serie de surse de informare, pentru a putea înțelege semnificația acestei afecțiuni, ca început al reacțiilor adaptative și al structurării unei noi identități.

Principalele surse ale informațiilor au fost personalul medical, internetul, prietenii, mass media și cărțile de specialitate. Se cuvine evidențiat rolul SSMR în furnizarea de informații prin intermediul revistei proprii și prin diferite activități desfășurate de organizație cu membrii săi, provenind din diferite județe ale țării.

Printre nevoile resimțite imediat după aflarea diagnosticului se regăsesc cele care vizează relațiile interumane în familie și la locul de muncă: suport moral și emoțional, comunicare și socializare, acceptare și înțelegere în familie și la locul de muncă. De remarcat că aceste nevoi legate de relațiile interumane au fost raportate cu precădere de femei (40%), comparativ cu bărbații (32%).

Pentru satisfacerea nevoilor resimțite imediat după aflarea diagnosticului, subiecții au apelat în primul rând la membrii familiei de origine (70,5% dintre cei care au răspuns la întrebare) și la cei ai familiei proprii (la partenerul/partenera de viață și la copii – 68,9%), ceea ce semnifică un grad ridicat al solidarității și al coeziunii familiale în acea perioadă. Cu toate acestea, unul dintre efectele apariției SM este impactul negativ asupra relației de cuplu; din totalul subiecților, aproape o treime a înregistrat alterarea relației de cuplu; acest procentaj crește la 39 dacă sunt excluse non-răspunsurile și subiecții care nu erau implicați în asemenea relații în momentul diagnosticării.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Afectarea relației de cuplu este raportată cu precădere de femei (34,4%, comparativ cu 29,5% în cazul bărbaților), respectiv 43% dacă sunt excluse non-răspunsurile și cele care nu erau implicate într-o astfel de relație. Explicația acestui efect distructiv al SM asupra relației de cuplu cu precădere în cazul femeilor vizează rolurile tradiționale specifice acestora (de îngrijire a copiilor și de îndeplinire a sarcinilor din gospodărie), care se adaugă responsabilităților profesionale.

În același timp din cauza SM au fost afectate și relațiile dintre părinții unor subiecți (14,3%). Afectarea relației de cuplu a părinților poate fi pusă în legătură cu multiplele forme de stres generate de apariția dizabilității și de dificultățile acordării îngrijirilor, ceea ce echivalează cu declanșarea unei serii de procese prin care are loc o redistribuire a rolurilor la nivelul familiei, costuri însemnate de resurse financiare și emoționale, care pot pune la încercări dificile capacitatea de rezistență a acelei familii.

Peste două treimi dintre subiecți erau căsătoriți în momentul diagnosticării și 57,1% aveau copii în îngrijire, adică responsabilități parentale (chiar 60% din totalul femeilor incluse în eșantion). Am văzut deja că principala sursă de suport a fost considerată familia proprie, ceea ce înseamnă că, la un moment dat, copiii au ajuns să preia o parte din responsabilitățile familiale, inclusiv din cele impuse de acordarea îngrijirilor părintelui cu SM.

Marea majoritate a subiecților erau încadrați în muncă (90,7%) și numai 4,4% erau casnice, iar 5,9% erau elevi sau studenți. Aceste date sugerează impactul pe care l-a avut diagnosticul asupra statusului social și asupra rolurilor profesionale ale subiecților.

Aproximativ o treime din respondenți (32,5%) se încadrează în categoria studiilor universitare și postuniversitare. Acest nivel al studiilor ar putea fi considerat un factor favorizant al menținerii sau revenirii în activitățile profesionale, care nu presupun solicitări fizice deosebite, cărora persoanele cu SM nu le-ar putea face față.

Odată ce diagnosticul SM a fost stabilit, respondenții s-au confruntat cu o serie de reacții ale colegilor de muncă și ale șefilor ierarhici. O treime dintre subiecți au menționat reacții de “suport, susținere” sau “compasiune” din partea colegilor, în timp ce alții au fost indiferenți ori chiar s-au distanțat în momentul în care au aflat despre diagnosticul de SM. În același timp este relevant faptul că aproape 20% dintre subiecții cu SM au preferat să ascundă diagnosticul, ceea ce sugerează teama că acesta ar putea declanșa un proces de stigmatizare, pe fondul lipsei de informații, a ignoranței privind etiologia și manifestările bolii. Se poate spune că reținerea în ce privește comunicarea diagnosticului sugerează că subiecții respectivi se aflau într-o perioadă în care nici ei nu știau prea multe despre SM.

În mod asemănător, o parte dintre subiecți (17,7%) a preferat să nu dezvăluie conducerii de la locul de muncă faptul că suferă de SM, temându-se de o eventuală stigmatizare sau chiar de o eventuală decizie de disponibilizare, de desfacere a contractului de muncă, pe considerentul că s-ar putea aprecia că, din cauza bolii nu



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

ar mai putea îndeplini în mod corespunzător atribuțiile profesionale. Cu toate acestea 18,7% dintre subiecți au apreciat susținerea de care au beneficiat din partea conducerii de la locul de muncă.

Numai 61,3% dintre subiecți au continuat activitatea profesională după diagnosticare (47,8% la același loc de muncă și 13,3% la un altul), în timp ce 21,2% nu au mai prestat nicio activitate profesională salarizată. Principalul motiv pentru care a fost întreruptă activitatea profesională a fost “agravarea bolii”; pe lângă acesta au mai fost invocate “condițiile dificile de muncă”, “reducerile de personal” și “pensionarea”.

În prezent, numai 28,6% dintre subiecți sunt încadrați în muncă; categoria cea mai activă din acest punct de vedere este cea a specialiștilor cu studii superioare, ale căror locuri de muncă nu necesită solicitări fizice deosebite, care ar putea să afecteze integrarea profesională a persoanelor cu SM.

Vechimea totală în muncă a mării majorități a subiecților (61%) se încadrează în intervalul 5-25 ani (din care 32,4% în intervalul 5-15 ani, la care se adaugă 28,6% în intervalul 15-25 ani). Valoarea medie a vechimii totale în activitate este de 14,953 ani, cea maximă de 43 ani, iar deviația standard de 10,073 ani.

Durata medie a vechimii în muncă înainte de diagnosticare este de 10,3 ani (cu un maxim de 38 ani), iar deviația standard de 8,994 ani.

Durata medie a vechimii în muncă după diagnosticare este de 4,506 ani (cu o valoare maximă de 29 de ani), iar deviația standard de 5,869 ani.

Aproximativ 85% dintre subiecți au avut încadrare în grad de handicap; în ordinea frecvenței se remarcă gradul “grav” (40,3%, din care 22,1% cu asistent personal și 18,2%, fără asistent personal), urmat de cel “accentuat” (40%). De notat că au existat subiecți (12,3%) la care a apărut o modificare a încadrării în grad de handicap, ca urmare a agravării condițiilor inițiale, respectiv, de la “accentuat” la “grav, fără asistent personal” (7,9%) sau la “grav, cu asistent personal” (4,4%).

Vârsta medie la încadrarea în grad de handicap este de 30,22 ani iar deviația standard de 15,458 ani.

Peste jumătate dintre subiecți (57,7%) a beneficiat de încadrare în grade de invaliditate, care le conferă statutul de pensionari de invaliditate. În urma expertizărilor capacității de muncă, 28,1% au primit gradul II de invaliditate (care echivalează cu pierderea în totalitate sau în cea mai mare parte a capacității de muncă, dar cu păstrarea capacității de autoservire), iar 18,7% au fost încadrați în gradul I (cărui îi corespunde pierderea în totalitate a capacității de muncă, asociată cu pierderea capacității de autoservire). În plus, există subiecți a căror încadrare în grad de invaliditate s-a modificat în timp, de la gradul II la gradul I (7,4%), de la gradul III, la gradul II (2,0%), sau de la gradul II la gradul III (0,5%).

Fiind întrebați dacă apreciază că ar mai putea presta o activitate salariată, subiecții au prezentat următoarele răspunsuri: “da, ar mai putea lucra” (26,6%), “nu”



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

(51,2%) (în timp ce 21,2% lucrau deja, iar 1% nu au răspuns). Prin urmare, aproximativ jumătate dintre subiecți consideră că nu ar mai putea ocupa niciun loc de muncă, în timp ce un sfert dintre ei, care nu lucrează, se declară dispuși să se implice în activități profesionale.

Motivarea răspunsurilor pozitive ține de „atașamentul față de muncă”, de „nevoia de socializare” sau de ”nevoia de independență economică”; subiecții care au răspuns negativ au apreciat că nu mai pot munci din cauza „neputinței”, a „stării de oboseală”, a „stării precare de sănătate” sau a „vârstei înaintate”. Se remarcă faptul că subiecții care consideră că nu mai pot lucra indică numai factori de ordin personal, fără să facă vreo referire la oferta de locuri de muncă sau la caracteristicile acestora. Aceste răspunsuri pot fi considerate un indiciu al victimizării și al situației pe poziția modelului individual de abordare a dizabilității.

Dintre cei care au apreciat că ar exista un loc de muncă potrivit, cei mai mulți au menționat că acesta ar trebui să fie fără efort, adaptat (accesibilizat), cu program redus sau flexibil (permițând persoanei cu SM să absenteze în cazul unor manifestări serioase ale simptomelor). Au mai fost menționate locurile de muncă integrate echipei, care să permită preluarea de către colegi a sarcinilor în momentele critice, munca la domiciliu, care ar putea permite un ritm liber, în acord cu evoluția stării de sănătate. În același timp, există și subiecți (6,4%) care consideră că ar putea ocupa un loc de muncă obișnuit.

Cu toate că subiecții sugerează că ar putea exista anumite locuri de muncă potrivite persoanelor cu SM, aceștia menționează o serie de obstacole pe care le întâlnesc în încercările lor de angajare. Cel mai serios obstacol la angajare menționat de 39,4% dintre subiecți ține de “lipsa de informații privind SM la nivel de societate și la angajatori; mentalități, marginalizare” ; un alt obstacol, menționat de 20,2% este asociat “particularităților SM: mobilitate redusă, oboseală, impredictibilitate, simptome”. La acestea se adaugă “lipsa locurilor de muncă (în general și pentru cei cu SM, care necesită adaptare”, invocată de 9,4% dintre subiecți. Este interesant că mai există un obstacol menționat de 14,3% dintre respondenți, care este atribuit chiar persoanelor cu SM: “comoditatea, lipsa voinței, jena, randamentul scăzut, existența altor priorități”.

Pentru sporirea șanselor de încadrare în muncă, subiecții apreciază că ar fi necesare demersuri pentru informare, mediatizare, pentru obținerea înțelegerii angajatorilor și pentru schimbarea mentalităților, atât la nivelul acestora, cât și la cel general, al societății. În plus, ar fi necesară crearea de locuri de muncă adaptate persoanelor cu SM (îndeosebi sub aspectul flexibilității programului), precum și implicarea statului, prin legislație și prin acordarea de stimulente care să încurajeze încadrarea în muncă a persoanelor cu SM.

Din cauza limitărilor determinate de SM, o treime dintre subiecți utilizează dispozitive asistive (fotoliu rulant, baston, cârje, cadru) pentru mobilitate și transport în exteriorul clădirilor. Există și persoane imobilizate la pat (3,4%), pentru care nici astfel de dispozitive nu pot fi de ajutor. În mod asemănător, din cauza SM, unii dintre



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

subiecți au afectată capacitatea de mobilitate în interiorul clădirilor, fiind nevoiți să utilizeze mijloace asistive.

Recunoașterea unui anumit grad de dependență poate fi sugerată de nevoia de ajutor pe care o exprimă subiecții. O parte dintre subiecți (35%) consideră că nu ar avea nevoie de suport, ceea ce ar putea să însemne ori că efectele SM nu au produs limitări serioase, ori că respectivele persoane se află în stadiul de negare a dificultăților, fiindu-le greu să recunoască gradul de dependență. În același timp, se poate observa faptul că aproape două treimi dintre subiecți recunosc că au nevoie de ajutor. Principalele surse de la care este așteptat ajutorul sunt familia proprie și asistentul personal; există și subiecți care au apreciat că modul cel mai potrivit în care ar putea fi acordat ajutorul ar consta într-un serviciu (public sau non-profit) la care să se poată face apel.

Mai există așteptări privind ajutorul sub aspect financiar sau din perspectiva implicării statului.

Subiecții consideră că dificultățile cu care se confruntă din cauza SM ar putea fi diminuate sau eliminate în primul rând prin tratament medical și prin proceduri de recuperare; alte modalități de această factură ar consta în manifestarea înțelegerii din partea familiei și a societății, precum și în combaterea marginalizării. Au mai fost menționate creșterea veniturilor, implicarea statului, măsurile de accesibilizare și de creare de locuri de muncă adaptate.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

PARTEA A III-a: Politici sociale la nivel european și global pentru persoanele cu SM și modele comparative. Dinamica și evoluția lor în timp.

1. Politici ocupaționale pentru persoanele cu SM și modele de bună practică în lume: cazul UK

Modelele de bune practici în politici de ocupare pentru bolnavii de scleroză multiplă pot fi întâlnite în programele inițiate de UK, Danemarca Olanda, SUA care au analizat nevoile ocupaționale din perspectiva bolii și a particularităților individuale a celor diagnosticați cu SM. Aici experiența specialiștilor în SM (terapeuți ocupaționali și consilieri în ocuparea forței de muncă a persoanelor cu handicap și cu SM) s-a concretizat în identificarea practicilor actuale moderne folosite de profesioniști în sprijinirea individuală- personalizată a încadrării/reîncadrării fiecărei persoane cu SM, bineînțeles în limitele acceptate de stadiul evoluției bolii. Acest mecanism de sprijin și consiliere reprezintă un aspect cu semnificație majoră în politicile ocupaționale pentru toate persoanele cu dizabilități.

