



USAID
FROM THE AMERICAN PEOPLE

MOTIVATION
Romania

VIAȚA ÎN SCAUN RULANT: DE LA IZOLARE LA PARTICIPARE



**RAPORT DE CERCETARE SOCIOLOGICĂ
privind scaunele rulante
și serviciile pentru utilizatorii de scaun rulant din România**



VIAȚA ÎN SCAUN RULANT: DE LA IZOLARE LA PARTICIPARE

**RAPORT DE CERCETARE SOCIOLOGICĂ
privind scaunele rulante
și serviciile pentru utilizatorii de scaun rulant din România**

Această cercetare a fost realizată în perioada ianuarie 2012 – februarie 2014 în cadrul proiectului „Roțile Schimbării merg mai departe – către furnizarea adecvată a scaunelor rulante, accesibilitate și sport pentru participarea persoanelor cu dizabilități din România la viața socială”, finanțat de USAID – Agentia Statelor Unite pentru Dezvoltare Internațională.

MULȚUMIM beneficiarilor Fundației Motivation România pentru participarea la cercetare și colegilor din echipele regionale pentru sprijinul esențial în realizarea acesteia!

Acest studiu a fost publicat cu sprijinul generos al poporului american prin Agenția Statelor Unite pentru Dezvoltare Internațională (USAID). Conținutul este responsabilitatea Fundației Motivation România și nu reflectă în mod necesar punctul de vedere al USAID sau al Guvernului Statelor Unite.

Materialul nu poate fi reprodus parțial sau integral fără menționarea sursei și fără acordul scris al Fundației Motivation România.

Descrierea CIP a Bibliotecii Naționale a României
Viața în scaun rulant: de la izolare la participare -Raport de cercetare
sociologică privind scaunele rulante și serviciile pentru utilizatorii de scaun rulant
din România / Fundația Motivation România - București: Contaplus, 2014
ISBN 978-606-93630-2-7

364.65
615.478.3-056.29

CUPRINS

Rezumat	5
1. Contextul cercetării	7
2. Metodologia cercetării	10
3. Caracteristicile generale ale utilizatorilor de scaun rulant	11
4. Profil generațional	13
5. Copiii	14
6. Adulții de vârstă activă	16
7. Adulții de vârstă a treia	20
8. Abilități de autoservire și de manevrare a scaunului rulant	21
9. Scaunul rulant	24
10. Alte echipamente	30
11. Accesul la servicii	31
12. Asistența socială	36
13. Situația maritală	37
14. Participarea la școală	38
15. Integrarea pe piața muncii	40
16. Sportul	42
17. Timpul liber	43
18. Situația financiară	44
19. Viața asociativă	45
20. Accesibilitatea spațiului public și privat	46
21. Discriminarea	47
22. Participarea socială	48
23. Informații din interviurile telefonice	49
24. Motivation în viața persoanelor cu dizabilități	50
25. În loc de concluzie	51
Bibliografie	52

În România, persoanele cu dizabilități locomotorii au șanse scăzute de integrare socială, din cauza accesului redus la echipamente și servicii de mobilitate. Aceasta este principala constatare a cercetării de față, care a studiat **impactul echipamentelor și serviciilor de mobilitate asupra stării de sănătate, a posturii și participării sociale a utilizatorilor de scaun rulant**, așa cum reiese din percepțiile și opiniile acestora.

De-a lungul ultimilor 19 ani, munca în domeniul dizabilității a permis Fundației Motivation România acumularea unei experiențe importante în ceea ce privește nevoile persoanelor utilizatoare de scaun rulant din România. În acest proiect am abordat acest domeniu într-o manieră științifică, rezultatele urmând să ne ajute să diversificăm în continuare gama de echipamente și servicii pe care le punem la dispoziția acestor beneficiari.

Cercetarea a pornit de la modelul biopsihosocial al funcționării, *dizabilități și sănătăți și pledează* pentru furnizarea de echipamente de mobilitate și asistive personalizate, împreună cu servicii specializate (inclusiv instruirea pentru viață independentă), pentru ca persoanele cu dizabilități locomotorii să atingă un grad maxim de sănătate și autonomie.

Subiectul cercetării l-au constituit 1.191 de persoane care folosesc sau au nevoie de un scaun rulant, ale căror opinii și perceptii le-am colectat în 1.034 de chestionare (aplicate prin discuții față în față), 100 de interviuri telefonice și 12 grupuri focus (cu 130 de persoane din aceeași categorie). Au fost selectate persoane care sunt sau pot deveni beneficiari ai Motivation, ceea ce face ca rezultatele cercetării să nu fie întru totul relevante pentru populația generală a utilizatorilor de scaun rulant din România. Cele mai consistente informații cantitative provin din răspunsurile la chestionare; concluziile de natură calitativă sunt extrase din dezbatările de la grupurile focus și din interviurile telefonice întăresc și detaliază sau nuanțează constatăriile din analiza chestionarelor.

Principalul factor care influențează participarea socială a persoanelor cu dizabilități locomotorii îl reprezintă nivelul de dezvoltare a abilităților lor de autoservire și manevrare a scaunului rulant. Mai mult de jumătate din beneficiarii chestionați nu au decât cel mult abilități de bază, ceea ce face dificil accesul lor la o viață independentă. Dacă nuanțăm informația pe categorii de vîrstă, observăm că adulții de vîrstă activă sunt în proporție de 59% posesori ai unor abilități medii sau avansate, iar 85% dintre copii depind de însușitorii lor în tot ceea ce fac. La vîrstnici, nivelul scăzut de dezvoltare a abilităților determină nevoia lor crescută de asistență și sprijin, comparativ cu grupa adulților de vîrstă activă.

La dezvoltarea abilităților de autoservire și manevrare a scaunului rulant contribuie utilizarea unui scaun rulant, serviciile de recuperare medicală, primirea de servicii de instruire pentru (re)dobândirea independenței și.a.

Pornind de la necesitatea de a acorda beneficiarilor scaune rulante personalizate, Motivation este, din ceea ce știm, printre puținii furnizori care oferă și servicii conexe echipamentelor de mobilitate, cum ar fi: **evaluarea beneficiarului înainte de a-i da un scaun, instruirea privind folosirea scaunului rulant sau consiliere pentru dobândirea de abilități de viață independentă**. Constatăm că beneficiarii care au primit servicii de instruire pentru viață independentă sunt mai prezenți în viața socială.

Cei mai mulți dintre deținătorii unui scaun rulant l-au primit ca donație din surse private sau l-au achiziționat prin decizie de la Casa de Asigurări de Sănătate. Dependența de limitele finanțării publice sau de ofertele mai mult sau mai puțin întâmplătoare ale unor persoane fizice sau juridice arată că românii nu fac o alegere reală a scaunului rulant pe care îl folosesc. Vorbim despre un nivel scăzut de informare a beneficiarilor cu privire la caracteristicile și piața echipamentelor de mobilitate.

11% din cei chestionați nu dețin un scaun rulant, fiind practic lipsiți de orice posibilitate de deplasare autonomă, cu afectarea multor arii ale vieții lor personale și sociale. În schimb, posesorii unui scaun rulant au abilități superioare de autoservire și manevrare a scaunului rulant comparativ cu cei lipsiți de un asemenea echipament. Mai mult, ei înregistrează valori superioare referitoare la apartenența la rețele sociale și accesarea de servicii publice.

Principala preocupare a utilizatorilor de scaun rulant este pentru propria sănătate, dovedită de faptul că valorizează cu prioritate prevenirea complicațiilor medicale (dintre subiectele de instruire pentru viață independentă) și utilitatea serviciilor de recuperare medicală.

Cei mai mulți beneficiari de vârstă adultă activă (între 18 și 59 de ani) sunt necăsătoriți, nu au copii și locuiesc cu părinții (vorbim aici de tendințe). Utilizatorii de scaun rulant au șanse mai scăzute de a-și găsi un partener de viață, față de persoanele fără această dizabilitate. De aici, o nevoie suplimentară de sprijin acordat de grupurile sau rețelele sociale în care sunt membri și de întreaga comunitate.

Educația și integrarea în muncă sunt doi dintre indicatorii esențiali ai participării sociale, la care utilizatorii de scaun rulant îngregistrează cote deosebit de scăzute. Rata neșcolarizării la utilizatorii de scaun rulant (25%) este de 12 ori mai mare decât la populația generală (2%). Pe de o parte, participarea la școală este condiționată de nivelul de dezvoltare a abilităților de autoservire și manevrare a scaunului rulant (cu cât persoana are mai puține abilități, cu atât mai mici sunt șansele sale de a merge la școală). Pe de altă parte, vorbim și de o lipsă de deschidere a sistemului educativ din România la nevoile persoanelor cu dizabilități locomotorii și asociate.

Similar, nivelul ocupării este mult mai scăzut la persoanele cu dizabilități și la utilizatorii de scaun rulant, în particular, comparativ cu populația generală.

Majoritatea utilizatorilor de scaun rulant nu au o participare socială consistentă. Pe lângă alți factori, este importantă și măsura în care persoana cu dizabilități percepse scaunul rulant ca pe un obstacol în viața socială, ceea ce depinde mult de personalitatea fiecăruia și de sprijinul acordat de cei din jur. Mentalitatea semenilor o pot schimba chiar persoanele cu dizabilități, solicitând ajutorul la nevoie, comportându-se firesc și câștigând respectul celorlalți.

Lipsa de accesibilitate a spațiului public este unul din factorii care descurajează utilizatorii de scaun rulant să iasă în comunitate; în plus, am constatat că o proporție foarte mare din locuințele lor nu sunt în totalitate accesibile.

Discriminarea persoanelor cu dizabilități locomotorii este vizibilă în special la nivel de sistem, în domenii precum accesibilitatea spațiului public, sistemul de sănătate, nivelul de dezvoltare a serviciilor sociale și de sprijin și.a. Beneficiarii pledează pentru asigurarea de șanse egale la integrare în societate.

Cercetarea a confirmat că Fundația Motivation România a jucat un rol important în viața multor beneficiari, cărora le-a furnizat un model de integrare socială pe care nu îl mai credeau posibil: „Motivation a reușit să ne scoată din casă (nu mai ieșiserăm de ani de zile) și să ne integreze!”.

1. CONTEXTUL CERCETĂRII

Organizația Mondială a Sănătății (OMS) estimează că aproximativ 1% din totalul populației la nivel mondial (sau 10% dintre persoanele cu dizabilități) au nevoie de un scaun rulant, adică aproximativ 65 de milioane de persoane.¹ Deoarece nu există statistică în acest domeniu, despre situația din România nu se poate face decât o estimare mai puțin exactă, care situează numărul persoanelor (potențial) utilizatoare de scaun rulant undeva între câteva zeci de mii și 200.000.² Vorbim aşadar despre o categorie a populației care este privată de o serie de drepturi fundamentale și de accesul la viață socială și profesională, dacă este lipsită de acest echipament esențial destinat poziționării și deplasării. În acest sens, Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități³ pledează pentru măsuri eficiente care să asigure mobilitatea personală a persoanelor cu dizabilități în cel mai înalt grad posibil de independență.