În UK, aproximativ 100 000 de persoane au SM, iar din aceștia, 44% care se pensionează anticipat sunt afectați grav de SM. Conform cifrelor, scleroza multiplă costă societatea britanică aproximativ 2.3 milioane lire sterline. În raportul elaborat de *Work Foundation* care analizează situația pe piața muncii a persoanelor cu SM în UK, este evidențiat faptul că angajatorii trebuie doar să urmeze cele mai bune practici de angajare curente în cazul acestor persoane. Angajatorii trebuie să ofere ore flexibile de lucru, să ajusteze locul de muncă și să plaseze angajații în *activități* potrivite pentru boala lor. În același timp, aceștia vor beneficia de sprijinul celorlalți colegi de muncă dar și al unor cadre medicale avizate. În UK, Serviciul Național de Sănătate a lansat un nou program pentru 2012-2013 (*NHS Outcomes Framework 2012/13*) în care incluziunea pe piața muncii a persoanelor care suferă de SM a devenit un obiectiv major al politicilor ocupaționale. Pentru incluziunea pe piața muncii a persoanelor cu dizabilități, în cadrul raportului se propune implementarea unor politici care să coordoneze și să monitorizeze permanent atât comportamentul celor cu SM dar și cel al angajatorilor, cadrelor medicale și *decidenților politici*, conform următoarei scheme:



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013

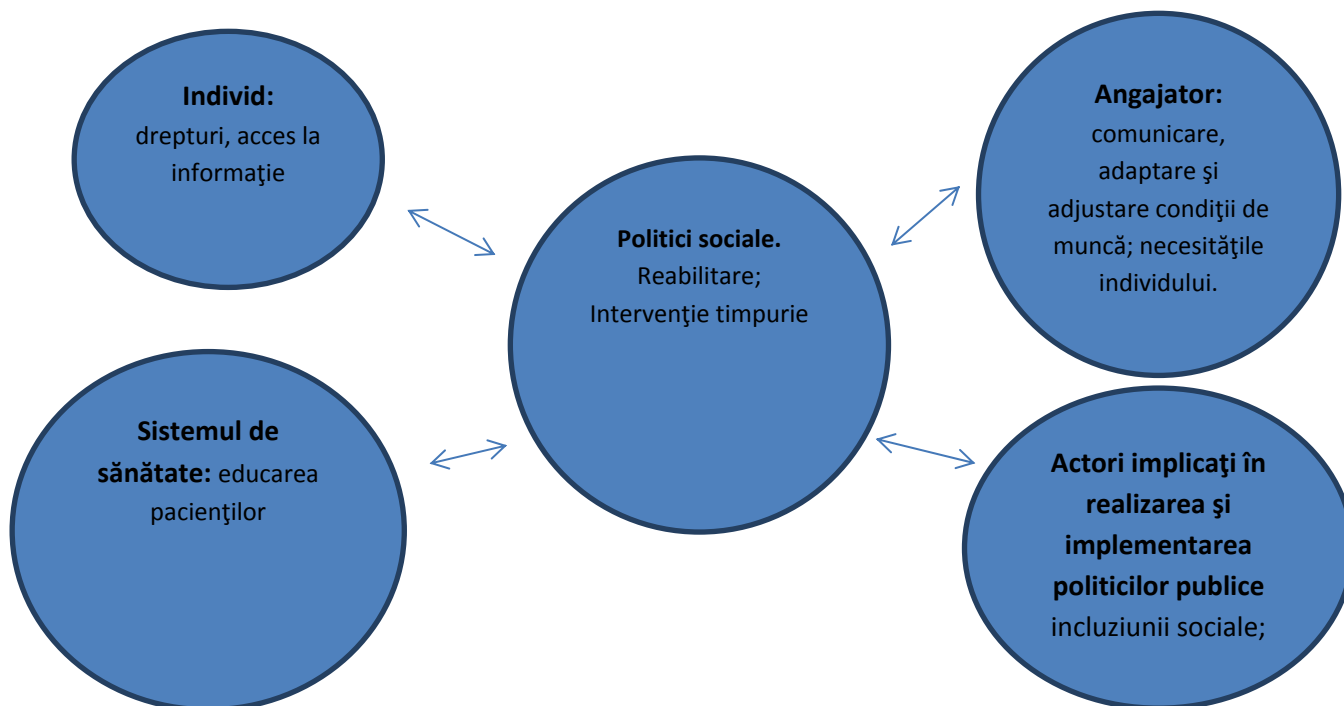


Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Figura nr. 1



În cazul pacienților din SUA, aproximativ 90% dintre cei diagnosticați cu SM au avut experiențe în câmpul muncii, iar 60% dintre ei încă lucrau în momentul în care au primit acest diagnostic. În cazul americanilor, potrivit studiilor lui Frazer, doar 35 - 45% dintre americanii care au SM sunt activi pe piața muncii după diagnosticare.² Dintre persoanele cu SM care nu lucrează, 75% au renunțat la slujbele lor voluntar, 80% cred că ei dețin abilitatea de a munci și 75% dintre indivizi și-au exprimat dorința de a se întoarce în câmpul muncii.³

Conform studiului realizat de L. J. Julian et al. (2008) cu sprijinul Comitetului Nord- American de Cercetare a Sclerozei Multiple (NARCOMS), pe un eșantion de 8.867 de pacienți pentru analiza transnațională și 8.122 pentru analiza longitudinală, SM este asociată cu rate ridicate de șomaj.⁴ Pacienți care manifestă simptomele generale ale bolii au șanse scăzute de a se angaja. De exemplu, oboseala, disfuncționalitățile cognitive vizibile și performanțele scăzute la testele neuropsihologice reduc oportunitățile de angajare. Datorită faptului că incidența sclerozei

² C. Fraser, O. Hadjimichael și T. Vollmer, "Predictors of adherence to Copaxone therapy in individuals with relapsing-remitting multiple sclerosis", *J Neurosci Nurs*. Oct;33(5), 2001, pp. 231-239.

³ Phillip D. Rumrill, Mary L. Hennessey și Steven W. Nissen, *Employment issues and Multiple Sclerosis*, a doua ediție, Demos Medical Publishing, Washington, 2008, pp. 20-21.

⁴ L. J. Julian, L. Vella, D. Frankel, S.L. Minden, J.R. Oksenberg și D.C. Mohr, „Employment in multiple sclerosis. Exiting and re-entering the work force.”, *J. Neurol*, 255(9), 2008, pp. 1354-60.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

multiple în rândul femeilor este mai ridicată, se poate deduce faptul că acest segment riscă cel mai mult să își piardă locul de muncă.

Comparativ cu unele țări europene, în cazul pacienților din SUA, aproximativ 90% dintre cei diagnosticați cu SM au avut experiențe în câmpul muncii, iar 60% dintre ei încă mai lucrau în momentul în care au primit acest diagnostic. În modelul american, potrivit studiilor lui Frazer, doar 35- 45% dintre americanii care au SM rămân activi pe piața muncii după diagnosticare. Dintre persoanele cu SM care nu lucrează, 75% au renunțat la slujbele lor voluntar, 80% cred că încă dețin abilitatea de a munci și 75% dintre indivizi și-au exprimat dorința de a se întoarce în câmpul muncii.

În cazul României, conform datelor menționate anterior, furnizate de raportul Comisiei Europene, au fost înregistrate aproximativ 7 500 de persoane cu SM. La nivel legislativ, există numeroase legi, hotărâri și decizii atât pentru pacienții cu SM cât și pentru organizații. În cadrul Ministerului Muncii, Familiei și Protecției Sociale, Direcția Generală Protecția Persoanelor cu Handicap este responsabilă să coordoneze la nivel central aceste activități de promovare a drepturilor dar și de elaborare de politici pentru a sprijini persoanele cu dizabilități. În 2007, a fost emis un decret, 894/2007, cu menirea de a promulga Legea privind aprobarea Ordonanței de urgență a Guvernului nr. 14/2007 pentru modificarea și completarea Legii 448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap. Conform acestei legi, art. 3, protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap se bazează pe următoarele principii: "a) respectarea drepturilor și a libertăților fundamentale ale omului; b) prevenirea și combaterea discriminării; c) egalizarea șanselor; d) egalitatea de tratament în ceea ce privește încadrarea în muncă și ocuparea forței de muncă e) solidaritatea socială; f) responsabilizarea comunității; g) subsidiaritatea; h) adaptarea societății la persoana cu handicap; i) interesul persoanei cu handicap; j) abordarea integrată; k) parteneriatul; l) libertatea opțiunii și controlul sau decizia asupra propriei vieți, a serviciilor și formelor de suport de care beneficiază; m) abordarea centrată pe persoană în furnizarea de servicii; n) protecție împotriva neglijării și abuzului; o) alegerea alternativei celei mai puțin restrictive în determinarea sprijinului și asistenței necesare; p) **integrarea și incluziunea socială a persoanelor cu handicap, cu drepturi și obligații egale ca toți ceilalți membri ai societății**".⁵

Un alt act legislativ util de menționat este Hotărârea nr. 1175/2005, **privind aprobarea Strategiei naționale pentru protecția, integrarea și incluziunea socială a persoanelor cu handicap în perioada 2006-2013**.⁶ Această strategie este formulată în baza principiilor menționate anterior. În cadrul legislativ, sunt specificate în mod concis drepturile angajatorului cât și cele ale angajatului.

Conform ANOFM, în luna noiembrie 2011, rata de șomaj în România era de 7.3. Numărul de persoane care sunt capabile să muncească este de 9150295.⁷ Din

⁵ Textul integral al legii poate fi accesat prin următorul link:

http://www.smromania.ro/user_files/actualizare%20legi%202011/L%20448_2006.pdf

⁶ Text disponibil la:

http://www.smromania.ro/ro/legislatie/pentru_organizatii/program_national_protectie/hg_1175/

⁷ Date disponibile pe www.anofm.ro



UNIUNEA EUROPEANĂ

GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRUFondul Social European
POSDRU 2007-2013Instrumente Structurale
2007-2013GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

datele furnizate de Eurostat în 2008, în cazul României, din rata de angajare, cei care nu suferă de vreo dizabilitate dețin 31.0% mai mult decât cele care suferă de o afecțiune ce limitează munca.⁸ Pentru a putea analiza comparativ această problemă, datele furnizate de raportul Eurostat sunt vitale. Conform tabelului nr. 40 se poate observa rata de angajare a persoanelor cu dizabilități și a celor fără dizabilități pentru fiecare stat membru UE.

Tabelul nr. 40. Rata de angajare pentru persoanele cu dizabilități și cele fără dizabilități.

	Persoane fără dizabilități (intre 15- 64 ani)		Persoane cu dizabilități(intre 15- 64 ani)	
	Barbați	Femei	Barbați	Femei
Austria	81.48	61.9	59.38	45.07
Belgia	72.6	61.68	45.04	34.97
Bulgaria	74.26	61.13	41.13	30.54
Cipru	78.54	60.44	67.2	46.22
Cehia	79.84	61.12	44.27	32.8
Germania	76.37	64.88	54.48	46.2
Danemarca	78.48	73.17	55.67	43.36
Estonia	79.74	71.07	54.32	53.41
Spania	81.07	59.59	53.01	38.16
Finlanda	80.23	72.58	51.34	53.74
Grecia	77.79	52.26	44.94	28.55
Ungaria	69.78	54.17	32.92	26.12
Irlanda	72.58	60.4	39.41	30.45
Italia	73.36	49.07	56.22	34.99
Lituania	78.33	68.47	47.28	40.93
Luxembourg	78.09	57.03	63.16	48.51
Latvia	78.33	67.83	58.43	54.24
Olanda	79.69	68.43	51.07	43.88
Polonia	72.02	56.15	36.67	29.5
Portugalia	77.22	65.84	55.05	46.63
România	74.55	54.41	32.49	26.51
Suedia	82.9	77.29	52.85	52.48
Slovenia	73.26	63.4	52.73	46.11
Slovacia	75.52	63.83	58.69	46.67
UK	83.89	73.8	49.92	46.87

Sursa: Eurostat 2008.

⁸ Raportul Eurostat este disponibil la următorul link:

http://www.iza.org/en/webcontent/publications/reports/report_pdfs/iza_report_29.pdf



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

În cazul României, un exemplu de bună practică în asistența socială pentru persoanele cu dizabilități poate fi considerat cel din Cluj, inițiat de Direcția de Asistență Socială, Serviciul Asistență persoane cu nevoi speciale. Conform H.G. nr. 268/2007, Consiliul Local trebuie să primească un raport semestrial în care să fie specificate date cu privire la activitatea asistenților personali sau a persoanelor cu handicap grav. Se precizează că se va urmări “dinamica angajării asistenților personali; modul în care se asigură înlocuirea asistentului personal pe perioada concediului de odihnă, în strânsă legătură cu lipsa sau posibilitatea de dezvoltare a centrelor de tip respiro; informații privind numărul de asistenți personali instruiți; numărul de controale efectuate și problemele sesizate”.

2. Prezentarea RAPORTULUI DE CERCETARE LA NIVELUL EUROPEI DE EST

Studiul pe care îl prezentăm aici a fost realizat de o echipă de cercetători începând cu anii 2005-2006 și a fost condus de Prof. Alan J Thompson, președintele organizației „The Multiple Sclerosis International Federation” (MSIF) fondată în anul 1967, alături de Prof. Mario Battaglia, Ian Douglas, Bernadette Porter și Paul Rompani. Din România au participat la elaborarea studiului Berha Mihaela și Dr. Vasile Titus Mihai. Această organizație internațională are ca scop să cerceteze și să prezinte situația statistică a persoanelor bolnave de SM pe plan european și mondial. MSIF se află în prezent în peste 34 de țări, având 9 membri asociați și 44 de organizații corespondente. *Multiple sclerosis international federation*. Graficele sunt valabile pentru anii 2006-2007.

Baza de date se află la următoarea adresă de internet:

<http://www.atlasofms.org/aboutus.aspx>

Din datele furnizate de instituții europene abilitate, 45 % dintre țările din Europa de Est nu au un cadru legislativ care să cuprindă prevederi care să stimuleze ocuparea forței de muncă a persoanelor cu scleroză multiplă, sau care să încurajeze angajatorii pentru recrutarea acestora. Printre acestea se numără și România iar în rândul țărilor care au o astfel de legislație sunt Belarus, Grecia, Serbia și Slovenia (acestea reprezintă 25 % din totalul țărilor din Europa de Est).

Figura 2. SM prevăzută în legislația muncii în Europa de Est



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



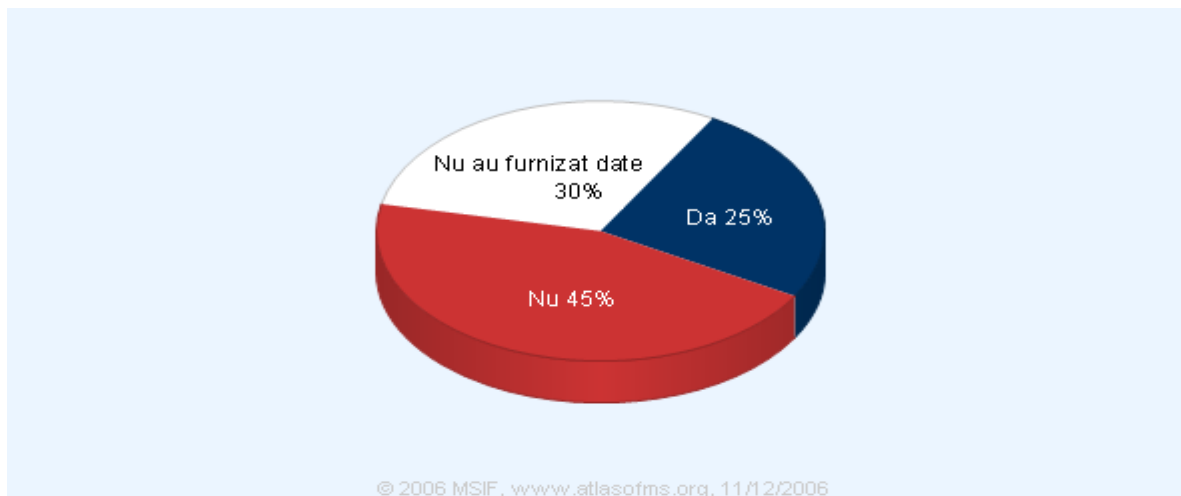
Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST



Poate un bolnav de scleroză multiplă să-și piardă locul de muncă odată ce a fost diagnosticat cu scleroză multiplă? În 45% dintre țările Europei de Est răspunsul la această întrebare este afirmativ, iar în rândul acestora se numără și România.

Figura 3. Poate o persoană cu SM să-și piardă slujba din această cauză în Europa de Est?



Figura de mai jos arată că România se numără printre cele 8 țări (Turcia, Bulgaria, Ungaria, Belarus, Slovacia, Macedonia, etc) din Europa de Est în care bolnavii de scleroză multiplă își pot pierde locul de muncă din pricina bolii, însă în Grecia, Serbia și Estonia situația este diferită.

În **Figura 4** este evidențiată distribuția teritorială a țărilor din Europa de Est în care o persoană cu SM poate să-și piardă slujba din cauza SM.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



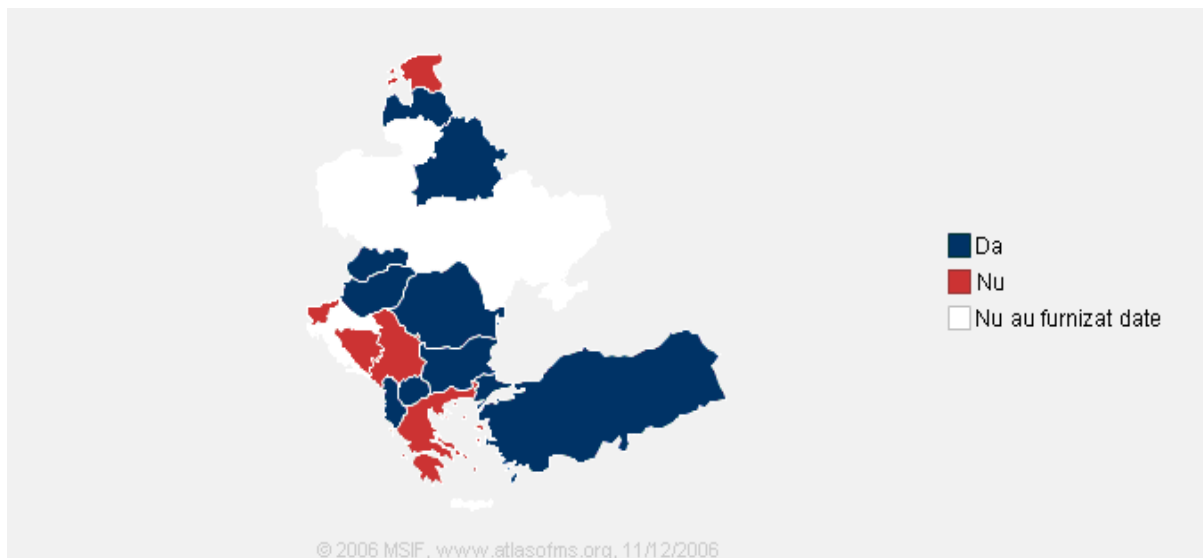
Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013

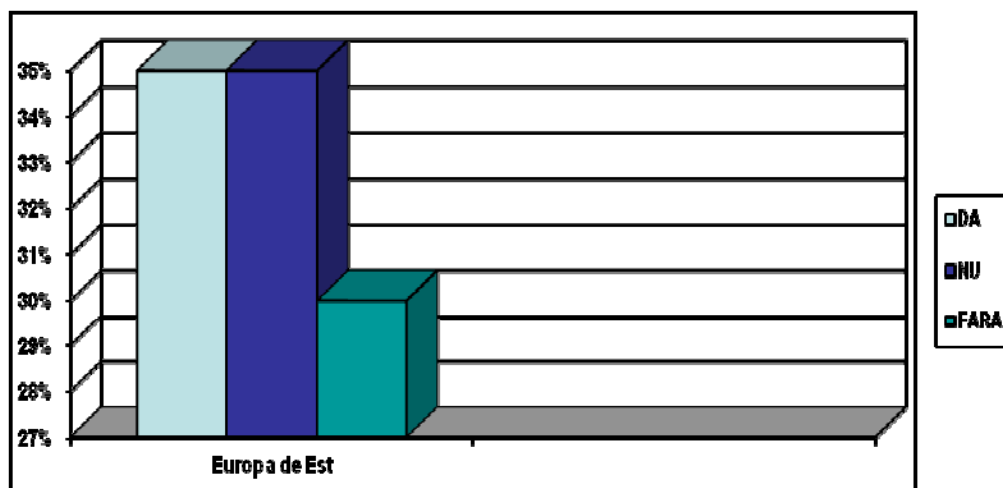


GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST



Scleroza multiplă este menționată în legislația referitoare la drepturile persoanelor cu handicap în 35% din țările Europei de Est.

Figura 5. SM menționată în legislația referitoare la persoanele cu handicap



Testele RMN, teste de rezonanță magnetică nucleară a creierului și a măduvei spinării trebuie efectuate pentru a se confirma diagnosticul și pentru a-l ajuta pe medic să decidă ce tratament este cel mai bun fiecărui pacient în parte. Mai mult de 90% dintre persoanele diagnosticate cu scleroză multiplă au obținut un rezultat anormal al RMN-ului, iar pentru persoanele care prezintă deja această maladie de o perioadă mai lungă de timp, testele de RMN sunt utile pentru a putea fi evidențiată o evoluție a bolii.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

România, Grecia, Turcia, Ungaria, Bulgaria sunt țările din Europa de Est în care diagnosticarea bolnavilor de scleroză multiplă se realizează prin intermediul testelor de RMN.

Figura 6. RMN în Europa de Est

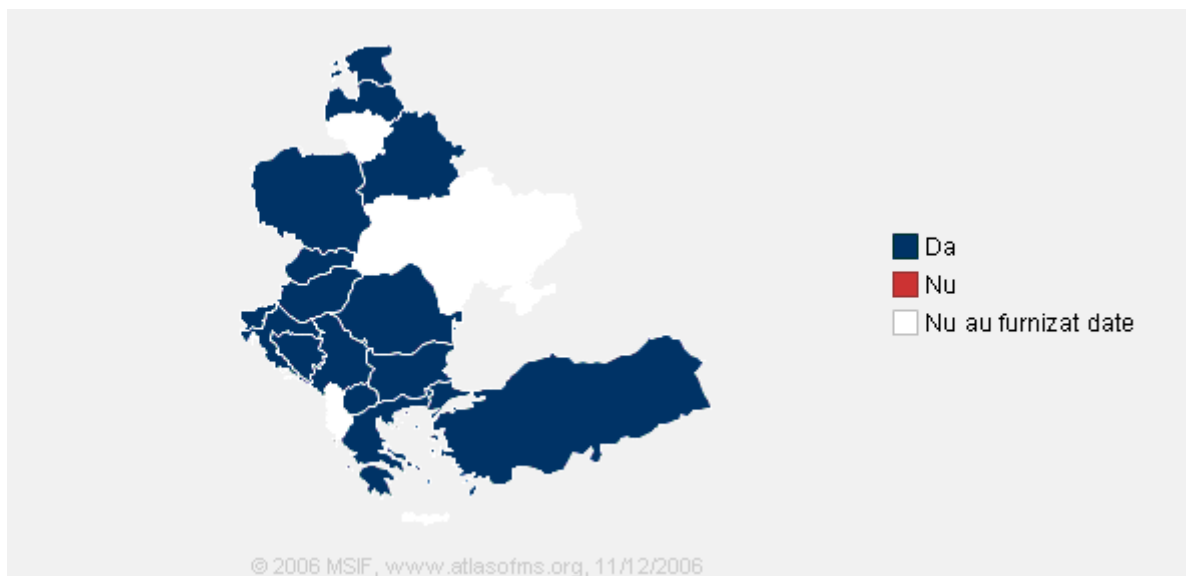


Figura anterioară afirma că România este una dintre cele 15 țări din Europa de Est care folosesc pentru diagnosticarea bolnavilor de scleroză multiplă testul RMN. Guvernul României sprijină financiar inițiativele acestor teste pentru o anumită categorie de bolnavi de scleroză multiplă, totuși țara noastră se numără printre țările care nu au furnizat date referitoare la costurile guvernamentale destinate testelor de RMN. În țările precum Turcia, Belarus, Bulgaria, Estonia, Ungaria Guvernul sprijină financiar cu 100% testele de RMN pentru bolnavii de scleroză multiplă.

Figura 7. Procentul din costul RMN acoperit de Guvern în Europa de Est



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



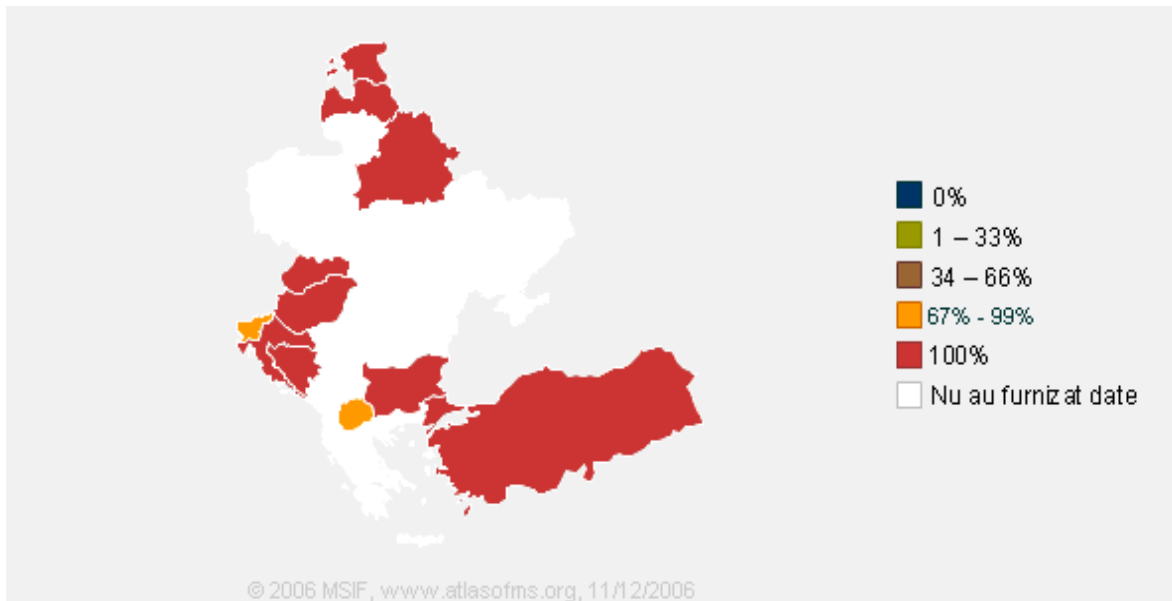
Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013

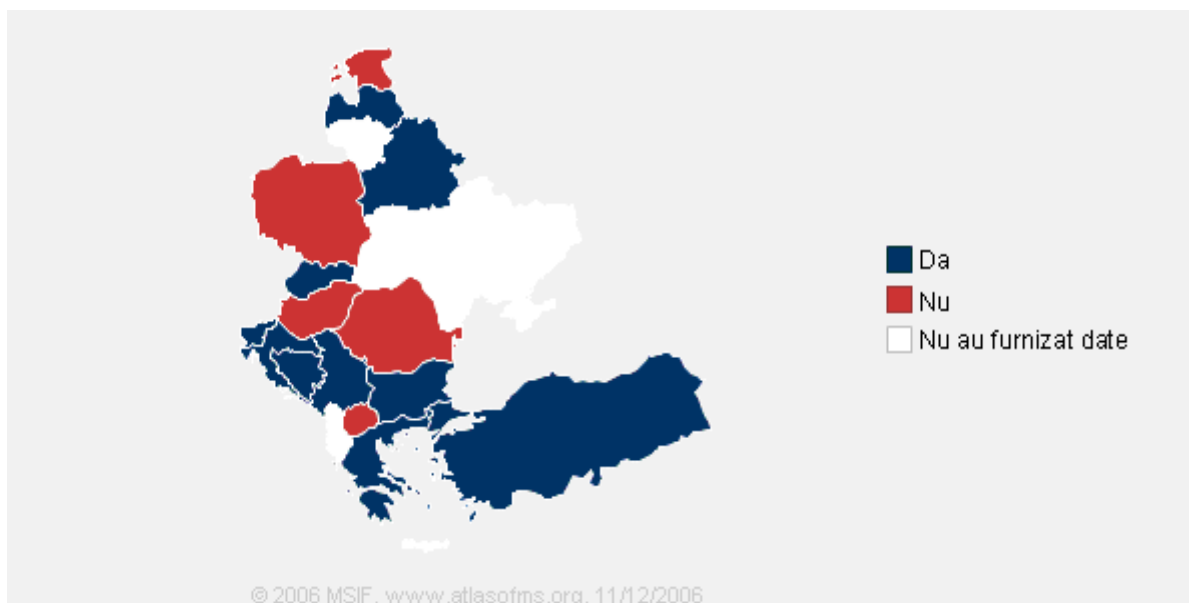


GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST



În ceea ce privește procesul ulterior diagnosticării, România este una din cele 5 țări unde pacientul nu este informat cu privire la terapiile pentru care poate opta. În alte țări precum Turcia, Bulgaria, Grecia, Serbia, Belarus pacienții cu scleroză multiplă primesc informații referitoare la modalitățile de intervenție care le sunt puse la dispoziție la nivel local și central.