Experiența de 19 ani a Fundației Motivation România în activitatea de furnizare de scaune rulante și servicii adecvate persoanelor cu dizabilități locomotorii din țara noastră reprezintă cel mai bun punct de plecare într-o cercetare care își propune să afle care este impactul echipamentelor și serviciilor de mobilitate asupra stării de sănătate, a posturii și participării sociale a utilizatorilor de scaun rulant. Acest impact este analizat din perspectiva beneficiarilor, pe baza percepțiilor și opinioilor lor. Scaunul rulant este fără îndoială indispensabil pentru o viață activă și independentă și pentru integrare socială. Împreună cu accesibilitatea spațiului public, existența scaunului rulant condiționează în mod semnificativ participarea în societate a persoanelor cu dizabilități locomotorii.

Sistemul românesc de sănătate nu acordă prioritate aspectelor legate de mobilitatea acestor persoane. În primul rând, este sub-finanțat; statisticile OMS arată că țara noastră alocă 5,8% din produsul intern brut pentru cheltuieli cu sănătatea, ceea ce o plasează pe locul 46 din 53 în Europa.⁴ În al doilea rând, din aceste cheltuieli, un procent foarte mic merge către echipamente și dispozitive medicale (3,3% din totalul cheltuielilor cu sănătatea), ceea ce ne situează pe ultimul loc într-un studiu al OECD.⁵ În țările cu sisteme de sănătate performante, fondurile publice sunt cea mai importantă sursă de finanțare pentru echipamentele de mobilitate. În plus, se recomandă completarea cu fonduri din donații, contribuții din partea utilizatorilor și plăți pentru asigurarea de servicii conexe scaunelor rulante donate sau importate.⁶

În România, se acordă o subvenție standard care acoperă costul unui scaun rulant cu performanțe limitate, ceea ce nu permite, în cele mai multe cazuri, orientarea către nevoile reale ale utilizatorului. În ceea ce privește serviciile conexe, sistemul de sănătate este în continuare concentrat pe finanțarea serviciilor de tip spitalicesc, în detrimentul celor comunitare. De asemenea, nici sistemul de asistență socială nu oferă servicii specializate pentru persoanele cu dizabilități locomotorii.

Motivation pledează pentru o abordare integrată a nevoilor acestora, având la bază **modelul biopsihosocial** al funcționării, dizabilității și sănătății, concretizat în Clasificarea internațională a funcționării, dizabilității și sănătății (CIF), elaborată de OMS.⁷ În această perspectivă, funcționarea (cu componentele funcțiile organismului și structurile corpului și activități și participare) este considerată rezultatul interacțiunii dintre starea de sănătate a persoanei și factorii personali și de mediu, interacțiune ilustrată în pagina următoare:

¹ Organizația Mondială a Sănătății, "Ghid privind furnizarea scaunelor rulante cu antrenare manuală în regiuni cu resurse limitate": http://whqlibdoc.who.int/publications/2008/9789241547482_rum.pdf?ua=1

² Raportul Societății Academice din România „Imobilizat la domiciliu – Criza finanțării de scaune rulante în România”, realizat în 2009 în parteneriat cu Fundația Motivation România: <http://www.motivation.ro/uploads/studii%20SAR/Raport%20de%20cecetare%20-%20Imobilizat%20la%20domiciliu.pdf>

³ Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități:

<http://www.cri.ro/userfiles/editor/files/Conventia%20privind%20Drepturile%20Persoanelor%20cu%20Dizabilitati.pdf>

⁴ Organizația Mondială a Sănătății, "Total expenditure on health as a percentage of the gross domestic product": http://gamapserver.who.int/gho/interactive_charts/health_financing/atlas.html

⁵ Societatea Academică din România, "Imobilizat sau integrat? Statul și accesul la echipamente de mobilitate și la servicii de viață independentă", 2010 <http://www.motivation.ro/uploads/studii%20SAR/Policy%20brief%20Imobilizat%20sau%20integrat%209%20nov%202010.pdf>

⁶ Idem 1

⁷ Organizația Mondială a Sănătății, "Clasificarea internațională a funcționării, dizabilității și sănătății": http://whqlibdoc.who.int/publications/2001/9241545429_rum.pdf



Acest raport de cercetare face referire la o serie de corelații între activități și participare (abilitățile de autoservire și manevrare a scaunului rulant, implicarea în treburile din gospodărie, modalitățile de petrecere a timpului liber, situația ocupării și.a.), factori de mediu (precum accesibilitatea spațiului public și privat, piața echipamentelor de mobilitate, serviciile conexe, sistemele de asistență socială, de sănătate și de învățământ, piața muncii și.a.) și factori personali (caracteristicile socio-demografice, nivelul de studii, opinia față de scaunul rulant, situația financiară etc.).

Cercetarea a pornit de la studiile existente în domeniu (puține, de altfel) și și-a propus să ducă mai departe rezultatele acestora, prin focalizarea pe scopul de a determina impactul echipamentelor de mobilitate și al serviciilor dedicate utilizatorilor asupra stării lor de sănătate și asupra participării lor sociale. În țara noastră, Fundația Motivation România este singura organizație care a studiat într-o manieră științifică problematica accesului persoanelor cu dizabilități la scaune rulante, printr-o cercetare realizată de Societatea Academică din România într-un proiect al fundației din 2009-2011⁸. Altfel, foarte puține informații referitoare la utilizatorii de scaun rulant sunt disponibile; statisticile Direcției Protecția Persoanelor cu Dizabilități din Ministerul Muncii, Familiei, Protecției Sociale și Persoanelor Vârstnice și ale Direcțiilor Generale de Asistență Socială și Protecția Copilului (DGASPC) nu disting persoanele cu dizabilități locomotorii în categoria persoanelor cu dizabilități fizice. În aceeași idee, politicile publice în domeniul dizabilității nu particularizează problematica referitoare la aceste persoane.

În schimb, dezbaterea dobândește concrete nuanțe din perspectiva asigurărilor de sănătate și a pieței de scaune rulante, deoarece multe din persoanele care au nevoie de scaune rulante fac cerere de subvenție la Casele Județene de Asigurări de Sănătate (CAS). Studiul menționat anterior a obținut informații despre subvențiile acordate pentru scaunele rulante în perioada 2003-2007 (12.600), însă este mult mai mare numărul oamenilor care au nevoie de un astfel de echipament. Unii dintre ei îl achiziționează din banii proprii sau îl primesc din donații.

În plus, rămâne un număr semnificativ de oameni complet lipsiți de mobilitate, în lipsa unui scaun rulant: în România, 20% din cei care au nevoie de un scaun rulant nu posedă unul⁹. Unii dintre ei nu știu faptul că pot accesa un astfel de echipament, alții nu-și doresc să folosească un scaun rulant (de teama stigmei asociate), alții sunt în aşteptarea unuia. În ceea ce privește măsura în care piața acoperă aceste nevoi, sistemul public de sănătate (principalul cumpărător de scaune rulante) acoperă cel mult 30% din necesar (pe baza informațiilor furnizate de CNAS).

În schimb, cercetarea de față înregistrează un procent mai mic de persoane care au nevoie, dar nu folosesc un scaun rulant, deoarece a fost realizată cu participarea beneficiarilor sau potențialilor beneficiari ai Motivation.

⁸Idem 2

⁹Idem 2

Subiectul cercetării noastre l-au constituit persoanele care folosesc sau au nevoie de un scaun rulant, considerate persoane cu dizabilități locomotorii. Chiar dacă nu am abordat problematica lor din perspectiva condiției de sănătate (în terminologie CIF), altfel spus a diagnosticului, nu putem ignora faptul că mare parte din categorie o reprezintă persoanele cu traumatisme vertebro-medulare (TVM).

În acest context, ni s-a părut relevant să oferim în această lucrare câteva informații extrase din Raportul OMS „Perspective Internaționale privind Traumatismele Coloanei Vertebrale”¹⁰, care recomandă asigurarea unor servicii medicale și de reabilitare corespunzătoare, urmate de servicii de suport și de asigurarea unor medii de viață accesibile pentru persoanele cu TVM.

În acest context, cercetarea de față pledează pentru beneficii și servicii care să răspundă nevoilor persoanelor cu dizabilități locomotorii, în mod particular pentru furnizarea de echipamente de mobilitate și asistive personalizate, împreună cu servicii specializate (inclusiv instruirea pentru viață independentă), pentru ca acestea să atingă un grad maxim de sănătate și autonomie. În opinia noastră, politicele din domeniul sănătății, educației și integării socio-profesionale ar trebui să pornească de la analiza măsurii în care această categorie de persoane are acces la echipamente de mobilitate și servicii adecvate.

¹⁰ Organizația Mondială a Sănătății, „International Perspectives on Spinal Cord Injury Perspective”: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/94190/1/9789241564663_eng.pdf

2. METODOLOGIA CERCETĂRII

Desfășurată în perioada ianuarie 2012 – februarie 2014, cercetarea analizează impactul echipamentelor și serviciilor de mobilitate pornind de la opiniile și percepțiile utilizatorilor de scaun rulant. Descrierea metodologică pornește de la numărul total de 1.191 de persoane cu dizabilități locomotorii care folosesc sau au nevoie de un scaun rulant, cuprinse în cercetare.

Aceasta are două părți; partea cantitativă a fost realizată prin intermediul aplicării de către echipele regionale Motivation a unui număr de **1.034 de chestionare prin discuții față în față cu persoane care utilizează sau au nevoie de un scaun rulant**. Mai exact, discuția s-a purtat cu 648 de persoane cu dizabilități și 386 de însuțitori ai acestora, de cele mai multe ori membri ai familiei. Însuțitorii au răspuns la întrebări în situația în care beneficiarii aveau vârstă sau o dizabilitate care nu le permitea să-și exprime opiniile pe aspectele discutate.

Informațiile obținute astfel au fost completate cu altele colectate prin realizarea de **interviuri telefonice cu 100 de persoane cu dizabilități locomotorii** la care nu s-a putut ajunge pentru o discuție față în față. Întrebările adresate acestora au alcătuit o listă prescurtată din ghidul de aplicare a chestionarului menționat anterior.

Partea calitativă a cercetării a constituit-o realizarea a **12 grupuri focus cu 130 de persoane din aceeași categorie** (unii beneficiari au răspuns și la chestionar și au participat și la un grup focus).

Cele mai multe și mai consistente informații au fost obținute din răspunsurile la chestionare. Ghidul de aplicare a chestionarului a avut două părți. Prima a cuprins date фактуale care, în cazul beneficiarilor deja existenți în baza de date, au putut fi extrase din dosarul beneficiarului sau erau deja cunoscute de echipa regională Motivation (chiar dacă nu erau documentate), cum ar fi abilitățile persoanei de manevrare a scaunului rulant. A doua parte (cea mai consistentă) a cuprins întrebările de adresat beneficiarului, ale cărui răspunsuri au descris fie aspecte obiective (de exemplu, dacă posedă unul sau mai multe scaune rulante sau ce fel de scaun rulant folosește), fie opiniile sale (de exemplu, cât de mulțumit este de scaunul rulant sau cum își caracterizează situația financiară).

Interviurile au fost realizate telefonic, pe baza unui ghid structurat de interviu ce a permis colectarea unui minim de informații de la 100 de persoane la care echipele regionale Motivation nu au putut ajunge pe perioada de desfășurare a cercetării.

La grupurile focus au participat 130 de beneficiari Motivation selectați de echipele regionale București-IIfov, Neamț, Prahova, Sibiu și Timiș, pe baza unui ghid de interviu semistructurat. La fiecare grup a participat cel puțin câte un reprezentant din echipa regională și anume, instructorul utilizator de scaun rulant.