Figura 8. Opțiuni de terapie în Europa de Est



În România, pacienții diagnosticați cu scleroză multiplă nu beneficiază de consiliere postdiagnostic. Ceea ce este mai îngrijorător este faptul că acest fenomen



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



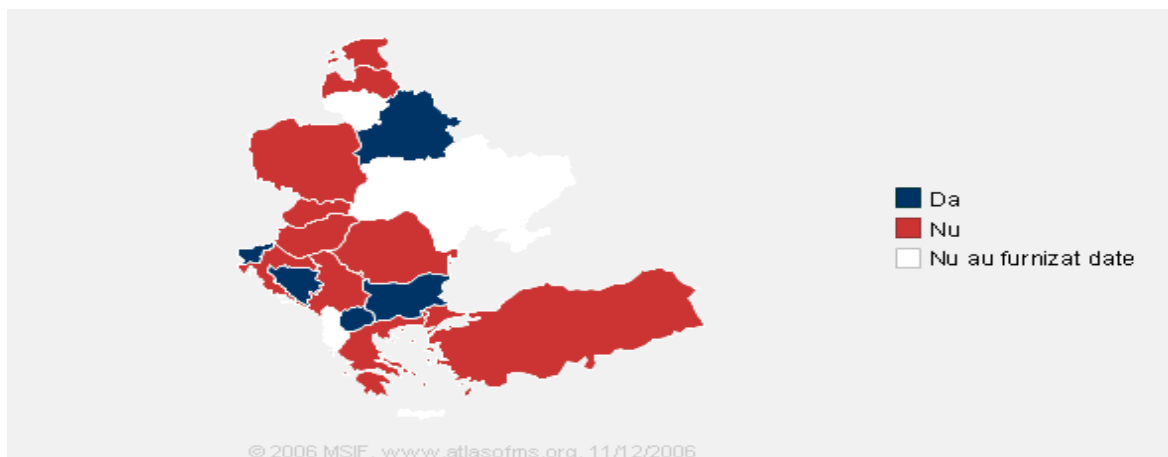
Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

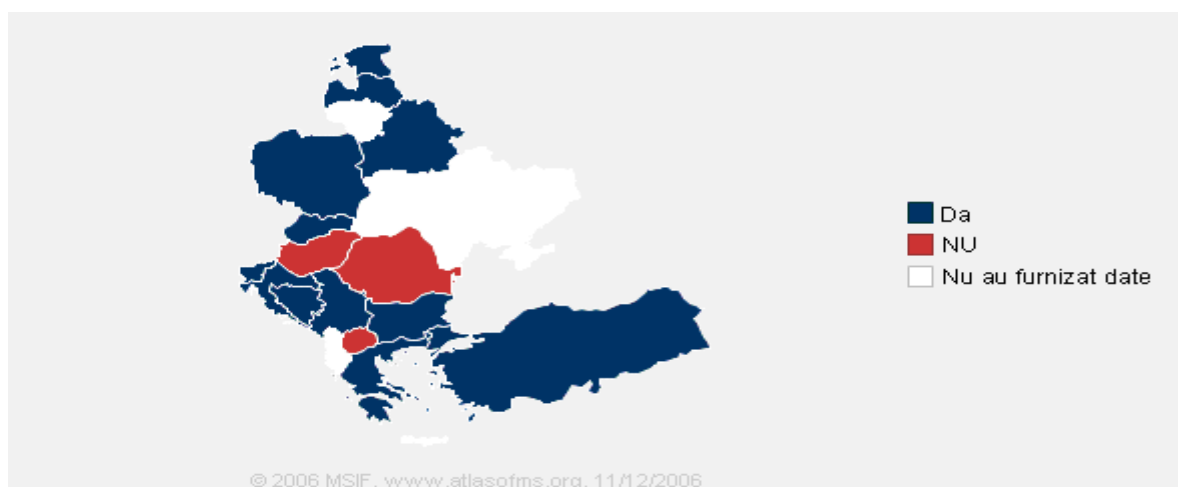
este frecvent întâlnit în Europa de Est, România fiind una dintre cele 10 țări găsite în această situație; doar în Belarus, Bulgaria, Slovenia, Bosnia-Herțegovina și Macedonia se oferă consiliere persoanelor diagnosticate cu scleroză multiplă.

Figura 9. Acordarea de consiliere în Europa de Est



România se numără printre cele 3 țări în care pacientul diagnosticat cu scleroză multiplă nu primește informare referitoare la boală. Mai mult de 60% din țările Europei de Est (Estonia, Bulgaria, Belarus, Grecia, Turcia, Croația, etc.) oferă prin intermediul sistemului de servicii socio-medice pe care îl dețin informații referitoare la scleroza multiplă în momentul diagnosticării pacienților.

Figura 10. Informarea pacientului referitor la ce este SM în Europa de Est



România este una dintre cele 12 țări (precum Bulgaria, Ungaria, Croația, Bosnia-Herțegovina, Grecia, Turcia, etc.) ale Europei de Est care nu beneficiază de



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



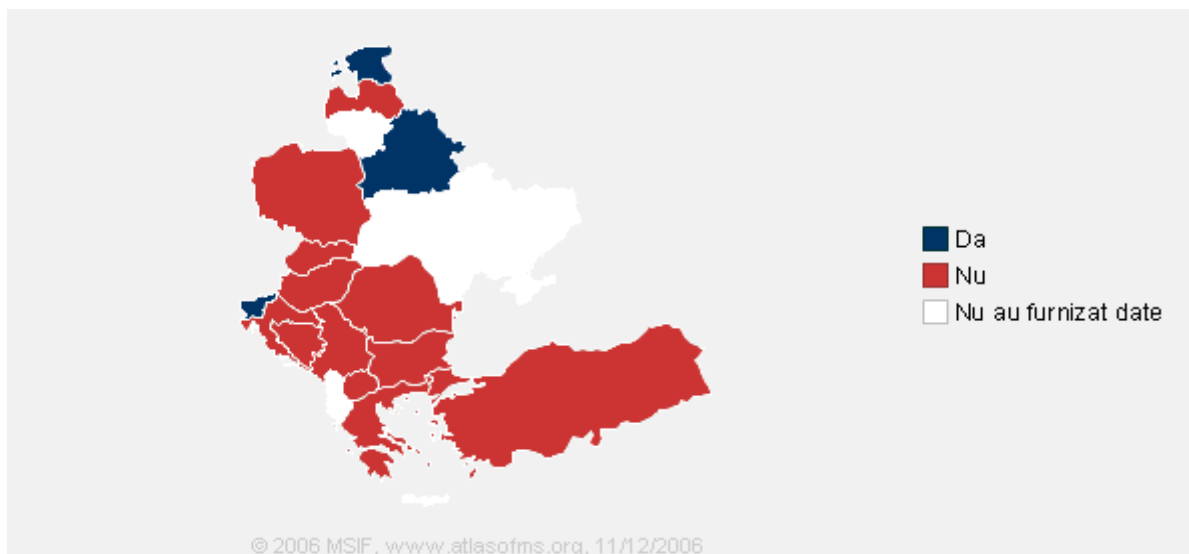
Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

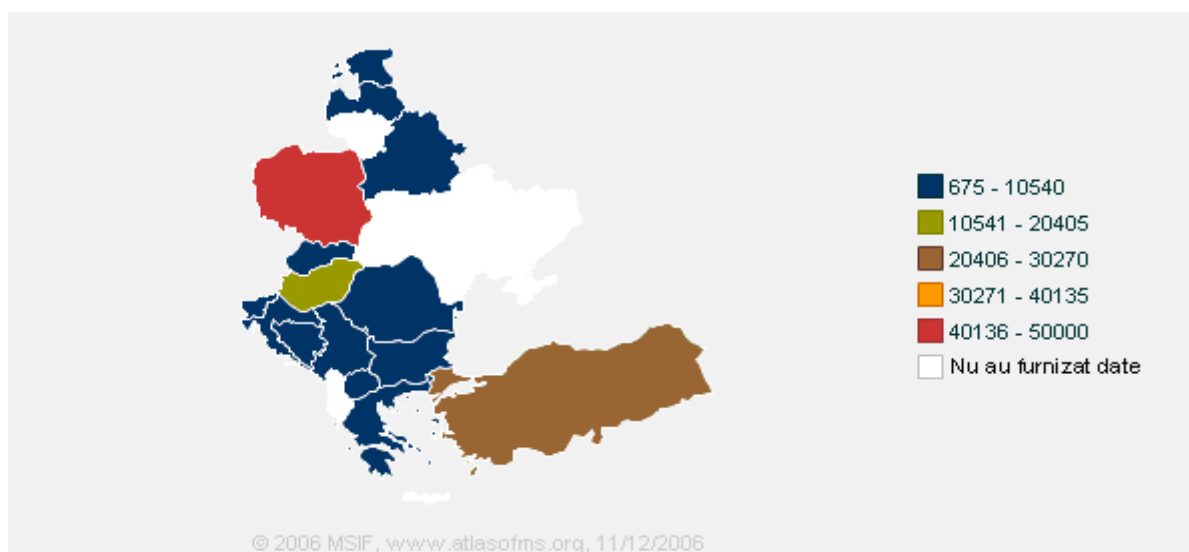
cursuri și educație destinate bolnavilor de scleroză multiplă în momentul în care sunt diagnosticați. Singurele țări în care astfel de cursuri sunt oferite sunt Slovenia, Estonia și Belarus.

Figura 11. Cursuri și educație în Europa de Est



Datele furnizate de www.atlasofms.ro arată că România numără peste 10 000 de bolnavi de scleroză multiplă.

Figura 12. Numărul total de persoane cu SM în Europa de Est





UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013

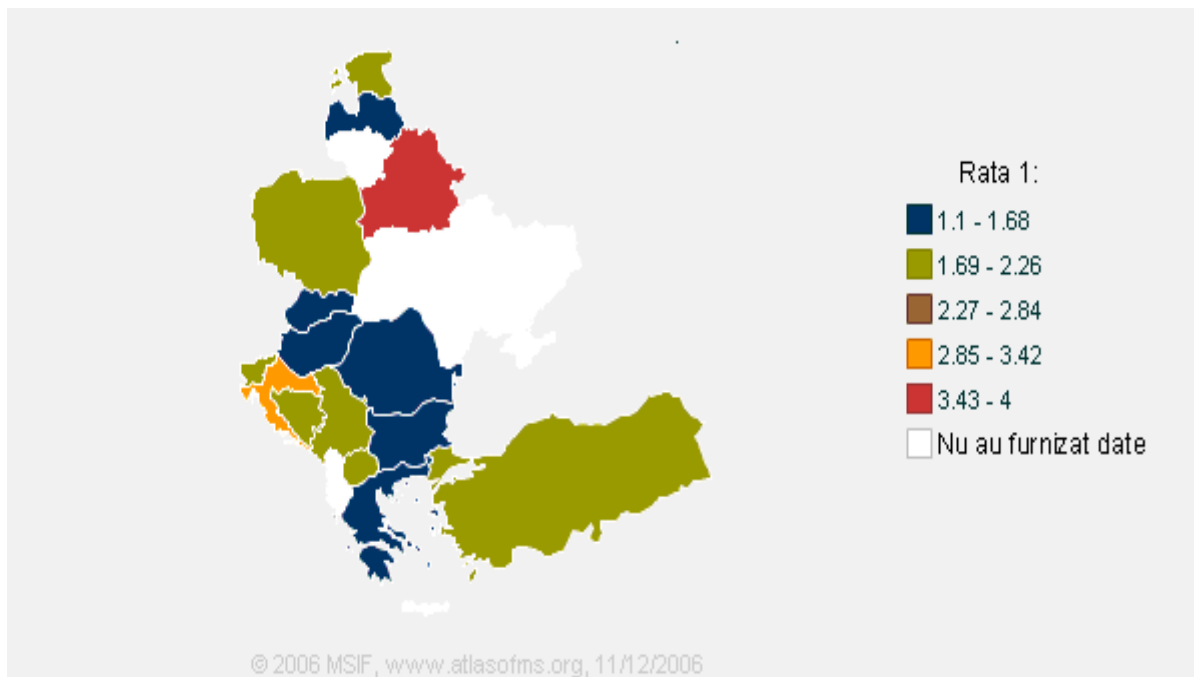


GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Riscul pentru scleroză multiplă este de 1,9 – 3,1 ori mai mare la femei decât la bărbați.

În România rata persoanelor diagnosticate cu scleroză multiplă din rândul femeilor este mai mare decât în rândul bărbaților

Figura 13. Rata riscului de SM bărbați / femei în Europa de est



În România, există încă o nevoie de cercetări suplimentare în viitor pentru a dezvolta intervenții eficiente care vizează sprijinirea persoanelor cu SM pentru integrare/rămânere pe piața muncii. Cercetarea noastră indică faptul că multe din persoanele cu SM din eșantionul nostru sunt vulnerabile de a deveni șomere.

Studiile recente arată că persoanele cu SM au o speranță de viață aproape normală (Ebers 2001), însă, dacă este luată în considerare vârsta tânără la debutul bolii, rezultă că ele și familiile lor pot fi afectate de inactivitate (șomaj) pe durata unor îndelungate perioade de timp, fapt ce le afectează grav calitatea vieții și îngrijirea sănătății.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

3. Soluții de creștere a ratei ocupaționale pentru persoanele cu SM: strategii de angajare și factori stimulatori

Studiile efectuate în America de Nord arată că factorii care influențează abilitatea unei persoane cu SM să rămână angajată sunt complecși. Pierderea locului de muncă nu poate fi atribuită pur și simplu SM, ci mai degrabă este o combinație de caracteristici ale bolii, ale locului de muncă, ale factorilor sociali și demografici (LaRocca et al 1985, Edgley et al 1991, Dyck și Jongbloed 2000, Roessler et al 2001, Johnson et al 2004).

Pierderea locului de muncă este asociată cu accentuarea handicapului, măsurată prin Scala de expansiune a bolii Kurtzke (EDSS) (Kurtzke 1983, Grima et al 2000, O'Connor et al 2005, Pompei et al 2005). EDSS nu măsoară oboseala, oboseala în mod clar nefiind corelată cu nivelurile de handicap sau cu deteriorarea individului (Schwid et al 2002); cu toate acestea, oboseala este un simptom comun, care are un impact semnificativ asupra capacității cuiva de a lucra (Gulick et al 1989, Dyck și Jongbloed 2000, Rumrill et al 2004). Roessler et al (2004) au constatat că gravitatea și persistența simptomelor specifice pot fi influențe mai puternice asupra capacității de a păstra locuri de muncă, decât persoanele cu handicapuri generale, recunoscând că unele simptome pot interfera cu performanța la locul de muncă mai mult decât altele. În plus, capacitatea unui individ de a gestiona simptomele sale pot fi dependente de mediu, iar persoana poate avea dificultăți în transferul de competențe în diferite situații de zi cu zi (Roessler et al 2003).

O distribuție a bolii pe gen arată că bărbații cu SM sunt mai avantajați în procesul selecției de a fi angajați decât femeile (Beatty et al 1995). În schimb, femeile, mai mult decât bărbații, au mai multe motive care nu sunt legate de SM pentru încetarea muncii, cum ar fi sarcina, îngrijirea copilului sau alte responsabilități casnice (Gulick et al 1989). Un nivel superior de educație este asociat cu păstrarea locului de muncă (LaRocca et al 1985, Beatty et al 1995, Roessler et al 2001), posibil deoarece locurile de muncă necesitând calificări superioare sunt mult mai susceptibile de a fi sedentare. Cu toate acestea, dificultățile cognitive pot avea un impact mult mai negativ asupra oamenilor în astfel de locuri de muncă, decât în cazul celor ale căror locuri de muncă nu necesită calificare sau presupun mai mult o activitate manuală și nu intelectuală (Fraser et al 2003, Clemmons et al 2004).

Din nefericire, marea majoritate a persoanelor afectate de această boală devin, într-o perioadă mai scurtă sau mai lungă de timp, dependente de cei din jur în îndeplinirea sarcinilor de zi cu zi, fiind nevoite să renunțe la locurile de muncă și să se retragă din viața socială. Bolnavii aflați în această situație sunt încadrați în general în gradele „grav” sau „accentuat” de handicap și/sau în gradele I ori II de invaliditate.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Astfel, consecințele bolii sunt multiple. Acestea pot îmbrăca forme cum ar fi de exemplu: consecințe sociale – creșterea riscului de marginalizare a persoanelor afectate de boală, constrângerea la a renunța la locul de muncă avut, pierderea stimei de sine și a statutului în cadrul familiei și în comunitate, scăderea capacității de adaptare, precum și creșterea gradului de dependență.

Pentru vindecarea bolii, medicii consideră că nu a fost descoperit până la această dată nici un tratament care să elimine total cauzele sau efectele distructive asupra stilului de viață normal. Există însă unele posibilități de tratament care contribuie la încetinirea evoluției bolii. Este însă știut că tratamentul fiind foarte costisitor, accesul devine tot mai restrictiv pentru persoanele fără resurse economice, acestea fiind în final excluse de la o reabilitare a calității condițiilor de viață. După evidențele existente la Societatea de Scleroză Multiplă din România, în România au acces un număr foarte limitat de persoane (1200 din cei peste 10.000) din întreaga țară, tratamentul fiind elitist din punctul de vedere al costurilor. Deși cheltuielile sunt suportate de la bugetul de stat, ele sunt insuficiente pentru a acoperi o gamă largă de cerințe ale pacienților și mai ales un tratament personalizat.

Cercetările indică faptul că persoanele cu SM sunt vulnerabile de a deveni șomere.

Un studiu recent din Spania- 2004, a constatat că 71,3% dintre pacienții cu SM progresivă și 65,8% dintre pacienții cu SM recurentă recidivantă erau șomeri (Morales-Gonzales et al 2004).

Importanța angajării se extinde dincolo de independența financiară. Munca și alte ocupații semnificative ajută la menținerea efectelor pozitive asupra sănătății și bunăstării (Wilcock 1998, Yerxa 1998, Reynolds 2003, Waddell și Burton 2006). Aceste aspecte pozitive ajung să fie apreciate doar atunci când persoanele se află în situația de a nu mai putea să lucreze și când ele fac comparații cu perioadele anterioare în care erau active, conștientizând pierderile pe care le-au suferit (Yerxa 1998). Persoanele cu SM au o speranță de viață aproape normală (Ebers 2001), însă, dacă este luată în considerare vârsta tânără la debutul bolii, rezultă că ele și familiile lor pot fi afectate de inactivitate pe durata unor lungi perioade de timp.

În cazul României, persoanele cu dizabilități devin pacienți constanți ai serviciilor medicale. De regulă, în România, bolnavii sunt simple persoane care solicită ajutor medical prin servicii medicale și care beneficiază de intervenție de specialitate, dar nimic mai mult. Comparativ cu alte țări în care aceștia beneficiază atât de servicii spitalicești, cât și de o gamă largă de servicii extraspitalicești, accentul fiind pus pe creșterea continuă a calității vieții celor aflați în această situație și a membrilor familiilor acestora, la noi profilul nevoilor celor cu dizabilități este redus doar la îngrijirea medicală. Acest fapt scade mult posibilitatea lor de a-și recupera o parte din capacitățile pierdute de integrare în viața de zi cu zi și mai ales de a-și redobândi o autonomie economică și psihologică atât de necesară unui echilibru comportamental.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Actualmente, în România există încercări de schimbare a politicii în domeniu, cu mutarea accentului pe informarea persoanelor care intră în această categorie, la mai multe niveluri, dintre care amintim: cel medical, cel al serviciilor de care pot beneficia și cel al protecției drepturilor.

Un punct important de referință constă în eliminarea discriminării și promovarea incluziunii persoanelor cu dizabilități, inclusiv a celor cu SM. Toate aceste încercări de schimbare a situației au la bază munca derulată în ultimii ani de către instituțiile publice în colaborare cu organizațiile non-guvernamentale în vederea creării unui sistem funcțional de servicii care să conducă la rezolvarea cât mai multor probleme cu care se confruntă persoanele afectate de boli cronice invalidante.

Oferirea acestor tipuri de servicii presupune lucrul în echipe multidisciplinare, calitate în rezolvarea rolurilor atribuite și implicit o mai bună acoperire a problemelor.

Astfel, furnizarea acestor servicii va avea ca rezultat facilitarea accesului mai multor persoane afectate de scleroză multiplă la servicii de suport corespunzătoare.

Problema protecției speciale a persoanelor afectate de scleroză multiplă este în România una complexă și se cere cu necesitate a fi analizată dintr-o perspectivă multidimensională. Chiar dacă, în marea majoritate a cazurilor familiile persoanelor bolnave acordă suportul corespunzător, după cum se pricepe, acestea au nevoie și de ajutor specializat oferit de cadre specializate. Se pleacă de la premiza corectă că problematica celor cu SM este una complexă, depășind de cele mai multe ori sfera de competență a unei simple îngrijiri la nivel comunitar.

4. Politici de dezvoltare a practicilor de suport medical, familial, ocupațional, destinate persoanelor cu SM

În ceea ce privește persoanele afectate de o boală cronică, cum este și scleroza multiplă este nevoie de două tipuri de suport: servicii medicale și servicii sociale și de recuperare.

Marea majoritate a persoanelor afectate de scleroză multiplă, în momentul de față se află în îngrijirea familiilor. Acest aspect devine din ce în ce mai problematic și se încearcă rezolvarea situațiilor prin acel însoțitor care este trimis în familie. Si acestia sunt personae puțin specializate, prost plătite și constant amenințate de riscurile tăierilor bugetare. De cele mai multe ori, unii membri ai familiei bolnavului renunță la unele activități sau la locul de muncă pentru a se ocupa de îngrijirea persoanei bolnave. Acest lucru nu se poate realiza doar temporar deoarece scleroza multiplă este o boală cronică degenerativă iar membrii familiei sunt puși în situația de a renunța la viața lor profesională și personală. Acest proces presupune un stress continuu care marchează viața și echilibrul familial și în special se regăsește în comportamentul persoanei bolnave. Asistăm astfel, la o deteriorare a stării de sănătate a acesteia sau chiar o posibilă degradare a valorilor morale din relațiile de familie.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

În vederea creșterii calității vieții persoanelor bolnave cronic și a familiilor acestora, aici referindu-ne la persoanele având diagnosticul scleroză multiplă și implicit la familiile lor, politicile din domeniu trebuie să pună accent pe: dezvoltarea serviciilor de care să beneficieze bolnavii după externarea din spitale; creșterea calității acestor servicii; acordare de suport pentru dezvoltarea rețelelor informale de îngrijire (familie, vecini, prieteni); formarea de personal care să presteze aceste servicii; stabilirea sistemului de finanțare pentru aceste servicii; facilitarea accesului persoanelor afectate de boală la servicii; stimularea participării/implicării acestora în aceste servicii.

Pentru a se putea realiza aceste obiective este important a se dezvolta concomitent și o infrastructură corespunzătoare, necesară susținerii rețelei de servicii pentru cei afectați de boală. Implicarea societății civile, a tuturor actorilor comunitari, a factorilor decizionali și nu în ultimul rând dezvoltarea unei rețele durabile privind voluntariatul în sfera serviciilor de asistență socială este un imperativ al schimbărilor necesare din politicile sociale pentru persoanele cu dizabilități și SM .

5. Necesitatea unei politici sociale de incluziune pentru persoane cu dizabilități.

Deși în lume există preocupări constante pentru pentru modificări majore, structurale în asistența socială a persoanelor cu dizabilități dar și în eliminarea practicilor discriminatorii care mai persistă la nivelul prejudecăților culturale, s-a făcut foarte puțin în crearea unei noi culturi privind dizabilitatea și boala la nivelul relațiilor interpersonale. Eliminarea surselor din planul unor structuri psiho-sociale profunde ca atitudini de susținere a fenomenului de marginalizare solicită eforturi conjugate instituționale și individuale de diagnoză și prevenție. Presupune și o rețea comunitară activă de suport formată din toți actorii comunitari (instituții publice, organizații private, ONG-uri, indivizi/persoane particulare etc.). În același timp, un proces de integrare eficient al acestui segment nu se poate realiza prin desprinderea lui de problemele generale ale familiei și mediului social de viață. În fapt, politicile sociale pentru protecția familiei (din care persoanele cu dizabilități fac parte), se referă la totalitatea inițiativelor, proiectelor, activităților și programelor, specializate, structurate, dezvoltate de către instituțiile publice de stat, organizații non-guvernamentale, voluntare și private, orientate sistematic către modificarea situației membrilor familiei, în vederea creării unei bunăstării corespunzătoare/ unei vieți decente. Totodată, politica socială pentru familie nu poate fi desprinsă de politica socială globală, avându-se în vedere că mecanismele de distribuție și redistribuire a resurselor existente într-un domeniu sectorial pentru obținerea bunăstării lui depind de resursele colectivității la un moment dat. Acestea, la rândul lor, trebuie gândite echilibrat la nivel global și articulate într-o logică a priorităților nevoilor sociale.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Persoanele cu dizabilități amplifică cerințele familiei atât sub aspect material – economic cât și sub aspect emoțional-afectiv, educațional-formativ dar și medical suportiv. Bunăstarea oricărei societăți depinde de gradul de educație și profilul social-moral al persoanelor, de starea sănătății lor, de posibilitățile lor reale de integrare într-o societate modernă. De aceea, aceste grupuri sociale cu risc în dezvoltarea lor psiho-socială sunt îndreptățite să aibă o protecție suplimentară față de alte grupuri. Aceștia nu pot avea o viață independentă, autosuficientă întrucât ei nu-și pot asigura, prin efort propriu, condițiile de bază necesare vieții lor. Pe o perioadă de timp, aceștia sunt dependenți de familie, de colectivitate, de toți cei din jur, care apar ca susținători ai acțiunilor lor. În principal, familia este în primul rând cea care le poate oferi un mediu pozitiv, suportiv de viață, stimulatив pentru dezvoltarea lor personală. Ea poate răspunde, dacă i se oferă condiții și resurse normale la toate cerințele lor de tip integrativ: educație, asistență medicală, asistență socială, eliminarea oricărui tratament inadecvat în familie, eliminarea abuzurilor de orice fel din familie sau colectivitate etc. Familia reprezintă în toate societățile actuale o unitate socială fundamentală cu funcții esențiale nu numai în producerea și formarea noii generații dar și în suportul vieții ei individuale. Familia reprezintă în fapt, cadrul optim de creștere, dezvoltare și protejare a membrilor ei, asigurând astfel realizarea personală a fiecăruia, educația și integrarea socială în viața comunității. De asemenea, ea oferă resursa socială cea mai importantă în suportul indivizilor, mai ales în momentele critice ale vieții lor. Cercetătorii arată că în perioadele de stres social și economic există o tendință naturală de întărire a familiei ca nucleu de rezistență la riscurile moderne de tot felul, tocmai datorită funcțiilor ei de suport social. Solidaritatea intragenerațională și intergenerațională din cadrul familiei largite crește în aceste perioade foarte mult.

Factorii de risc pentru familie în perioada actuală vizează deteriorarea severă a standardului de viață a familiilor cu persoane cu dizabilități datorită condițiilor economice de austeritate. Scăderea rapidă a veniturilor reale și explozia șomajului au produs o deteriorare dramatică a standardului de viață a familiei în dificultate. Scăderea resurselor economice ale populației prezintă un grad ridicat de insecuritate economică și socială, cu implicații asupra stabilității morale, psihologice a familiei.