O limitare metodologică a cercetării este dată de **modul de selecție a persoanelor cuprinse în eșantion, care nu a vizat reprezentativitatea la nivel național**. Mai mult, din moment ce respondenții sunt beneficiari sau potențiali beneficiari ai Motivation, aceasta face ca rezultatele cercetării să nu fie întru totul relevante pentru populația generală a utilizatorilor de scaun rulant din România.

Pe baza opinioilor colectate, acest raport analizează factorii care s-a constatat că au un impact asupra sănătății și posturii utilizatorilor de scaun rulant și asupra integrării lor în viața socială. Cele mai multe dintre afirmațiile din cuprinsul raportului sunt bazate pe rezultatele obținute prin aplicarea chestionarelor. Precizări specifice vor fi făcute atunci când vom prezenta rezultate și concluzii extrase din dezbatările de la grupurile focus și din interviurile telefonice, care întăresc și detaliază sau nuanțează constatărilor din analiza chestionarelor.

3. CARACTERISTICILE GENERALE ALE UTILIZATORILOR DE SCAUN RULANT

Mai întâi, considerăm utile câteva precizări cu privire la caracteristicile socio-demografice ale eșantionului de beneficiari selectat. Așa cum am menționat anterior, alcătuirea eșantionului a avut în vedere colectarea de informații de la beneficiarii existenți sau potențiali ai Motivation cu o distribuție aleatorie în toată țara. Precizăm aici că echipele Motivation își desfăsoară preponderent activitatea în regiunile care includ Bucureștiul și județele Ilfov, Argeș, Bihor, Brașov, Iași, Galați, Mehedinți, Neamț, Prahova, Sibiu și Timiș. Prin urmare, selecția respondenților nu a avut la bază reprezentativitatea la nivel național, de altfel, greu de stabilit în condițiile cvasi-inexistenței informațiilor statistice în domeniu.

60% dintre cei chestionați trăiesc în mediul urban, iar 40% în mediul rural.

După cum specialiștii în domeniu știu foarte bine, și în eșantionul nostru se observă că **femeile sunt mai puțin afectate de dizabilitatea locomotorie**. Explicația constă în faptul că, prin prisma meserilor pe care le fac (mai fizice și mai grele) și a modalităților de petrecere a timpului liber (mai sportive), **bărbații sunt mai expuși la accidentele care provoacă traumatisme vertebro-medulare** (una din principalele cauze ale dizabilității locomotorii).

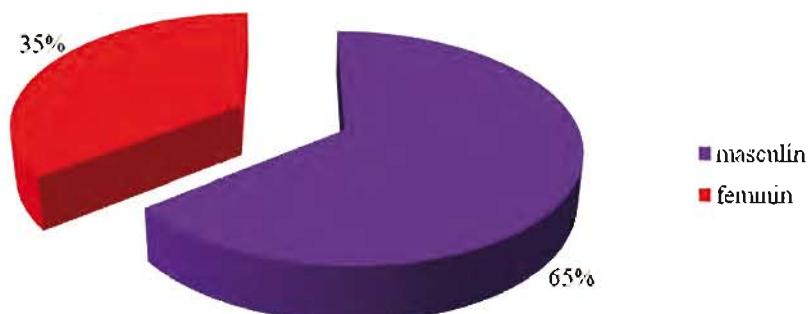


Fig.1 Distribuția pe sexe a utilizatorilor de scaun rulant

Distribuția pe vârstă am studiat-o pe grupele: sub 18 ani (289 de utilizatori), între 18 și 39 de ani (326 de persoane), între 40 și 59 de ani (222 de persoane), respectiv peste 60 de ani (197 de persoane). Limitele intervalelor au fost stabilite în funcție de vârstă legală la care o persoană devine adultă (18 ani) și de convenția culturală conform căreia vârsta a treia începe la 60 ani (cu potențial de a fi contestată, de altfel). De asemenea, am separat în mod artificial perioada cea mai activă din punct de vedere social și profesional (18 – 60 de ani) în două categorii (cu limită la 40 de ani) doar pentru că au relevanță diferită în raport cu serviciile de care au nevoie de la Motivation. De exemplu, persoanele sub 40 de ani ar putea fi mai interesate de activitățile sportive sau de continuarea studiilor. La realizarea profilului generațional, am reunit grupele intermediare de vârstă în categoria adulților de vârstă activă.

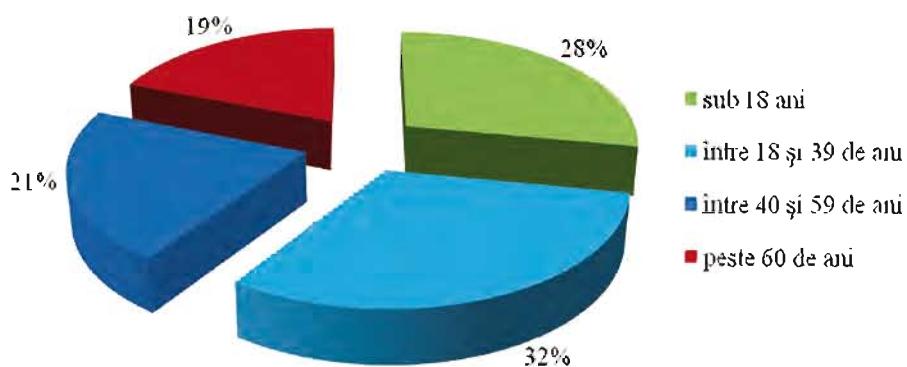


Fig.2 Distribuția pe grupe de vârstă a utilizatorilor de scaun rulant

Incapacitatea de deplasare fără asistență poate avea la bază o multitudine de afecțiuni și limitări ale funcționalității membrelor inferioare, toate de o severitate deosebită. Acest fapt este dovedit și de faptul că cei mai mulți dintre utilizatorii de scaun rulant au certificate de handicap. 962 dintre cele 1.034 de persoane chestionate de noi au un astfel de certificat, dintre care cele mai multe (909) au handicap grav.

Majoritatea respondenților folosesc un scaun rulant, mai exact 918 din 1.034. Din acest motiv, referirea la subiecții cercetării se face pe parcursul acestui document sub denumirea de utilizatori de scaun rulant, chiar dacă 11% dintre ei sunt doar persoane care au nevoie de scaun rulant, cu alte cuvinte potențiali utilizatori. Atunci când vrem să diferențiem între cei care folosesc și cei care nu folosesc un scaun rulant, vom vorbi despre posesori de scaune rulante și persoane care nu dețin un astfel de echipament.

Dintre cei care utilizează un scaun rulant, 187 (20%) dețin două sau mai multe scaune rulante. Majoritatea utilizatorilor sunt mulțumiți de scaunul rulant pe care îl folosesc cel mai mult (83%).

În ce măsură au primit ei și alte servicii și echipamente, ce apreciază la acestea și cum le influențează sănătatea, independența și integrarea socială, vom discuta în capitolele consacrate.

4. PROFIL GENERAȚIONAL

Ne-am propus să studiem profilul generațional al beneficiarilor comparativ cu populația generală. Din acest motiv, am redefinit limitele primelor două categorii de vîrstă în funcție de datele disponibile cu privire la populația României.¹¹ Așadar, intervalele de vîrstă luate în considerare strict pentru această comparație sunt: sub 20 de ani, între 20 și 39 de ani, între 40 și 59 de ani și peste 60 de ani.

Analiza arată o suprareprezentare a utilizatorilor de scaun rulant în grupa de vîrstă sub 20 de ani, din cauza ponderii importante pe care o au copiii în grupul beneficiarilor. Pe de altă parte, în grupele dintre 40 și 59 de ani și de peste 60 de ani, ponderea celor care se deplasează cu un scaun rulant este mai mică față de populația generală. Pe fondul fenomenului de îmbătrânire a populației și al constatării specialiștilor că vîrstă la care se produc leziunile vertebro-medulare este în creștere,¹² ponderea utilizatorilor de scaun rulant va deveni mai mare în categoria persoanelor de peste 60 de ani, exercitând o presiune în sensul îmbunătățirii echipamentelor și serviciilor furnizate acestora.

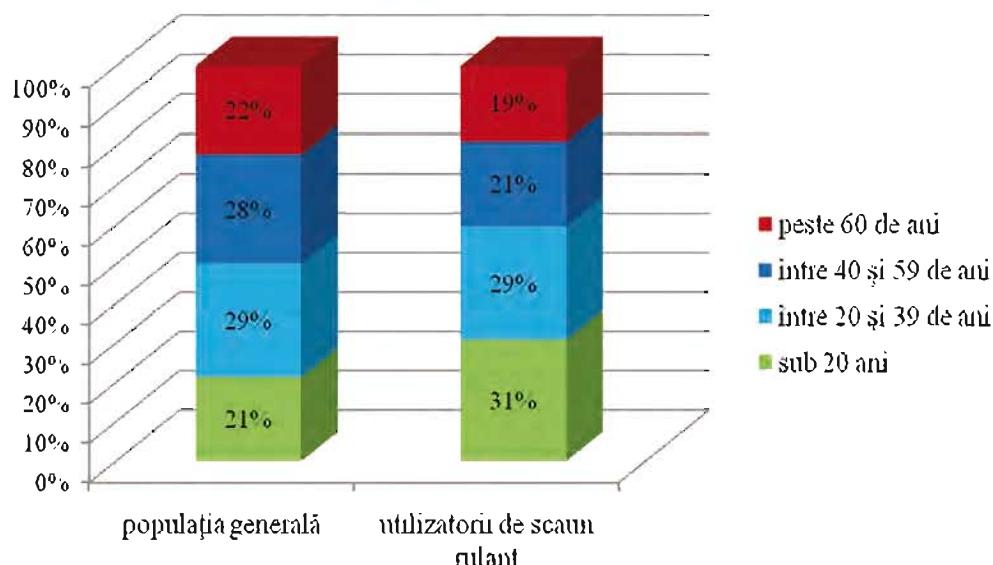


Fig.3 Comparație între distribuția pe grupe de vîrstă a populației generale și a utilizatorilor de scaun

¹¹ Recensământul populației și al locuințelor, 2011:
<http://www.recensamantromania.ro/rezultate-2/>

¹² Idem 10

5. COPII

Este relevant să ne uităm la multe din caracteristicile persoanelor care folosesc sau au nevoie de un scaun rulant din perspectiva fiecărei grupe de vârstă. Studiul cantitativ ne-a prilejuit întâlnirea cu 289 de copii (28% din totalul eșantionului), mai exact cu o parte din copii (mai degrabă adolescenți) sau cu însoțitorii lor (de regulă este vorba despre părinții lor).

Din punctul de vedere al abilităților de autoservire și manevrare a scaunului rulant, se observă cum 84% dintre copiii beneficiari au cel mult abilități de bază.¹³

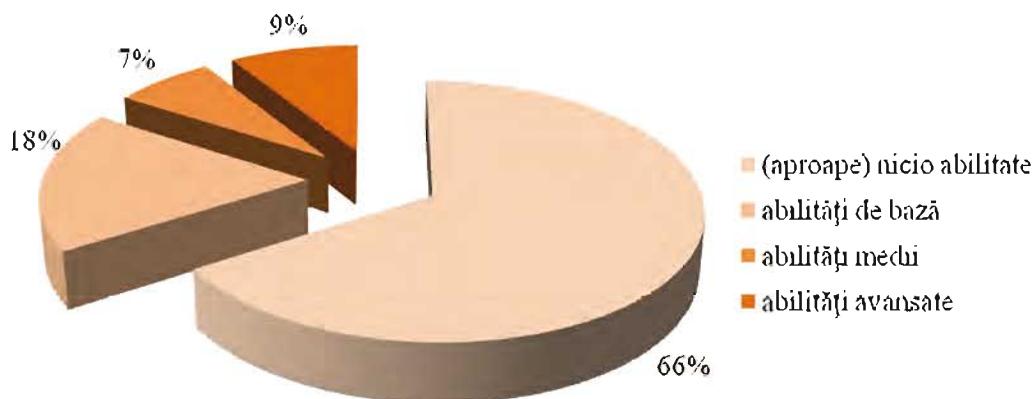


Fig.4 Nivelul de dezvoltare a abilităților copiilor utilizatori de scaun rulant

Din această cauză și prin prisma vîrstei lor, la copii gradul de participare socială este mai scăzut decât la adulți. Copiii cu dizabilități pot fi inclusi în rețele sociale prin participarea la viața de familie (aici în general nu sunt probleme) și în grupuri de prieteni de aceeași vîrstă. De aceea, participarea socială este foarte mult condiționată de integrarea în diverse forme de învățământ (vezi participarea la școală) sau centre de zi.

Dezbaterile din grupurile focus au relevat faptul că cei mai mulți părinți tind să-și protejeze prea mult copiii și să nu-i incurajeze să fie autonomi, din teama (în parte justificată) de a nu risca starea de sănătate a copilului, care ar putea da naștere la complicații medicale și ar putea conduce la spitalizare.

În același timp, părinții resimt nevoia de servicii de zi pentru socializare și petrecerea timpului liber al copiilor lor. De asemenea, unii părinți au exprimat frustrarea de a nu putea împărtăși cu nimenei stresul îngrijirii continue a copiilor lor și dorința de a beneficia de servicii de tip *respite care* și de consiliere psihologică. Si Raportul OMS „Perspective Internaționale privind Traumatismele Coloanei Vertebrale”¹⁴ remarcă faptul că cei care au în grija copii și tineri cu TVM au sentimente de izolare și stres. În general, părinții copiilor cu dizabilități par a resimti cu mai multă acuitate decât utilizatorii adulților de scaun rulant lipsa serviciilor de sprijin.

Dintre cei 289 de copii chestionați (ei însăși sau însoțitorii lor), 226 sunt la vîrstă la care ar trebui să meargă la școală. Jumătate dintre ei nu sunt totuși școlarizați, cauza principală reprezentând-o în aparență abilitățile foarte scăzute ale multora dintre ei: 109 dintre copii neșcolarați (96%) nu au (aproape) nicio abilitate de autoservire și manevrare a scaunului rulant. În categoria copiilor cu abilități medii sau avansate, rata neșcolarizării este de 9%, ceea ce este de asemenea îngrijorător. Dar un alt factor care acționează ca o frână în calea participării copiilor cu dizabilități la școală îl reprezintă sistemul de învățământ însuși, despre a cărui lipsă de deschidere și flexibilitate vom vorbi la capitolul dedicat integrării în școală.

Implicarea copiilor în viața socială este, în mod firesc, mai redusă, decât cea a adulților, odată prin prisma vîrstei, apoi din cauza faptului că (așa cum vom vedea) nivelul lor de abilități, și deci potențialul de autonomie fizică, este mult mai scăzut decât la adulți.

¹³Categoriile de abilități sunt descrise la capitolul dedicat.

¹⁴Idem 10

Cu alte cuvinte, **85% dintre copii depind de însoțitorii lor în tot ceea ce fac**: desfășurarea vieții cotidiene în casă, mersul la școală, ieșitul la joacă (ce nu este joacă reală pentru mulți dintre ei, cel mult plimbare și stimulare senzorială), socializarea cu alții copii sau alte persoane, ș.a.m.d.

Interesant în acest sens este să vedem cum își petrec timpul liber copiii utilizatori de scaun rulant (în afară de joacă):

- 76% dintre ei petrec timpul cu rudele / familia;
- 67% se uită la televizor;
- 42% ascultă muzică;
- 34% merg în plimbări;
- 30% își petrec timpul la calculator;
- 19% se întâlnesc cu prietenii;
- 10% ies în oraș;
- 10% citesc în timpul liber;
- 6% pleacă în excursii și călătorii;
- 3% participă la cumpărături.

Din punctul nostru de vedere, cel mai important ni se pare faptul că doar **19% dintre copii (de vîrstă mai mare) declară că se întâlnesc cu prietenii, deci fac parte din rețele sociale**. Tot aici s-ar putea regăsi și cei care spun că ies în oraș în timpul liber (doar 10%), activitate pe care tindem să o încadrăm tot la participarea la viața socială, deoarece ieșirile cu scopul plimbării și al cumpărăturilor reprezintă categorii separate. Si acestea sunt un indicator important pentru participarea beneficiarilor la viața socială a familiei, în sensul accesării serviciilor publice.

6. ADULȚII DE VÂRSTĂ ACTIVĂ

Eșantionul de cercetare a cuprins 548 de persoane cu vârstă între 18 și 59 de ani. Aceasta fiind, în viața oricărui om, vârsta celor mai importante realizări din punct de vedere personal și social, vom analiza în acest capitol statutul social al adulților de vîrstă activă care folosesc un scaun rulant.

Următoarele trei grafice descriu situația lor maritală și familială:

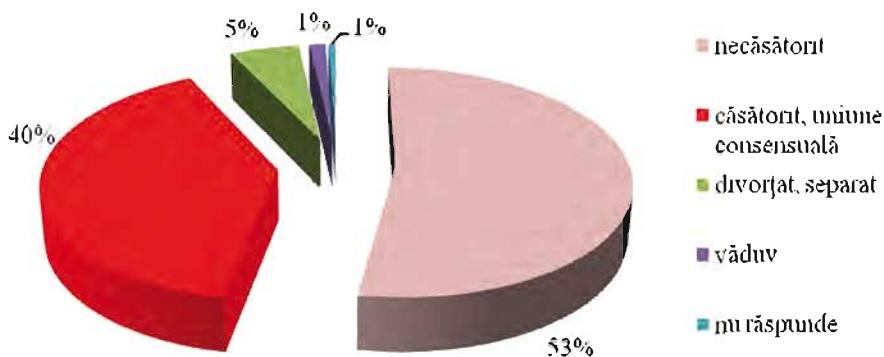


Fig.5 Situația maritală a utilizatorilor de scaun rulant – vârstă activă

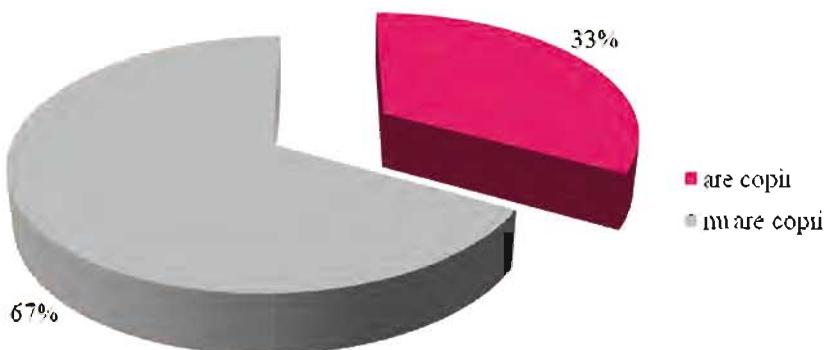


Fig.6 Situația familială (dacă au copii) a utilizatorilor de scaun rulant – vârstă activă

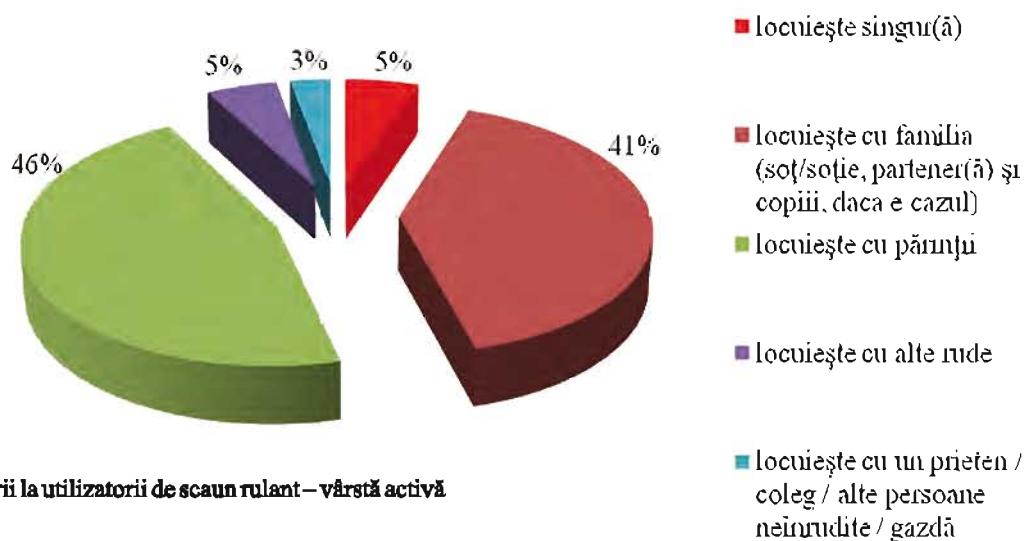


Fig.7 Situația locuirii la utilizatorii de scaun rulant – vârstă activă

Pe scurt, constatăm că cei mai mulți beneficiari sunt necăștoriți, nu au copii și locuiesc cu părinții (vorbim aici de tendințe). La un capitol ulterior vom analiza situația maritală a utilizatorilor de scaun rulant, comparativ cu populația generală. Până atunci, să spunem că numărul mic de utilizatori de scaun rulant care locuiesc singuri (29 persoane) și proporția mare a celor care locuiesc cu părinții (46%) pot fi considerate semnele unui nivel scăzut de autonomie și integrare socială. Pe de altă parte, recunoaștem aici și un model cultural românesc de solidaritate intergenerațională între părinți și copiii lor ajunși la vârstă maturității.

La baza acestei situații pot sta și factori obiectivi, precum situația financiară precară (după cum se va vedea ulterior, foarte puțini beneficiari sunt satisfăcuți de situația lor financiară) și nevoia de sprijin determinată de nivelul scăzut de abilități de autoservire și manevrare a scaunului rulant. După cum se va vedea mai jos, numai 36% dintre utilizatorii de scaun rulant de vârstă activă au ajuns la un nivel avansat al abilităților (în sensul în care pot urca și coborâr pe rampe fără ajutor sau se deplasează cu ajutorul altor echipamente, fără scaun rulant, pe distanțe scurte).

Cifrele arată cu claritate influența pe care nivelul abilităților o are asupra autonomiei utilizatorilor de scaun rulant. Dacă adulții de vârstă activă în general se implică în treburile din gospodărie într-o proporție de 52%, persoanele cu abilități cel mult de bază înregistrează o participare de doar 21%, în timp ce la cei cu abilități medii și avansate procentul este de 73%.