Procesul rapid de degradare a valorilor familiei moderne se concretizează într-o proporție ridicată la familiile sărace și cu probleme. Scăderea responsabilității asumate față de familie este un factor important al scăderii coeziunii familiale, al creșterii divortțialității și al alterării capacității sale de a-și mobiliza eforturile în vederea asigurării bunăstării comune.

Se poate identifica astfel și în această sferă, sub presiunea crizei social-economice, o anumită eroziune a responsabilității familiei față de persoanele dependente de ajutor. Acest fenomen poate fi întâlnit mai ales în segmentele populației atinse de o sărăcie severă, fără speranțe de ieșire din ea. În condițiile comprimării severe a resurselor financiare, familia reprezintă un factor stabilizator, cea mai eficientă formă de viață. De aceea, o politică socială integrată, de suport eficient pentru persoane cu dizabilități trebuie să pornească de la o înțelegere clară a multiplelor cerințe/necesități cu care familia se confruntă zilnic. Răspunsul în planul



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

serviciilor de sprijin trebuie să fie plasat în mediul lui normal de viață, în familie și comunitate. Necesitățile familiei, care vizează aspecte din cele mai diferite, resurse economice, echilibrul emoțional–afectiv al membrilor săi, valori morale și comportamentale, condiții adecvate pentru educație, pentru realizare socio-culturală și participare civică etc. **sunt de tip integrativ**. Toate aceste cerințe se presupun reciproc și se realizează armonios când primesc un răspuns societal echilibrat de tip pozitiv din partea familiei și a mediului de viață extins. Lipsa unor condiții socio-economice și culturale de viață care blochează satisfacerea lor normală duce la tensiuni intrafamiliale/comunitare, la frustrări succesive în plan individual, la dificultăți care, nesoluționate la timp, transformă familia normală într-una vulnerabilă, împingând-o treptat în situații de marginalizare. Riscul se transferă automat asupra persoanelor cu probleme dezavantajate având în vedere statutul lor aparte în familie, ca persoane încă dependente care nu se pot proteja singure. Supraprotecția ce trebuie acordată acestora nu are însă în vedere numai aspectul material, economic. Aceasta vizează și un mediu protectiv de natură afectiv-emoțională care să-i ferească de efectele proceselor de dezorganizare socială de tip distructiv–dezagregant precum explozia insecurității mediului de viață (în care persoanele dezavantajate cad primii victimă), de abuzurile de tot felul din partea celorlalți – exploatare economică, financiară etc. O familie în soluție crește enorm riscurile personale ale persoanelor cu dizabilități, multiplică nevoia de ajutor social și, ceea ce este de asemenea foarte important pentru politica socială, are o capacitate redusă de utilizare eficientă a suportului social oferit de colectivitate. Mai mult, riscul utilizării inadecvate a acestui suport este foarte ridicat. Pentru politica socială, întărirea familiei reprezintă o precondiție esențială: pe de o parte, ea micșorează cantitatea de probleme sociale pe care colectivitatea este obligată să le soluționeze, iar pe de altă parte maximizează capacitatea de absorbție constructivă și eficientă a suportului social. În fapt, sprijinul pentru familie reprezintă cadrul organic pentru orice politică socială de incluziune pentru cei cu dizabilități. Susținerea familiei este mijlocul cel mai eficient de a oferi condiții normale de viață tuturor membrilor ei. De aceea, orice societate modernă, indiferent de programul politic de guvernare, are în forme și grade diferite strategii politice, măsuri concrete și planuri de acțiuni pentru implementarea unui suport universal centrat pe nevoile complexe ale familiei. Acest suport vizează diminuarea sau eliminarea în timp a surselor multiple de risc de marginalizare în comunitate și familie. Aceste surse ale excluziunii sociale primesc un răspuns punctual-concret de susținere în planul politicilor de protecție a persoanelor cu dizabilități prin acces la oportunități cu semnificație majoră pentru viața profesională, acces pe piața muncii, acces la o locuință decentă, la educație, la servicii de sănătate și suport medical, la sprijin moral individual, la participare civică și politică, la protecție împotriva diferitelor forme de abuzuri, (măsuri de prevenție, consiliere, terapie individualizată etc.).

O politică socială eficientă pentru familia în dificultate începe cu necesitatea de identificare a situațiilor de risc pentru membrii ei (pe baza unei abordări structurate de tip integrat a nevoilor cu care se confruntă). Totodată aceasta face o analiză clară a surselor generatoare de marginalizare pentru familie și membrii săi. Pe baza unei diagnoze corecte a stării înregistrate, se ierarhizează apoi nevoile/problemele familiei în funcție de semnificația lor pentru fiecare grup de



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

beneficiari în parte, raportat la cerințele unei vieți decente. Nevoile concrete specifice fiecărui beneficiar vor primi un răspuns corespunzător în planul serviciilor de ajutor social centrate pe intervenție și schimbare în acord cu prioritățile fixate. Dezvoltarea unor mecanisme de organizare, coordonare și control la nivel național privind formele active de suport pentru cei cu dizabilități vor ajuta factorii decizionali în protecție și asistență socială la nivel județean, local, comunitar să le implementeze rapid. În acest sens o politică socială coerentă poate stabili în mod rațional etapele procesului de descentralizare a serviciilor de suport ținând seama de cerințele de dezvoltare diferențiate pe regiuni și localități, vor fi precizate responsabilități clare ce revin factorilor de decizie la toate nivelurile. Ea corelează prioritățile de acțiune cu metodologii concrete și instrumente specifice de implementare a formelor de suport care să asigure realismul și eficiența lor practică.

Politicile sociale integrate pentru familie apar ca o parte esențială ale incluziunii sociale. Ele oferă o perspectivă dinamică asupra soluționării problemelor cu care se confruntă familia în sfere diferite ale vieții sociale: economică, educațională, ocupațională, de locuire, de sănătate, politică, civică, morală etc. Politicile sociale de incluziune au apărut după anii 80, în contextul promovării de către UE a unor strategii antidiscriminatorii pentru persoane și grupuri marginalizate. Reducerea formelor de excluziune socială devine un obiectiv principal al programelor sociale de dezvoltare cărora li se acordă o parte substanțială a fondurilor sociale europene.

Se realizează astfel trecerea de la analiza centrată pe venituri sau cheltuieli la o analiză multi-dimensională a dezavantajelor și cauzelor care generează fenomenul excluziunii pentru cei cu risc de marginalizare. În cadrul politicilor de incluziune se schimbă perspectiva statică de abordare a nevoilor și cauzelor care le-au generat cu una dinamică a mecanismelor acestui proces. Viziunea integrată a unei astfel de analize accentuează recunoașterea importanței contextului situațional de viață bio-psiho-socio-cultural al beneficiarului:

“Excluziunea trebuie definită în termeni de incapacitate/ eșec de integrare a unei persoane sau grup în unul sau mai multe (sub)sisteme dintre următoarele patru:

- 1. sistemul democratic și legal, care presupune integrare civică*
- 2. piața muncii, care promovează integrare economică*
- 3. sistemul statului bunăstării, care asigură acces la servicii sociale, respectiv integrare socială*
- 4. sistemul familiei și comunității, care promovează integrarea interpersonală (relații interpersonale suportive)*

Exclușii sunt „grupuri întregi de persoane care se găsesc, parțial sau total, în afara câmpului efectiv de aplicare a drepturilor omului” (Consiliul Europei, 1994)

Abordarea fenomenelor disfuncționale ale vieții, din perspectiva excluziunii sociale nu aduce doar o noutate teoretică-conceptuală, ci ea are un impact major în



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

practica acțiunii sociale orientate spre eliminarea surselor/mecanismelor sociale de deprivare (propune o nouă viziune sociologică a analizei ordinii, egalității și structurii sociale). Politicile de incluziune socială elimină pericolul fragmentării politicilor sociale și propune orientarea către o societate modernă, comprehensivă, incluzivă și consolidarea acesteia ca entitate distinctă, coezivă și legitimă pentru grupuri și indivizi, indiferent de caracteristicile lor personale și de apartenență. Apariția unor cerințe societale noi asociate cu multiple riscuri pentru familie solicită soluții punctuale în sfera politicilor centrate pe reducerea excluziunii de pe piața muncii, de la educație, de la locuință, de la servicii de sănătate, culturale, de la asigurări de sănătate etc.

În România postdecembristă, stabilirea diagnozei celor cu dizabilități în programele politice nu s-a realizat pe o bază corectă, cu argumente ale cunoașterii științifice după modelul clasic amintit. Analiza fragmentară a unor efecte speciale legate de marginalizarea lor, desprinse de o politică generală de suport pentru familie în contextul nevoilor largi sociale complexe nu a putut oferi soluții eficiente de integrare normală a acestora nici măcar pe termen scurt, cu atât mai puțin pe termen mediu și lung. Direcționarea unor mecanisme de suport în sine, fără a ține seama de cauzele multiple care au generat marginalizarea/excluziunea lor socială și fără o corelare a acestora cu măsurile ce se impun în cadrul unei politici sociale de incluziune pentru toate grupurile în dificultate, riscă să rămână o simplă promisiune ideologică, de cele mai multe ori electorală, contraproductivă pentru finalitatea sistemului de asistență și protecție socială. Aceasta, întrucât un obiectiv major al asistenței sociale de tip profesionist este modalitatea de refacere în timp a capacităților de independență a tuturor categoriilor de beneficiari de ajutor social. Or, simpla comandă politică de răspuns la situațiile de criză a unor grupuri/indivizi în dificultate, prin stingerea în grabă a posibilelor explozii sociale în regim de urgență, nu reprezintă decât acțiuni pripite, pompieristice fără sustenabilitate în planul schimbărilor comportamentale, economice, politice și culturale. Asemenea acțiuni sunt lipsite total de mecanisme proprii specializate de prevenție a cauzelor care conduc la marginalizare. Se cunoaște că prevenția este mai puțin costisitoare decât tratarea și recuperarea efectelor. De aceea, pentru eficiența intervenției în situații de criză este absolut necesară armonizarea oricărei măsuri de integrare socială, indiferent de tipul acesteia, cu un pachet mai larg de acțiuni de suport și schimbare socială controlată, orientată spre eliminarea și prevenirea surselor generatoare de excluziune. Aceasta va asigura în același timp un echilibru funcțional al strategiilor de socializare și integrare normală în familie și comunitate a tuturor celor în dificultate. O asemenea cerință de abordare în politicile sociale de incluziune derivă din caracterul integrat, complex, interdependent al nevoilor.

Adeseori, fragmentarea și autonomizarea problemelor sociale, cu răspunsuri înguste, desprinse de profilul integrat al nevoilor individului/grupului, centrate doar pe un singur aspect al dificultăților considerat ca urgență, duce la disfuncții majore în cooperarea programelor de sprijin, la risipă de bani și resurse umane calificate. Totodată se limitează oportunitățile de integrare a tuturor categoriilor de beneficiari de ajutor social, soluționându-se prin presiuni și măsuri urgente doar problemele unora în defavoarea celorlalți. Se creează astfel distorsiuni în sistem, tensiuni



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

artificiale, chiar conflicte între cei defavorizați, se descalifică formele de suport social, se adâncesc inegalitățile dintre beneficiari. De asemenea se poate ajunge la un grav dezechilibru al resurselor financiare și umane utilizate în sistemul de asistență socială, la o pierdere de timp în procesul de intervenție și schimbare, iar în final la ineficiența acțiunilor sociale.

Politicile sociale de integrare pentru cei cu risc de marginalizare iau în calcul atât indicatorii de normalizare a vieții lor cât și cei ai suportului de prevenire a surselor multiple de discriminare **directă și indirectă**. Folosirea lor drept cadru de referință pentru evaluarea situației persoanelor cu dizabilități au stârnit numeroase dezbateri teoretice și propuneri de modele practice de intervenție atât în plan național cât și internațional.

Dezbaterile politice privind programele sociale de suport nu s-au concentrat suficient nici pe diagnoză, nici pe intervenție, nici pe prevenție. Ele au fost mai degrabă un instrument de competiție neloyală în practica organizațiilor, fără efecte majore în transformarea mediului social de viață al persoanelor cu dizabilități. Așa se face că de multe ori persoane cu dizabilități nu au beneficiat de un mediu prietenos, stimulat, flexibil la cerințele lor de dezvoltare. Acest fapt a condus la un sindrom al neputinței celor marcați de dizabilitate sau boală în practica asistenței și protecției sociale a includerii lor normale în comunitate.

S-a observat rapid că acea persoană cu handicap supraprotejată într-o formă nespecializată, devine apoi lipsită de suport/orientare, o persoană vulnerabilă la factorii de mediu, fragilă la amenințările sociale ale societății moderne. Deseori capacitatea de recuperare este slabă iar integrarea în comunitate nu se mai poate realiza. Acest tip de protecție apare mai degrabă ca o formă de dependență. El se întoarce în fapt împotriva durabilității construcției sistemului de asistență socială, subminându-i rezultatele și eficiența lui în timp. Mulți cercetători au semnalat că în politicile de asistență și protecție a persoanelor cu dizabilități și boală a dominat deseori o abordare "prezenteistă", fără a se gândi măsuri protective pentru viitorul celor cu risc de marginalizare.