De asemenea, ni s-a părut relevant să ne uităm și la măsura în care oamenii din aceleasi categorii conduc o mașină: 14% din categoria adulților de vârstă activă. Procentul destul de scăzut se poate explica prin faptul că o mașină reprezintă o investiție pe care mulți dintre ei nu și-o permit (vezi aprecierile utilizatorilor de scaun rulant cu privire la situația lor financiară). Însă și aici este necesară o mobilitate crescută, dovada fiind faptul ca toți cei care conduc mașina au abilități medii sau avansate.

Dacă ne referim la nivelul de complexitate a abilităților pe care utilizatorii de scaun rulant de vârstă activă le păstrează după accident sau traumă, sau le-au recuperat sau dezvoltat după aceea, constatăm că majoritatea lor (59%) au abilități medii și avansate, ceea ce reprezintă o premisă importantă pentru dezvoltarea autonomiei și a unei vieți cât mai independente. La această grupă de vârstă nivelul abilităților este superior comparativ cu categoria co-

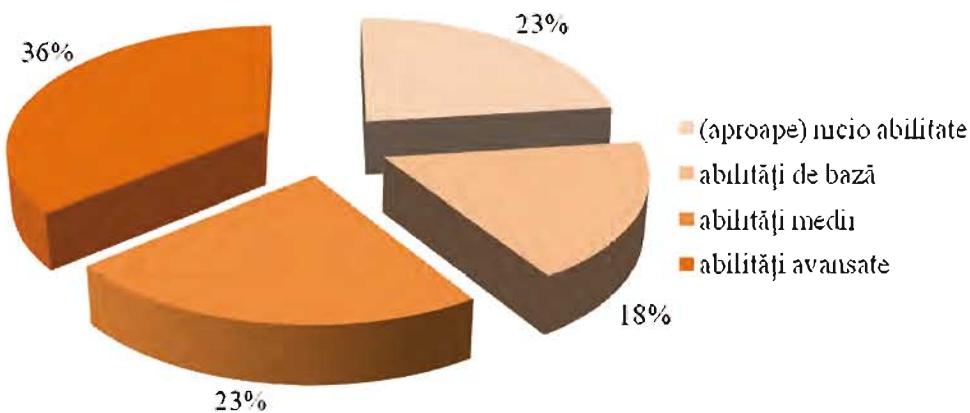


Fig.8 Nivelul de dezvoltare a abilităților utilizatorilor de scaun – adulții de vârstă activă

Cei mai mulți dintre adulții utilizatori de scaun rulant de vârstă activă au mers la școală, după cum se vede în graficul de mai jos. Pentru aceia care suferă un accident în perioada școlarizării, cursurile sunt întrerupte pentru o perioadă lungă de timp (cel puțin câteva luni, dacă nu cumva chiar câțiva ani), pentru a dedica suficient timp recuperării după traumă.

Din informațiile dobândite prin metoda calitativă a grupului focus, știm că mulți dintre beneficiari reiau școală, însă nu ajung să treacă printr-un parcurs școlar la fel de lung pe cât ar fi făcut-o dacă nu ar fi fost nevoiți să se depleteze într-un scaun rulant.

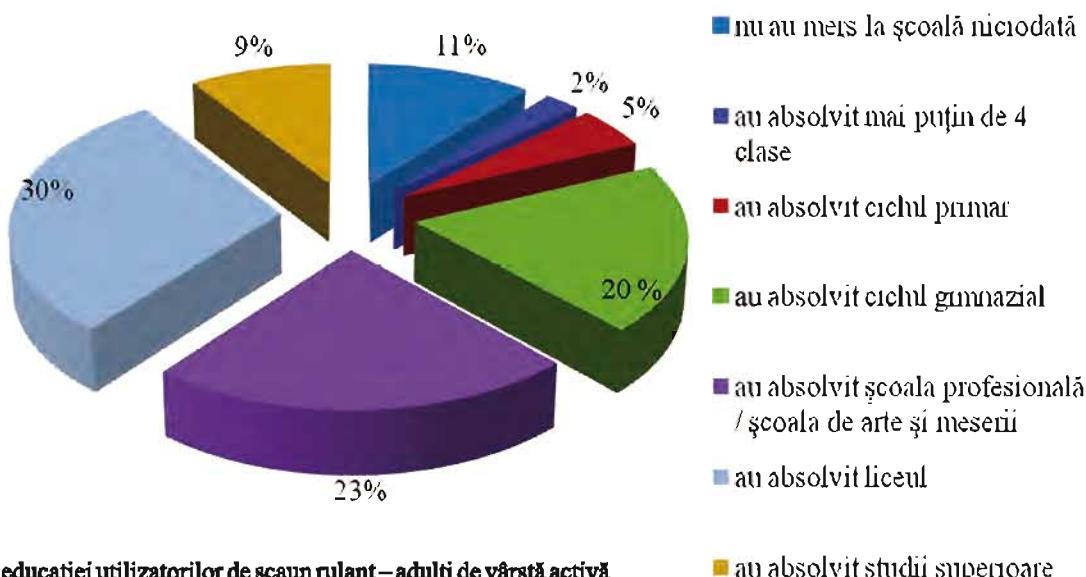


Fig. 9 Nivelul educației utilizatorilor de scaun rulant – adulți de vîrstă activă

Și totuși, proporția adulților de vîrstă activă care nu au frecventat niciodată școală este foarte mare: 11%. Dacă încercăm să identificăm posibile cauze ale neparticipării acestor persoane la școală, observăm că, din cei 60 de beneficiari niciodată școlarați, 36 nu au nicio abilitate de autoservire și manevrare a scaunului rulant, ceea ce se asociază la unii dintre ei și cu deficiențe de învățare. Dar despre cauzele slabiei participări la școală a utilizatorilor de scaun rulant vom discuta mai pe larg în capitolul dedicat.

Din reprezentarea grafică a nivelurilor de școlarizare observăm ca o parte importantă (27%) dintre utilizatorii de scaun rulant care sunt la vîrstă la care pot munci au studii situate cel mult la nivelul școlii generale, ceea ce limitează posibilitățile de identificare a unei slujbe. Rata foarte scăzută de ocupare a utilizatorilor de scaun rulant (despre care vom discuta mai jos) ne îndreptățește să găsim aici o confirmare a concluziei dintr-un studiu anterior,¹⁵ conform căreia principalul obstacol în calea angajării persoanelor cu dizabilități îl reprezintă nivelul scăzut de educație.

Doar 43 de utilizatori de scaun rulant lucrează, din cei 1.034 intervievați. Ei fac parte din categoria persoanelor de vîrstă activă, unde ajungem la o rată a ocupării de 8%. Experiența Motivation arată că într-adevăr identificarea de locuri de muncă pentru utilizatorii de scaun rulant este dificilă, cu atât mai mult cu cât ne raportăm nu numai la studiile, calitățile, experiența de muncă, abilitățile și interesele candidatului și la modul de potrivire dintre acestea și profilul locului de muncă, ci și la alte condiții necesare pentru integrarea pe piața muncii: transport adaptat și accesibilitatea clădirii și a locului de muncă (în general ne referim la mediul fizic, dar uneori poate fi vorba și despre sarcinile și programul de lucru). Vom reveni la subiectul angajării în capitolul dedicat.

¹⁵Raportul Societății Academice din România „Diagnostic: EXCLUS DE PE PIATA MUNCII - Piedici în ocuparea persoanelor cu dizabilități în România”, realizat în 2009 în parteneriat cu Fundația Motivation România: <http://www.motivation.ro/uploads/studii%20SAR/Diagnostic%20exclus%20de%20pe%20piata%20muncii.pdf>

După ce am discutat despre implicarea în treburile din gospodărie și despre muncă, să menționăm și cum își petrec timpul liber adulții de vîrstă activă care se deplasează cu un scaun rulant:

- 81% se uită la televizor;
- 79% dintre ei petrec timpul cu rudele / familia;
- 49% își petrec timpul la calculator;
- 48% ascultă muzică;
- 42% se întâlnesc cu prietenii;
- 30 % merg în plimbări;
- 29% citesc în timpul liber;
- 26% ieșit în oraș;
- 18% participă la cumpărături;
- 13% pleacă în excursii și călătorii;
- 6% fac sport.

Comparativ cu copiii, se constată o mai mare apetență pentru televizor, calculator, întâlniri cu prietenii, citit, ieșit în oraș la cumpărături, firesc, de altfel, și prin prisma vîrstei, și deoarece utilizatorii de scaun rulant din categoria adulță sunt mai autonomi, fiindcă au mai multe abilități de autoservire și manevrare a scaunului rulant.

7 ADULȚII DE VÂRSTA A TREIA

Utilizatorii de scaun rulant de peste 60 de ani dobândesc o pondere tot mai mare în categoria largă a beneficiarilor programului Motivation de scaune rulante și instruire pentru viață independentă, deși nu sunt grupul vizat în mod priorității. Oferindu-le acestor persoane echipamente și servicii de mobilitate, contribuim la ameliorarea stării lor de sănătate și la îmbunătățirea calității vieții lor. Echipele regionale au chestionat un număr de 197 de persoane de vârstă a treia.

Instalarea dizabilității survine de regulă la această vârstă ca urmare a unor afecțiuni degenerative asociate îmbătrânirii. Acestea determină și slaba dezvoltare a abilităților de autoservire și a capacitatei de manevrare a scaunului rulant, astfel încât mai mult de jumătate dintre ei (60%) nu au păstrat sau deprins decât abilități de bază (cel mult):

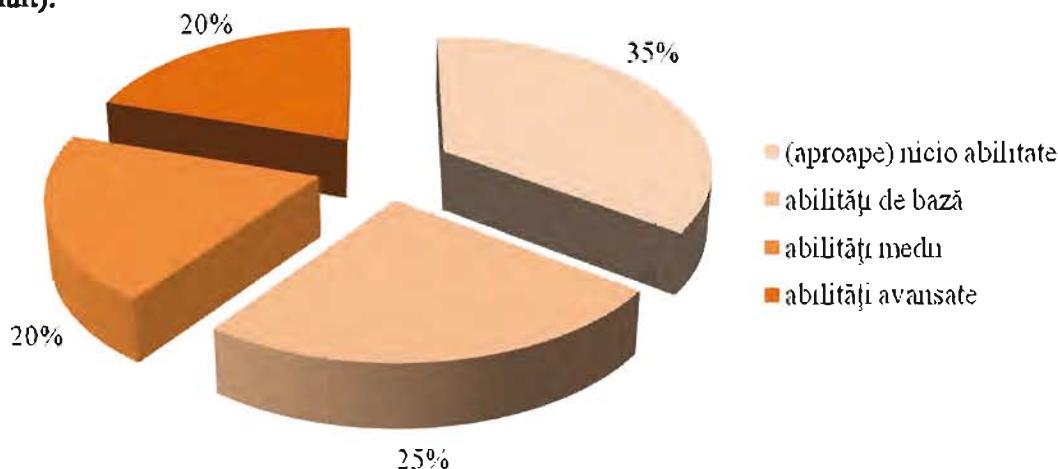


Fig.10 Nivelul de dezvoltare a abilităților utilizatorilor de scaun rulant de peste 60 de ani

De aici nevoia crescută de asistență și sprijin, comparativ cu grupa adulților de vârstă activă, posesori ai unor abilități mai complexe de autoservire și manevrare a scaunului rulant.

Ca și la celelalte grupe de beneficiari, i-am întrebat pe utilizatorii de scaun rulant de vârstă a treia cum își petrec timpul liber și au rezultat următoarele:

- 84% se uită la televizor;
- 80% dintre ei petrec timpul cu rudele / familia;
- 27% ascultă muzică;
- 17% citesc în timpul liber;
- 9% se întâlnesc cu prietenii;
- 7% merg în plimbări;
- 4% își petrec timpul la calculator;
- 3% ies în oraș;
- 3% participă la cumpărături.

Comparativ cu adulții de vârstă activă, utilizatorii vârstnici de scaun rulant au mai puține modalități de petrecere a timpului liber; excursiile, călătoriile și sportul nici nu apar pe listă. Calculatorul, ieșirile în oraș și cumpărăturile sunt parte din viață foarte puținor oameni din această categorie. Ei ascultă muzică, se întâlnesc cu prietenii, merg în plimbări și citesc într-o măsură mult mai mică decât beneficiarii mai tineri. Singurele activități realizate de o proporție mai consistentă de utilizatori de scaun rulant de vârstă a treia sunt vizionatul la televizor și petrecerea timpului cu rudele sau familia.

8. ABILITĂȚI DE AUTOSERVIRE ȘI DE MANEVRARE A SCAUNULUI RULANT

Cercetarea de față nu are în centrul său condiția de sănătate (în terminologia CIF) sau diagnosticul persoanei, ci am abordat întregul proces din perspectiva modelului biopsihosocial al funcționării, *dizabilității și sănătății*. Cu alte cuvinte, am considerat că, indiferent de afecțiunea care a determinat dizabilitatea, cele mai importante sunt activitățile pe care le pot face beneficiarii și măsura în care ei pot participa la nivel social, factorii de mediu și cei personali.

Evaluarea autonomiei și participării sociale a utilizatorilor de scaun rulant nu se poate face fără a ține cont de măsura în care ei păstrează după instalarea dizabilității sau și-au dezvoltat sau au recuperat de-a lungul vieții abilități de autoservire și de manevrare a scaunului rulant. Acestea depind de afecțiune, de nivelul la care s-a produs leziunea coloanei vertebrale (în cazul TVM), de postura corpului în poziția șezut, de eforturile de întreținere sau de recuperare a sănătății, de stilul de viață etc.

După ce am analizat nivelul de dezvoltare a abilităților beneficiarilor noștri din cele trei mari grupe de vârstă (copii, adulți de vârstă activă și adulți de peste 60 de ani), este momentul să explicăm și să exemplificăm abordarea folosită.



Colegilor din echipele regionale le-am cerut să aprecieze dacă respondenții posedă următoarele abilități:

- 1) Se îmbracă și își face singur igiena zilnică, are abilități de autoservire
- 2) Face singur transferul în și din scaunul rulant
- 3) Își manevrează singur scaunul rulant
- 4) Utilizează singur obiecte precum tacâmuri, instrumente de scris, telefon și calculator
- 5) Urcă și coboară rampe fără ajutor
- 6) Se deplasează cu ajutorul altor echipamente (fără scaun rulant) pe distanțe scurte
- 7) Altă abilitate de menționat
- 8) Nicio abilitate

Analiza răspunsurilor beneficiarilor la chestionare arată abilitățile pe care aceștia le păstrează sau și le-au recuperat sau dezvoltat:

- 73% dintre cei chestionați pot să utilizeze în mod independent obiecte precum tacâmuri, instrumente de scris, telefon și calculator;
- 51% își manevrează singuri scaunul rulant;
- 50% se îmbracă și își fac singuri igiena zilnică și au abilități de autoservire;
- 44% fac singuri transferul în și din scaunul rulant;
- 21% urcă și coboară rampe fără ajutor;
- 17% se deplasează cu ajutorul altor echipamente (fără scaun rulant) pe distanțe scurte;
- 22% sunt complet dependenți de asistență.

În reprezentarea grafică de mai jos am redat aceste informații ierarhizând abilitățile în funcție de complexitatea lor:

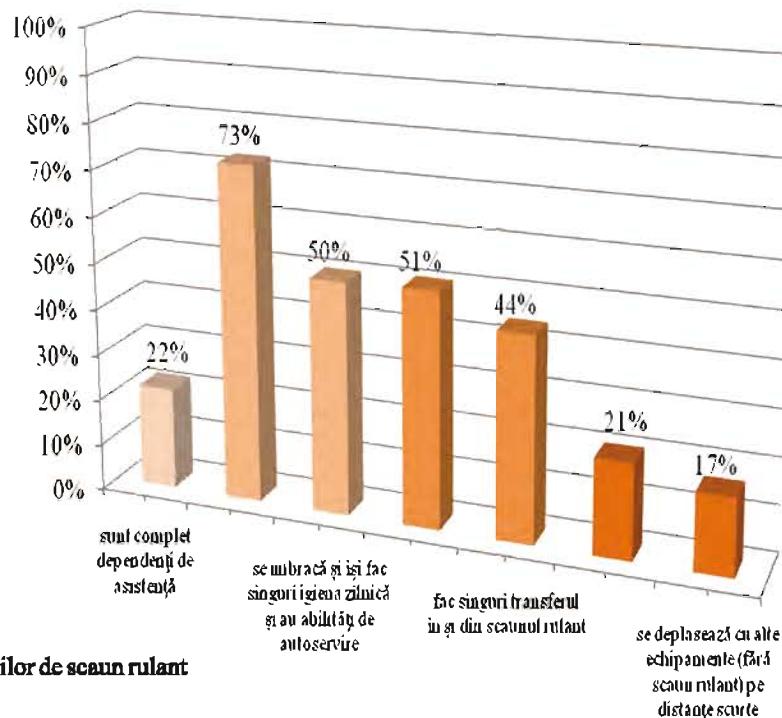


Fig.11 Abilitățile utilizatorilor de scaun rulant

Pentru a facilita procesul de interpretare a datelor, am grupat aceste abilități pe baza aceluiasi criteriu al complexității în abilități de bază, medii și avansate (redăm mai jos toate combinațiile întâlnite). Există și categoria celor care nu au (aproape) nicio abilitate.

(aproape) nicio abilitate	8	4	7
Abilități de bază	1,4	3,4	6 ¹
Abilități medii	2,3	2,3,4	1,4,6
Abilități avansate	1,2,3,4,5	1,2,3,4,6	1,2,3,6

La nivel general, situația beneficiarilor noștri este reflectată mai jos:

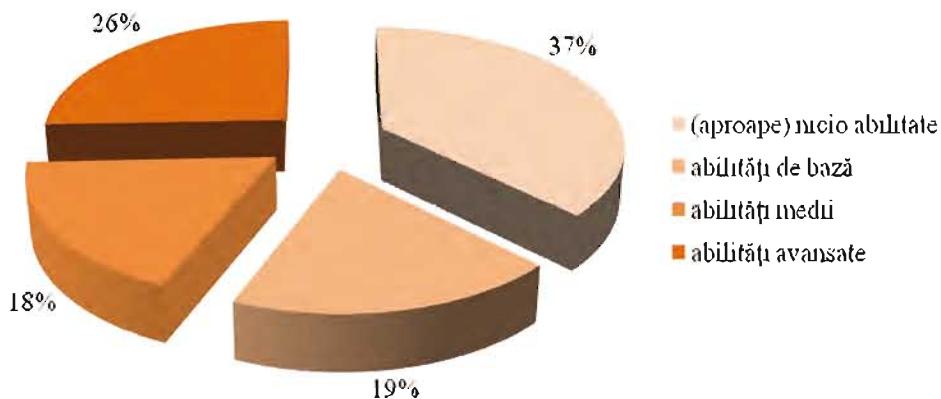


Fig.12 Nivelul de dezvoltare a abilităților utilizatorilor de scaun rulant

Observăm, aşadar, că mai mult de jumătate din beneficiarii noştri (56%) nu au decât cel mult abilităţi de bază, ceea ce face dificil accesul lor la viaţă independentă şi participare socială.

Ca o concluzie la referirile la acest subiect de la fiecare grupă de vîrstă, propunem mai jos o reprezentare grafică a abilităţilor de care dispun utilizatorii de scaun rulant copii, adulţi activi şi vârstnici, în comparaţie:

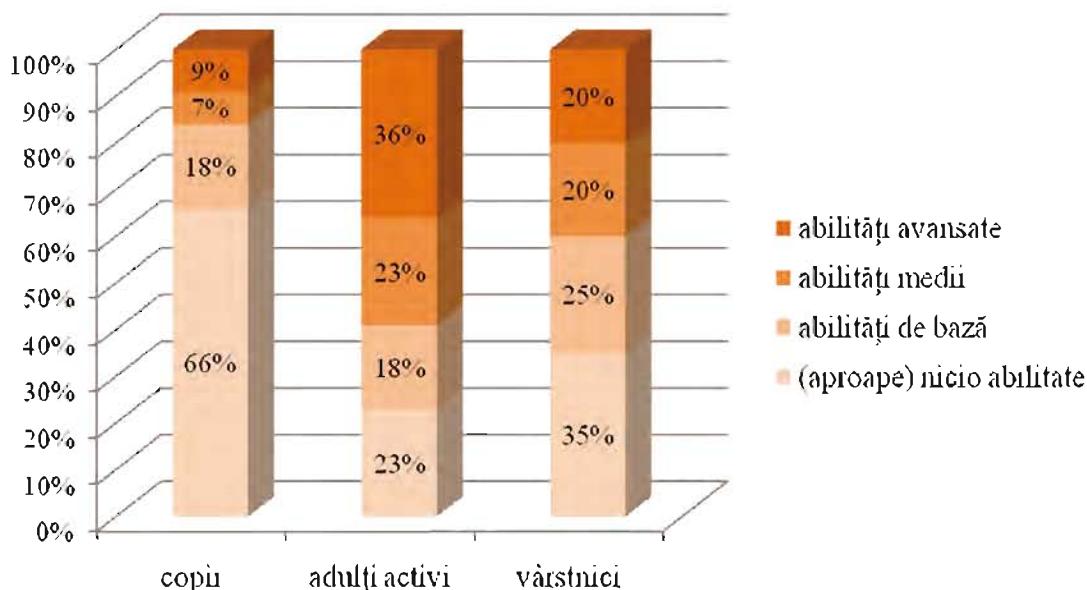


Fig.13 Abilităţile utilizatorilor de scaun rulant, pe categorii de abilităţi şi grupe de vîrstă

Se observă faptul că la grupa de vîrstă activă nivelul abilităţilor este net superior comparativ cu categoria copiilor. Aceasta se datorează faptului că mulţi copii care folosesc echipamente de mobilitate sunt în această situaţie din cauza unor diagnostice complicate, care le afectează considerabil funcţiile locomotorii şi intelectuale, în timp ce mulţi dintre adulţii utilizatori de scaun rulant au fost la un moment dat victimele unui accident sau ale unei traume care le-a afectat doar parţial abilităţile locomotorii. De aici, şi profilul activităţilor de recuperare activă de la Motivation, unde taberele şi stagiiile organizate pentru adulţi se concentrează pe dezvoltarea autonomiei şi a deprinderilor de viaţă independentă, iar cele pentru copii sunt dedicate în mare măsură instruirii părinţilor cu privire la informaţiile necesare pentru a asigura o cât mai bună calitate a vieţii, sănătate şi confort copiilor lor şi lor însăşi.