În ultimii patru ani, au apărut în UE strategii și practici antidiscriminatorii după vârstă, sex, etnie, religie, gen etc. ca cerințe majore ale unei politici sociale de incluziune. Aceste norme se extind și asupra protecției persoanelor cu dizabilități

Absența însă a unor măsurători exacte de tip științific, necesară diagnozei problemelor sociale poate împiedica procesul autorizat de intervenție socială centrat pe schimbarea comportamentului în comunitate față de cei cu dizabilități. Totodată se pot amâna acțiunile de tip preventiv mult mai eficiente și mai puțin costisitoare social decât cele de terapie și socializare. Acest fapt explică amânarea unei politici speciale focalizată pe nevoie și menține subdezvoltarea unor servicii sociale de asistență socială corespunzătoare. De asemenea nu există suficiente date privind accesul celor în dificultate în special, la servicii sociale de calitate: asistență socială, sănătate, participare civică, politică și culturală.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Nu sunt indicatori pe baza cărora să obținem date sistematice privind riscurile multiple ce pot duce la forme diferite de abuzuri asupra persoanelor cu dizabilități atât în familie cât și în afara ei. Nu sunt date privind numărul exact al specialiștilor absorbiți de instituțiile, organizațiile care se ocupă de persoane în dificultate. Studiul de față insistă asupra necesității elaborării unor indicatori specializați de incluziune socială proprii persoanelor cu dizabilități. Aceasta întrucât deficitul de date statistice, de analize serioase, consistente științific referitoare la anumite domenii de viață, pot avea un impact puternic negativ atât la nivelul conștiinței colective, neacordându-se importanța/atenția cuvenită acestor tipuri de probleme în comunitate, cât și la nivelul politicilor decizionale de incluziune socială a celor cu dizabilități.

Lipsa unor preocupări sistematice privind incluziunea socială a persoanelor cu handicap s-a reflectat și în planul multor cercetări comandate de factorii de decizie și preluate apoi ca modele de expertiză pentru politici în domeniu. Aceste cercetări, în fapt, au rămas doar în faza identificării problemelor, fără a merge mai departe la diagnoza lor atât de necesară pentru o acțiune eficientă. Astfel de cercetări s-au dovedit a fi „analize” de suprafață, fără ecou în modele practice de intervenție, schimbare și integrare socială a grupului țintă. Acțiunile și strategiile antidiscriminatorii referitoare la cei cu risc ridicat de marginalizare ar trebui să se impună ca preocupări majore constante atât în sfera politicului prin efort al factorilor de decizie cât și în cea a actorilor comunitari și a specialiștilor, a comunității academice pentru a li se conferi coerență și eficacitate în aplicabilitatea lor practică.

În România, după Revoluția din Decembrie, accentul pus în cercetări empirice și analize științifice pe cunoașterea problemelor celor cu risc de excluziune nu a fost de natură a atrage atenția factorilor de decizie asupra importanței politicilor de suport în soluționarea problemelor lor. Nu au fost gândite intervenții imediate în favoarea familiilor, instituțiilor care să stopeze multiplicarea riscurilor zilnice. Confruntarea zilnică cu efectele nedorite ale neintegrării în comunitate, familie și instituții au șocat populația care asistă neputincioasă la disfuncții majore și fenomene disruptive la nivel social, comunitar și familial. Numeroși cercetători au atenționat asupra riscurilor de marginalizare a celor în dificultate, care pot deveni explozive, alarmante social prin ignorarea lor teoretică sau prin lipsă de intervenție specializată. Astfel, normalitatea vieții cotidiene este perturbată de tensiunile și conflictele ce se înmulțesc iar consecințele lor conduc la multiple disfuncții psihologice, sociale și culturale greu de soluționat în timp. În acest sens se impune o cunoaștere clară a problematicii celor cu dizabilități ca rezultat al unei abordări pluri și interdisciplinare. Aceasta va putea stabili o diagnoză clară a situației lor în vederea stabilirii unui plan de acțiune centrat pe structura și profilul nevoii. Complexitatea dezvoltării personalității și comportamentului la aceștia corelată cu o problemă socială – economică și culturală proprie bolii, necesită specialiști în domeniul științelor sociale și umane care să ofere o imagine clară a contextului bio-psiho-socio-cultural de viață în care ei se dezvoltă. Relația dintre cei în dificultate și mediul lor de viață este una crucială pentru înțelegerea nevoilor și pentru soluții eficiente în planul rezolvării lor. De aceea, “sfaturile” și așa zisele “modele de viață pe baza experienței comune”, pot fi deseori contraproductive pentru schimbarea și integrarea lor în comunitate. Pseudoanalizii și pseudopsihologii care dau rețete de integrare a celor în dificultate



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

la nivelul simțului comun, cel mai adesea prin intermediul televizorului, preluând fragmente din viața lor, desprinse din contextul situațional concret, riscă să denatureze diagnosticul pus și să conducă acțiunea de recuperare/prevenție pe căi greșite. Posibilele scenarii care pot să apară vizavi de viața acestora venite din perspectiva nespecialiștilor printr-o simplificare grosolană, nepermisă a complexității legăturilor dintre aceștia și mediul lui de viață reprezintă un act iresponsabil față de soluționarea corectă a nevoilor lor. Ele se înscriu în cadrul unor tipare/șabloane comune, lipsite de forța unei analize teoretico-științifice lipsite de finalitate practică. Problema care se ridică aici nu constă în eroarea analizei și dezbaterilor sterile fără finalitate dar mai ales în orientarea către soluții utopice, total nepotrivite cerințelor-nevoilor acestor persoane. Se pierde astfel în timp, resurse financiare, energie umană și efort social, mergându-se pe principiul încercării și erorii specific unei cunoașteri comune, cotidiene. Astfel, rezolvarea problemelor este amânată peste limita acceptată de fragilitatea bolii, a vârstei, ajungându-se adesea la situații dramatice.

Pe baza cercetărilor existente, puține la număr, se poate aprecia că există un deficit major în sfera cooperării interministeriale în domeniul protecției și asistenței sociale în general, a persoanelor marginalizate, cu dizabilități, în special.

Sistemul legislativ în asistență socială este un indicator important al cadrului juridic ce reglementează măsurile active centrate pe suport calificat pentru persoane/grupuri în dificultate precum și formele concrete de sprijin la un moment dat. România a adoptat un sistem complex de legi și norme de aplicare privind necesitatea dezvoltării sistemului de servicii în asistență socială pentru persoanele în dificultate. Din punct de vedere al cadrului legislativ, sistemul de protecție și asistență socială în România se situează la nivelul cerințelor unor standarde moderne, cu posibilități multiple de reglementare a modalităților de ajutor specializat cu modificările ce i-au fost aduse în timp. Uneori însă se poate observa că există neconcordanțe ale acțiunilor la nivelul familiei și comunității stipulate în legislația secundară specifică centrată pe segmente în dificultate cu aspectele generale propuse de Legea cadru a asistenței sociale. Aceste neconcordanțe legislative sunt de natură a bloca implementarea legilor specifice. Partea însă cea mai puțin avansată a legislației în domeniu, cu numeroase goluri rămâne cea referitoare la metodologia concretă de implementare a legilor care presupune nominalizarea formelor concrete de sprijin în asistență socială precum și resursele umane calificate care să le susțină. Din acest punct de vedere nu face excepție nici legislația privind protecția și asistența socială a celor cu SM și boli rare, în special.

Ținând seama de complexitatea fenomenului discriminării raportat la sfere diferite ale vieții și diversitatea indivizilor, grupurilor cu probleme, multe soluții trebuie să fie de tip extra-juridic. Ele vizează în principal atitudinea comunității și conștientizarea ei cu problemele majore ce apar în societatea modernă, dezvoltarea unor mecanisme de parteneriat și rețele de solidaritate în familie și comunitate, acceptarea diversității culturale și individuale, înlăturarea barierelor culturale ce țin de prejudecăți și mentalități discriminatorii. Acestea sunt de fapt elemente necesare de schimbare pozitivă în comunitate către modele culturale centrate pe toleranță, acceptarea celuiilalt, deschiderea către cooperare în găsirea unor soluții pragmatice,



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

utilizarea medierii și negocierii conflictelor în comunitate, familie, instituții, flexibilitate la schimbare socială și individuală, adoptarea unor tehnici nediscriminatorii de dezvoltare comunitară, accentuarea egalității de șanse în relațiile sociale formale cât și în cele interpersonale.

6. Persoane cu risc de marginalizare: diagnoză, intervenție și schimbare socială

a. Profilul și structura nevoilor

Inexistența unei diagnoze clare a nevoii de asistență socială are drept consecință incapacitatea stabilirii explicite a priorităților, extrem de importantă în condițiile de limitare severă a resurselor disponibile beneficiarilor și imposibilitatea unei intervenții sigure de tip specializat.

Furnizarea suportului specializat celor care traversează perioade de criză și dezvoltarea mecanismelor specifice fiecăruia de refacere a capacităților proprii de recuperare și reintegrare normală este un proces anevoios, greu de realizat spontan.

În cadrul diagnozei nevoilor de asistență socială se vor estima totodată și erorile ce apar în sistem privind non-incluziunea sau supra-incluziunea acelor pentru forme anumite de suport. Mai precis se va stabili proporția celor aflați în nevoie care nu beneficiază de ajutor în asistență socială deși se califică prin lege, și proporția celor care nu fac obiectul legitim al unui suport de asistență socială, dar care primesc respectivele beneficii, datorită erorilor în funcționarea sistemului. În timp, pot să apară efecte perverse generate de formele specifice de ajutor de asistență socială care pot *induce dependența de suport*. Un sprijin calificat va stimula efecte pozitive ale ajutoarelor sociale prin activizarea eforturilor proprii ale persoanelor/ familiilor comunităților în dificultate, ieșirea din situația de nevoie de ajutor social, creșterea oportunităților de acces către integrare și autonomie. Un astfel de raționament fundat pe cunoașterea profundă a realităților sociale la noi va trebui să ia în calcul și costurile diferitelor forme de asistență socială și eficiența schimbării prin analiza raportului cost/beneficiu.

Problema care apare aici nu este legată numai de acuratețea cunoașterii situației și oferirea unei diagnoze clare de către specialiști ci de modul în care ele sunt receptate de factorii decidenți la timp, pentru a primi un răspuns de sprijin calificat persoanele aflate în dificultate.

Principalele aspecte problematice, cu semnificație majoră pentru integrare, incluziune socială a celor cu dizabilități pot fi grupate în câteva categorii. Acestea se referă în principal la: **motivația pentru formarea profesională, la integrarea pe piața muncii în sistemul occupational, la relațiile dintre sexe în cuplu și natalitatea în familia tânără, la participarea celor în dificultate la viața**



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

comunității etc. Pe lângă aceste probleme care, oricum, nu sunt nici pe departe saturate de tipologia amintită, ele fiind într-o dinamică continuă în funcție de contextul situațional de viață foarte schimbător, apar altele noi aduse de criză cu care persoanele în dificultate se confruntă în societatea modernă. Aceste probleme fac obiectul unei diagnoze speciale și a unor acțiuni specifice centrate punctual pe tulburări comportamentale datorate factorilor de natură fiziologică, psihică, emoțional-afectivă, economică. Aceste disfuncții comportamentale duc adesea de la patologii minore ca deficit de atenție, de concentrare, la stări de nervozitate și stress crescut la schimbări majore ce vizează abuzul/dependența de alcool, drog, sex, pornografie, mâncare (bulimie), televizor, computer, jocuri de noroc etc., până la forme accentuate de agresivitate și chiar violență în familie și comunitate.

În contextul globalizării, acceptarea diversității culturale prin flexibilitate și deschidere la interculturalitate elimină prejudecățile legate de diferențieri regionale, zonale, locale care pot duce la frustrări, tensiuni și chiar conflicte deschise. În acest caz se impun cu necesitate acțiuni orientate preventiv spre eliminarea intoleranței, violenței, agresivității, prin forme adecvate de educație, consiliere, cunoaștere și informare mai ales la persoanele care au un risc ridicat de vulnerabilitate. Accesul acestora la mijloacele de comunicare în masă poate fi o cale corectă de cunoaștere a problemelor lor numai dacă situațiile de viață prezentate sunt realizate pe baza unui discurs specializat, profesionist, inteligibil, rezultat al unui proces de analiză teoretico-științifică, expus publicului larg doar de către specialiști în domeniu.

7. Soluții pragmatice pentru integrarea celor cu risc de marginalizare

La nivel național nu există încă un sistem de responsabilități coerent și unitar în domeniul asistenței sociale pentru toate categoriile de beneficiari. Asumarea unor responsabilități clar structurate și unitare de către un organism guvernamental, (fiind ar fi cel al MMSSF) a fost blocată de o dezvoltare rapidă și de multiplicarea numeroaselor organisme independente sau semi-independente de acesta. Patternul dezvoltării fragmentare a politicilor de suport pentru familie a generat deseori un vacuum de coordonare, autoritate și răspundere instituțională. Dispersia responsabilităților factorilor de decizie la nivel național, județean și local a generat în asistență socială acțiuni cu eficiență scăzută și costuri ridicate pentru persoanele în nevoie.

Sistemul de finanțare pentru asistență socială a fost și este și el fragmentat pe programe mărunte fără a se ține seama de obiectivele globale și de distribuția diferențiată pe zone geografice, în funcție de profilul nevoilor. Identificarea, distribuția și definirea corectă a priorităților de finanțare este limitată de existența unui ansamblu legislativ neunitar, incoerent, generator de disfuncționalități majore în sfera



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

asistenței sociale, mai ales în cea a serviciilor specializate etc. În ciuda faptului că au fost consumate resurse financiare imense venite atât din interior cât și din exterior, am asistat la rezultate reduse ale programelor de asistență socială pentru unele segmente ale populației, cum ar fi și cel cu SM. Aceste programe în loc să coopereze între ele, au intrat în competiție pentru resursele limitate, producând blocaje majore neașteptate la nivel instituțional.

Resursele financiare, pe lângă insuficiența lor cronică, au fost și încă sunt înalt fluctuante. Mai mult, resursele financiare existente au fost ineficient utilizate. Ineficiența lor provine din reorganizările continue care consumă neproductiv resursele, din dublarea și suprapunerea activităților, din corupția, deturnarea fondurilor greu de controlat. Sistemul de asistență socială tinde să monitorizeze doar aplicarea regulilor și procedurilor administrativ formulate manifestând o capacitate redusă de evaluare a performanțelor efective obținute prin programe.