Pe de altă parte, persoanele de vîrstă a treia posedă abilităţi mai puţin avansate de autoservire şi manevrare a scaunului rulant comparativ cu vîrstă activă. Cele mai multe dintre ele au ajuns în această perioadă a vieţii lor să folosească un scaun rulant nu fiindcă au avut de la naştere sau au dobândit în copilarie o afecţiune de tipul paraliziei infantile sau al infirmităţii motorii cerebrale, nici pentru că au fost la un moment dat victimele unui accident. Este vorba, în cele mai multe cazuri, de afecţiuni degenerative asociate fenomenului de îmbătrânire, care au drept consecinţă diminuarea unora dintre capacitaţi şi abilităţi.

În mod firesc, oamenii se implică în mod diferit, în funcţie de ce abilităţi au, în activităţile care reflectă gradul lor de independentă şi participare la viaţă socială

9. SCAUNUL RULANT

Dintre cele 1.034 de persoane chestionate, **116 nu dețin un scaun rulant**, motivele cel mai des invocate pentru aceasta fiind:

- nu știu de ce acte au nevoie pentru întocmirea dosarului de cerere către Casa de Asigurări de Sănătate (39 persoane);
- așteaptă aprobarea cererii de la CAS (25 persoane);
- consideră că nu au bani să-și achiziționeze un scaun rulant (17 persoane);
- consideră că nu au nevoie de unul (16 persoane);
- nu știu de unde să-l achiziționeze (10 persoane).

Beneficiarii participanți la grupurile focus ne-au vorbit despre perioada lungă (de câteva luni sau chiar ani) de așteptare a deciziei de acordare a subvenției de către Casele Județene de Asigurări de Sănătate. Ei au subliniat importanța unei decizii informate și a unei alegeri reale la achiziționarea unui scaun rulant, a unei abordări caracteristice unui client.

În perioada în care nu dispun de un scaun rulant, oamenii sunt practic lipsiți de orice posibilitate de deplasare autonomă, cu afectarea multor arii ale vieții lor personale și sociale. Această corelație, menționată și de alte cercetări,¹⁶ poate fi demonstrată de comparația dintre valoarea câtorva indicatori înregistrați la nivelul întregului eșantion chestionat și la cei care nu folosesc un scaun rulant, deși au nevoie.

	Se întâlnesc cu prietenii	Ies în oraș	Merg la cumpărături	Fac excursii, călătorii	Contribuie la treburile din gospodărie	Conduc mașina
Toți beneficiarii	29%	17%	11%	8%	37%	8%
Beneficiarii fără scaun rulant	9%	6%	3%	2%	20%	1%

Un raționament similar ne-a arătat că **posesorii unui scaun rulant au abilități superioare de autoservire și manevrare a scaunului rulant comparativ cu cei lipsiți de un asemenea echipament**:

	Aproape nicio abilitate	Abilități de bază	Abilități medii	Abilități avansate
Toți beneficiarii	37%	19%	18%	26%
Beneficiarii fără scaun rulant	55%	19%	14%	12%

¹⁶ Idem 2

918 dintre beneficiarii care au răspuns la întrebările din chestionare dețin cel puțin un scaun rulant; 20% dintre aceștia posedă două sau mai multe scaune rulante. Dacă ne raportăm la scaunul rulant folosit cel mai mult, o descriere generală a tipurilor de scaune rulante aflate în folosință beneficiarilor noștri arătă după cum urmează:

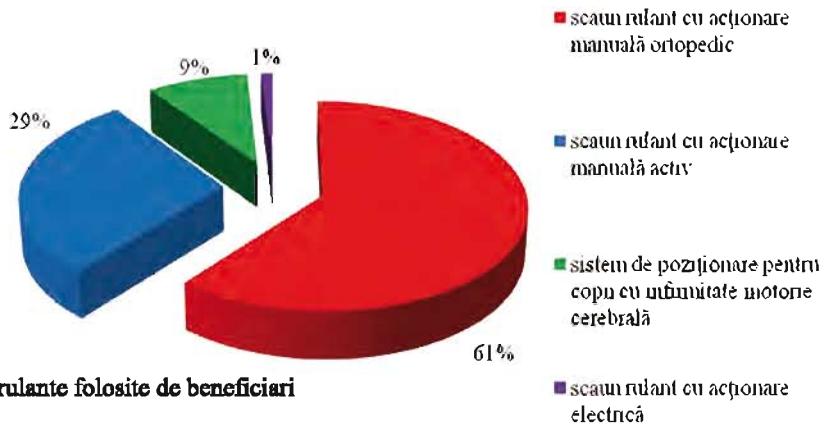


Fig.14 Tipurile de scaune rulante folosite de beneficiari

Cel mai mult se folosesc scaunele rulante cu acționare manuală de tip ortopedic. Sunt cele mai potrivite pentru situația în care o altă persoană manevrează scaunul, nu utilizatorul său. De asemenea, sunt cele mai disponibile pe piață, cu prețuri apropiate de suma decontată de CAS.

Pe de altă parte, scaunele de tip activ facilitează manevrarea, deplasarea și independența utilizatorului. Dată fiind proporția mare în eșantion a persoanelor care au primit echipamente și servicii de mobilitate de la Motivation (cum se va vedea mai jos), și **scaunele rulante manuale de tip activ sunt folosite de subiecții acestui cercetări într-o pondere însemnată (29%).** După cum reiese și din denumire, acest tip de scaun rulant se pretează cel mai bine la manevrare de către utilizatorul însuși, sunt cele mai potrivite din punct de vedere funcțional pentru un stil de viață activ.

Un număr mai mic de respondenți (83) folosesc un **sistem de poziționare**; acesta este destinat în special copiilor cu infirmitate motorie cerebrală, având din dotarea standard o serie de elemente care oferă mai mult sprijin pentru un suport postural cât mai eficient. Acest tip de scaun este recomandat de specialiști numai beneficiarilor cu anumite caracteristici posturale (lipsă de echilibru și coordonare, funcționalitate redusă sau inexistentă, spasticitate accentuată s.a.) și abilități reduse de manevrare a scaunului rulant. Un alt motiv pentru care nu este foarte folosit este acela ca prețul lui depășește cu mult valoarea subvenției acordate de stat.

Din ce știm, Motivation domină piață acestui tip de scaune rulante pentru copii, lucru confirmat și de faptul că, din cei 83 de utilizatori chestionați, 64 au primit echipamentul de la Motivation, în timp ce ceilalți 19 nu mai știu exact furnizorul.

15 dintre beneficiarii chestionați folosesc un **scaun rulant cu acționare electrică**. În opinia autorilor Raportului „Imobilizat la domiciliu – Criza finanțării de scaune rulante în România”, multe persoane cu tetraplegie (cu afectarea funcționalității tuturor membrelor) s-ar descurca mai ușor cu un scaun rulant electric, însă prețul acestuia (mult mai mare decât prețul mediu al unui scaun cu acționare manuală) este cel mai adesea prohibitiv.¹⁷

72% dintre scaunele rulante cu acționare manuală furnizate au în dotare perna pentru șezut (nu am inclus aici sistemele de poziționare și scaunele electrice care au perna pentru șezut încorporată). Deoarece la majoritatea furnizorilor de echipamente de mobilitate (spre deosebire de Motivation) perna pentru șezut nu intră în dotarea standard și nu se regăsește în costul scaunului, în această cercetare am considerat-o ca fiind o adaptare.

Următoarele adaptări întâlnite sunt hamurile sau centurile (la 15% dintre utilizatori), tetiera (la 10%) și suportul de trunchi (la 4%). În afară de perna pentru șezut, constatăm deci că, în general, scaunele rulante folosite în România nu au multe adaptări. Principalele cauze le reprezintă, în opinia noastră, lipsa de informare a beneficiarilor, costul adițional pe care îl aduc acestea și lipsa expertizei unor furnizori de echipamente, ceea ce poate împiedica beneficiarii să primească adaptările și dispozitivele asistive corespunzătoare.¹⁸

¹⁷ Idem 2

¹⁸ Idem 10

Conform legislației în domeniu, orice persoană are dreptul o dată la 5 ani la decontarea sumei de 1265,90 lei din costul unui scaun rulant, cu condiția ca acesta să fi fost recomandat de un medic specialist. Acesta are două consecințe; pe de o parte, valoarea subvenției acordate de stat nu permite accesul la scaune rulante foarte performante. Prin urmare, acestea se uzează repede, nu răspund la toate nevoile utilizatorilor și devin foarte repede nepotrivite pentru dimensiunile copiilor.

Pe de altă parte, cele mai multe din scaunele rulante au fost achiziționate în ultimii 5 ani. Nu putem afirma că momentul achiziției indică și vechimea echipamentului, deoarece unii beneficiari au obținut scaune rulante *second hand*:

Perioada care a trecut de la obținerea scaunului rulant	Numărul de scaune rulante	Proportia din total
maxim 1 an	435	47%
1 an și o lună - 5 ani	377	41%
5 ani și o lună - 10 ani	81	9%
peste 10 ani	25	3%

Interesant este să studiem și cele mai importante modalități de obținere a scaunului rulant. **Cei mai mulți dintre utilizatorii de scaun rulant (47%) l-au primit ca donație din surse private (de la organizații neguvernamentale sau persoane private) sau l-au achiziționat prin decizie de la CAS (34%).** Un număr mult mai mic de beneficiari (câte 5% din total) au primit scaunul sub formă de împrumut sau l-au achiziționat cu bani din economiile personale sau ale familiei. Dependența de limitele finanțării publice sau de ofertele mai mult sau mai puțin întâmplătoare ale unor persoane fizice sau juridice arată că românii nu fac o alegere reală a scaunului rulant pe care îl folosesc.

Fiind bazat pe un chestionar aplicat de echipele regionale Motivation exclusiv beneficiarilor lor (potentiali) (la fel s-a făcut și selectia participanților la grupurile focus și la interviurile telefonice), este firesc ca rezultatele acestui studiu să reflecte în bună măsură opiniile și caracteristicile beneficiarilor fundației noastre. Prin urmare, **520 dintre cei chestionați (57% dintre persoanele care dețin cel puțin un scaun rulant) au primit acest echipament de la Motivation.** Alte 50 de persoane (5%) ne-au precizat alți furnizori¹⁹ de la care au primit scaunul rulant. 38% dintre respondenți nu știu sau nu răspund la întrebarea referitoare la furnizorul scaunului rulant; acest procent este dovada **nivelului scăzut de informare a beneficiarilor cu privire la caracteristicile și piața echipamentelor de mobilitate.** Este întărită astfel ideea că în general alegerea scaunului rulant nu este reală și informată.

Dacă ne propunem să aflăm cum au fost obținute scaunele rulante furnizate de Motivation, în comparație cu cele primite de la alți furnizori, informațiile se regăsesc în tabelul de mai jos:

Modalitate de obținere a scaunului rulant	Furnizorul	Motivation	Alt furnizor cunoscut	Nu se știe furnizorul
L-a achiziționat cu bani din economiile personale / ale familiei	11	7		30
L-a primit ca donație de la autorități	0	0		20
L-a primit ca donație din surse private	242	7		179
L-a achiziționat cu bani din sponsorizare	15	1		4
Scaunul este împrumutat	11	0		38
L-a achiziționat prin decizie de la CAS	208	33		71
Altă situație (în cele mai multe cazuri decizie CAS + sponsorizare sau economii personale)	33	2		3
Beneficiarul nu știe / nu răspunde.	0	0		3
total	520	50		348

¹⁹ Cel mai adesea sunt menționate firmele: Ortopedica (15 beneficiari), Medical Express (12 beneficiari) și Ortoprofil (12 beneficiari).