Propuneri pragmatice:

Pornind de la speranța că în viitor vom asista și la o relansare economică – condiție de altfel esențială a politicilor active de suport pentru familie și membrii săi – formularea unor direcții de acțiune cu repere clare în procesul de schimbare socială devine o necesitate pentru protecția persoanelor cu dizabilități și a celor cu SM. Câteva din ele vor fi menționate aici:

- Dezvoltarea unui sistem public de servicii de asistență socială și medicală centrată pe colectivitățile de persoane în dificultate cu accent special pe acces la piața muncii, la educație, la locuință, la participare civică și culturală.
- Programe de susținere a familiei în cadru comunitar, mai ales a celor care au persoane cu dizabilități. Trecerea treptată de la serviciile oferite în instituții (și acestea insuficiente și uneori de calitate redusă) la servicii de asistență socială oferite în comunitate (centre de zi, case sociale, centre ocupaționale și de terapie etc) sau în familie/ la domiciliu;
- Intensificarea promovării valorilor familiei și în mod special asupra celor referitoare la responsabilitatea față de persoane cu handicap, tineri și adulți;
- Dezvoltarea în curricula școlară a unor teme centrate pe valorile familiei și a suportului dat de aceasta în situații limită, de risc;
- Lansarea unui ciclu tematic în mass-media centrate pe familie ca unitate integrată de probleme multiple și responsabilitatea față de unitatea ei;
- Susținerea și difuzarea inițiativelor autorităților locale de a marca festiv evenimentele esențiale ale vieții de familie, mai ales a celor cu probleme speciale: căsătorii, botezuri, zile de naștere, refacerea capacităților de autonomie economică, pentru a le reda stima de sine și încrederea în cei din jur etc.;
- Susținerea economică a familiilor cu grad ridicat de sărăcie care au în întreținere și persoane cu handicap sau boli cronice;
- Promovarea unor programe comunitare de susținere a inițiativelor ce vin din partea persoanelor cu dizabilități;
- Asigurarea accesului la locuințe adecvate familiilor cu persoane cu handicap;



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

- Identificarea modalităților prin care familiile care au persoane cu dizabilități în întreținere locuiesc în condiții improprii, pot fi ajutate să obțină o locuință adecvată;
- Dezvoltarea unor servicii specializate de asistență socială adresate familiilor care nu-și exercită responsabilitatea față de cei vulnerabili din familie;
- Lansarea de programe de educație sanitară dar și social-culturală a populației;
- Folosirea asistenților sociali în probleme de prevenire și recuperare a persoanelor cu handicap – consilieri personali, terapeuți ocupaționali, consilieri pe asistență socială educativ-școlară;
- Dezvoltarea serviciilor de consiliere și psihoterapie la nivelul familiei și comunității;
- Introducerea în școli a cabinetelor de asistență socială școlară care să urmărească formarea tinerilor în spiritul antidiscriminării și toleranței față de persoanele cu handicap.

Strategia viitoare de dezvoltare privind configurația sistemului de asistență socială va trebui să țină seama de următoarele tendințe:

- Introducerea de noi programe în sprijinul familiei cu probleme grave ca o continuare firească a celor existente și nu independente de ele;
- Reconsiderarea și amplificarea unor programe, ca de exemplu *ajutorul social ocazional și dezvoltarea unei metodologii clare privind venitul minim garantat cerut de profilul nevoilor persoanelor cu handicap* ;
- Dezvoltarea rapidă a programelor de dezvoltare comunitară care vor crea parteneriate locale care să întărească rolul societății civile;
- Extinderea rapidă a serviciilor de asistență socială de tip profesionist, mai ales prin focalizarea lor pe familie, pe dizabilitate și rolul comunității în răspunsuri specializate: servicii de asistență socială în familie și în comunitate;
- Asigurarea formării specialiștilor, a perfecționării lor profesionale continue și a absorbției lor de către sistemul public sanitar, social, cultural;
- Stabilirea standardelor minime de calitate a serviciilor de asistență socială pentru persoane cu handicap;
- Promovarea unui sistem integrat de servicii de asistență socială, întrucât actualul sistem, în ciuda ultimelor evoluții pozitive, încă este fragmentat, haotic dezvoltat și total insuficient pentru nevoile actuale;
- Strategii de recuperare și incluziune socială: terapii, servicii de tip comunitar distribuite uniform, constant asigurate de specialiști, cu costuri adecvate recuperării și reintegrării sociale prin formarea unor deprinderi de viață autonome etc.;
- Dezvoltarea unor programe de cercetare științifică la nivel național și local, în vederea cunoașterii și înțelegerii problemelor bio-psiho-socio-economice și culturale în rândul actorilor comunitari dar și a membrilor familiei;
- Sprijin pentru persoanele cu dizabilități din instituții;
- Protecția persoanelor cu handicap din comunități sărace, din minoritatea romă;



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

- Protecția tinerilor cu dizabilități și găsirea soluțiilor de recuperare și normalizare
- Monitorizarea și evaluarea rezultatelor serviciilor pentru persoane în dificultate, **dizabilități, boli, riscuri**;
- Elaborarea pentru asistenții sociali a unui ghid de muncă cu persoane cu boli rare, cu persoane cu SM
- Utilizarea înaltă eficiență a resurselor financiare modeste, pentru oferirea unui cadru de viață echilibrat, favorabil dezvoltării personale și a formării unor noi atitudini, valori pentru generațiile tinere față de handicap.

Într-o oarecare măsură, sistemul actual de protecție a familiei și copilului își are sursele în stilul centralizat al statului socialist și post-socialist. Noile schimbări administrativ-instituționale au forțat inevitabil regândirea întregului sistem de asistență socială în direcția descentralizării. Aceasta cercetare în sistemul actual de protecție a celor cu dizabilități poate fi privită și ca o oportunitate deosebit de fructuoasă pentru promovarea unei reorganizări a serviciilor de asistență socială pe problematica handicapului în conformitate cu principiile dezvoltate în experiența europeană și mondială. Ca rezultat al multor inițiative și programe europene, logica organizațională a sistemului actual privind dizabilitatea și boala vor putea în timp să fie înlocuite de o altă mentalitate care să susțină modificări fundamentale ale comportamentului social și al suportului pentru persoane vulnerabile la risc.

De aceea poate, mulți analiști compară finalitatea umană a serviciilor de asistență socială de tip preventiv și recuperatoriu cu “arta de a ajuta individul să folosească mediul lui de viață în satisfacerea propriilor lui necesități”. Prin aceasta i se oferă oportunități de a deveni demn și încrezător în capacitățile lui personale, indiferent de condiția lui fizică și psihică la un moment dat.



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

BIBLIOGRAFIE:

Barnes, C., Mercer, G., Shakespeare, T., (1999), *Exploring Disability. A Sociological Introduction*, Cambridge, Polity Press.

Barnes, M., (1997) *Care, Communities and citizens*, Longman, London and New York, 1997

Burke, P., (2008) *Disability and Impairment. Working with Children and Families*, London, Jessica Kingsley Publishers.

Ginsberg, L., (1996) *Understanding Social Problems, Policies, and programs*, University of South Carolina Press

Goffman, E., (1968) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Harmondsworth, Penguin.

Green, D., (1996) *Community without Politics –A market approach to welfare reform*, IEA Health and Welfare Unit, London

Johnstone, D. (1998) *An Introduction to Disability Studies*, London, David Fulton Publishers.

Judith, Healy, Stella, Yarrow, (1997) *Family matters, Parents living with children in old age*, JR- Joseph Rowntree Foundation- Community Care

Manea, L., (2000) *Protecția socială a persoanelor cu handicap*, București, Casa de Presă și editură ȘANSA.

Manea, L., (2000) *Protecția persoanelor cu handicap: de la instituționalizare la îngrijirea în comunitate*, în vol. Strategii antisărăcie și dezvoltare comunitară, coord. Elena Zamfir, București, Editura Expert.

Manea, L., (2007) *Devianță, dizabilitate, stigmatizare*, în vol. Riscuri la tineri (coord. Doru Buzducea), Editura Universității din București.

Marks, D., (1999) *Disability. Controversial debates and psychosocial perspectives*, London, Routledge

Mary Jo Bane & David T. Ellwood, (1995) *Welfare Realities – From Rhetoric to Reform*, Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts, London, England

Means, R., Smith, R., (1998) *From Poor Law to Community Care*, The Policy Press

Meredith, B., (1995) *The Community Care- Handbook- The Reformed system explained*, ACE, Books

Mete, Cem, editor, *Economic Implications of Chronic Illness and Disability in Eastern and the Former Soviet Union*, 2008



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Michael, O., (1990) *The Politics of Disablement*, London, Macmillan

Murphy, R. (1987) *The Body Silent*, London, Pheonix House

Phillip, D., Rumrill, Mary, L., Hennessey, Steven, W., Nissen, (2008) *Employment issues and Multiple Sclerosis*, a doua ediție, Demos Medical Publishing, Washington

Pringle, K., (1998) *Children and Social Welfare in Europe*, Open University Press, Buckingham, Philadelphia

Raymond, Jack, (1995) *Empowerment in Community Care*, Chapman & Hall

Sandy, R., (1996) *Children in Europe*, NCH action for children

Shakespeare, T., (2006) *Disability Rights and Wrongs*, London, Routledge

Swain, J., Finkelstein, V., French, S., Oliver, M., 1993, *Disabling barriers – enabling environments*, London, SAGE Publications.

Symonds, A., Kelly, A., (1998) *The Social Construction of Community Care*, Macmillan

Titterton, M., (1994) *Caring for People in the Community – The New Welfare*, Jessica Kingsley Publishers, London and Bristol, Pennsylvania

Townsend, P., (1987) *Dynamics of Deprivation*, Gower, Londra

Zamfir, C., Pop, M., Zamfir, E., (1994) *România 89-93: Dinamica bunăstării și protecția socială*, Edit.Expert, București

Zamfir, E., Zamfir, C (coordonator), (1995) *Politici sociale. România în context European*, Ed. Alternative

Zamfir, E., (coordonator) (2000) *Strategii antisărăcie și dezvoltare comunitară*, ed. Expert, București

Zamfir, E., (2007) *Politici de asistență socială pentru tinerii cu HIV-SIDA*, în vol. *Riscuri la tineri* (coord. Doru Buzducea), Editura Universității din București.

Zamfir, Elena *Asistența Socială în România: Intervenția și acțiune socială. Texte alese*, Ed. Mitropoliei Craiova, ISBN, 2009

Zamfir, Elena *Gender Perspective in the National Reform Programme for Employment*, în *Revista Calitatea Vieții*, anul XXI, nr.1-2, 2010

Zamfir, Elena *“Flexible working time arrangements in Romania”*, în *Revista de Cercetare și intervenție socială*, Volumul 28, martie , 2010

Zamfir, Elena *“Support for single parents: How to overcome social assistance*



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

dependency by using work culture”, prepared for Peer Review on Pathways to Work , în cadrul Comisiei Europene de politici sociale, programul Mutual learning programme, Belfast , mai 2010 <http://www.mutual-learning-employment.net>

Zamfir, Elena; Runcan, Luciana-Patricia (coord.) Riscuri și Oportunitati ale sistemului de asistenta sociala in Romania, ed. Excelsior Art, 2011

Articole:

Julian, L. J., Vella, L., Frankel, D., Minden, S.L., Oksenberg, J.R., Mohr, D.C., (2008) „Employment in multiple sclerosis. Exiting and re-entering the work force.”, *J. Neurol*, 255(9), pp. 1354-60.

Fox, C., Bensa, S., Bray, I., Zajicek, J., (2004), “The epidemiology of multiple sclerosis in Devon: a comparison of a new and old classification criteria”, *J. Neurol Neurosurg Psychiatry*, 75(1), January: 56:60.

Fraser, C., Hadjimichael, O., Vollmer, T., (2001) “Predictors of adherence to Copaxone therapy in individuals with relapsing-remitting multiple sclerosis”, *J Neurosci Nurs*. Oct;33(5), pp. 231-239.

Malcomson, KS., Lowe-Strong, AS., Dunwoody, L., (2008), “What can we learn from the personal insight of individuals living and coping with multiple sclerosis?”, *Health and Rehabilitation Sciences Research Institute*, 30(9): 662-74.

Legi:

Legea 448/2006

Hotărârea de Guvern nr. 268/2007

Reviste și Rapoarte:

Columna, Revista Societății de Scleroză Multiplă din Români (2008, Ianuarie-Martie)

Employment Issues and Multiple Sclerosis, (2008) a doua ediție, Demos Medical Publishing, LLC, New-York

Forget-me-not (2011), editat de Multiple Sclerosis Trust, Hertfordshire

Make a difference (2011), editat de Multiple Sclerosis Trust, Hertfordshire

MS Barometer 2009, refăcut în 2010, sub conducerea lui Elisabeth Kasilingam și editat de European Multiple Sclerosis Platform



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Raport anual SME (2008), editat de Societatea de Scleroză Multiplă din România

World Report on Disability, World Health Organization and The World Bank, WHO
LIBRARY cataloguing in Publication Data, 2011

Surse internet:

<http://www.webmd.com/multiple-sclerosis/guide>)

<http://www.atlasofms.org>

www.anph.ro



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI
ȘI PROTECȚIEI SOCIALE
OIRPOSDRU NORD-VEST

Investeste in oameni!

FONDUL SOCIAL EUROPEAN

Programul Operațional sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007 – 2013

Axa prioritară 6.2

Domeniul major de intervenție 6

Titlul proiectului: Centrul național de ocupare a forței de muncă pentru persoanele cu scleroză multiplă și alte boli neurologice rare Acces – Abilitate

Contract ID: POSDRU/70/6.2./S/21986

Editor:

INSTITUTUL DE CERCETARE A CALITĂȚII VIEȚII

Data: aprilie 2012

Conținutul acestui material nu reprezintă în mod obligatoriu poziția oficială a Uniunii Europene sau a Guvernului României.

Parteneri in proiect:



**Alianța Națională
pentru Boli Rare
România**



Investește în oameni !

FONDUL SOCIAL EUROPEAN

Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007 – 2013 ; Axa prioritară 6.2.;
Domeniul major de intervenție 6.; Titlul proiectului: . Centrul Național de Ocupare a forței de muncă
pentru persoanele cu Scleroză Multiplă și alte boli neurologice rare Acces - Abilitate; Contract nr.
POSDRU/70/6.2/S/21986

Editori

INSTITUTUL DE CERCETARE A CALITĂȚII VIEȚII

Data: aprilie 2012

Conținutul acestui material nu reprezintă în mod obligatoriu poziția oficială a Uniunii Europene sau a Guvernului României.

Parteneri în proiect



**Alianța Națională
pentru Boli Rare
România**



ICCV



Fundația de Îngrijiri Comunitare