La nivel național donațiile de scaune rulante reprezintă un procent scăzut (8,6% din respondenții de la studiul SAR au primit astfel scaunul rulant). În studiu nostru procentul celor care au primit donații este mult mai mare (47%) datorită Fundației Motivation, care își asumă în mod strategic această modalitate de sprijin a persoanelor (adulți și copii) care au nevoie de un scaun rulant, dar care nu îl pot obține pe altă cale.

Cele mai multe dintre persoanele chestionate sunt mulțumite de scaunul lor rulant; dacă scaunul este de la Motivation (unde în general s-a făcut evaluarea dimensiunilor și nevoilor beneficiarilor), opiniiile sunt și mai favorabile:

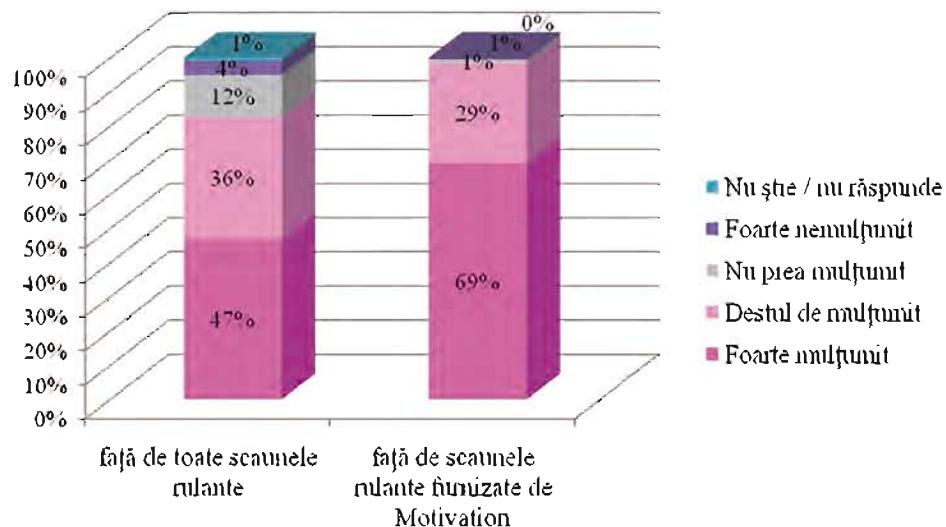


Fig.15 Gradul general de satisfacție față de scaunele rulante

Opiniile utilizatorilor de scaun rulant însă au devenit puțin mai nuanțate atunci când aprecierile s-au făcut în funcție de anumite criterii. Un scaun rulant ar trebui să răspundă la probleme de asigurare a mobilității și de suport postural, dar în egală măsură, să fie fiabil și să aibă un cost accesibil. Noi am tradus aceste aspecte în următorii 6 indicatori în raport cu care am solicitat opinia utilizatorilor de scaun rulant: confort, rezistență la uzură, manevrabilitate, cost de achiziție, usurință în pliere și greutatea scaunului.

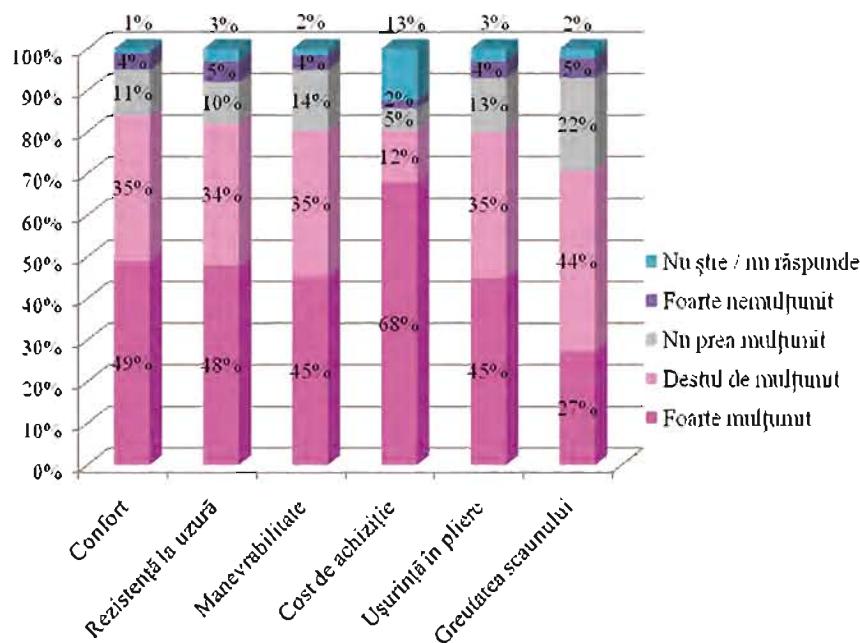


Fig.16 Gradul de satisfacție față de scaunele rulante, în funcție de mai multe criterii

Se constată că oamenii sunt cei mai multumiți de confortul scaunului rulant, fapt susținut de 84% dintre ei. Niveluri de satisfacție apropriate întrunesc și criteriile referitoare la rezistență la uzură (83%), manevrabilitate (80%), cost de achiziție (80%) și ușurință în pliere (79%).

Fapt paradoxal în aparență, părerile despre costul scaunelor rulante sunt în mare majoritate pozitive. Însă rezultatul este firesc într-un eșantion în care 49% dintre respondenți au primit scaunul din donații (adunăm aici donațiile private și pe cele de la autorități), iar pentru 34% dintre ei costul echipamentului a fost decontat de CAS. Însă discuțiile cu utilizatorii mai experimentați în grupurile focus (partea calitativă a cercetării) au relevat faptul că scaunele rulante al căror cost se situează în zona sumei decontate de stat nu sunt foarte performante, dar majoritatea persoanelor nu au alternativă. La întrebarea referitoare la satisfacția față de costul scaunului rulant avem și un procent mare de non-răspunsuri (13%).

Aspectul care nemulțumește cel mai mult este greutatea scaunului rulant, cu un procent de 27% dintre respondenți, față de căte 18% la manevrabilitate și ușurință în pliere, căte 15% la confort și rezistență la uzură și 7% la costul de achiziție.

Motivation înlănuște aprecieri superioare la toate capitolele, cu aceleași tendințe de a evalua cel mai bine confortul și cel mai slab greutatea scaunului rulant:

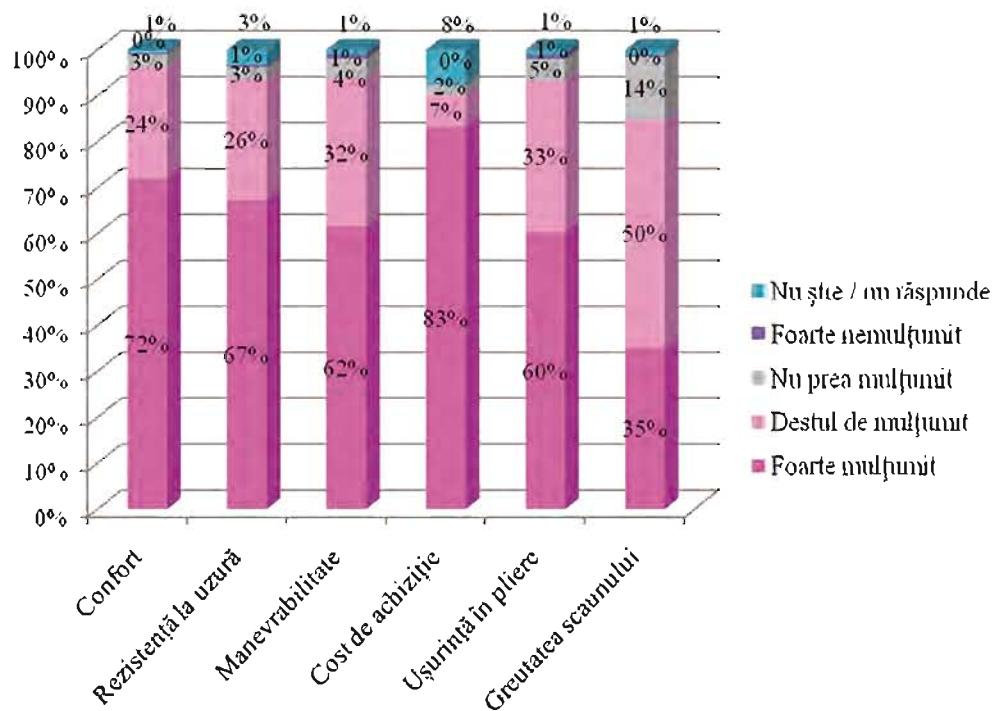


Fig.17 Gradul de satisfacție față de scaunele rulante furnizate de Motivation, în funcție de mai multe criterii

Am cerut beneficiarilor să evaluateze diferențele caracteristici ale scaunelor rulante pe care le folosesc nu numai pentru a vedea care este nivelul calitativ al principalelor echipamente de mobilitate în opinia utilizatorilor lor, ci și pentru a încerca să surprindem ce ar putea reprezenta un scaun rulant potrivit pentru ei.

Într-adevăr, participanții de la grupurile focus ne-au spus că principală calitate a unui scaun rulant este să fie potrivit pentru utilizatorul său. Literatura în domeniu²⁰ și experiența Motivation operationalizează acest concept în relație cu nevoile fiecărui beneficiar:

- nevoile fizice (posturale și funcționale) ale utilizatorului: nivelul leziunii coloanei vertebrale, deformări posturale, sensibilitate redusă la nivelul pielii, probleme de tonus muscular, abilități și.a.;
- nevoi de mediu: în ce condiții va fi folosit scaunul rulant;
- nevoi date de stilul de viață al utilizatorului.

²⁰ Idem 1

Gradul de potrivire influențează postura și starea de sănătate a celui care folosește echipamentul și poate preveni consecințele negative precum afecțiunile și deformările coloanei vertebrale, escarele, dar și lipsa de confort, dificultățile de deplasare și.a.m.d. Scaunul rulant trebuie să răspundă în primul rând la nevoile utilizatorului său, însă acesta este apreciat și din punct de vedere practic: greutate, manevrabilitate, pliere eficientă și diverse adaptări care să faciliteze alte activități ale utilizatorului. Există și situații în care părinții copiilor utilizatori de scaun rulant au dificultăți în a armoniza mai multe criterii: potrivirea acestuia la dimensiunile și caracteristicile copiilor, pe de o parte, și considerente practice, pe de alta. Dar alegerea unui scaun mai bun este condiționată și de prețul scaunului; de regulă scaunele rulante de calitate mai bună depășesc costul de referință dat de CAS.

Așadar, 83% dintre beneficiari declară că sunt mulțumiți de scaunul lor rulant. Considerăm că această percepție pozitivă este influențată de experiența limitată în folosirea scaunului rulant, în special în rândul utilizatorilor mai puțini activi. Vorbim de această experiență limitată din două puncte de vedere: faptul că nu toți oamenii folosesc scaunul rulant la maximum și că mulți dintre ei nu au termen de comparație, nu au utilizat niciodată un echipament performant. Am făcut o comparație între opinia tuturor utilizatorilor de scaun rulant față de acest echipament și opinia utilizatorilor cu abilități medii și avansate. Dacă la nivel general 83% dintre beneficiari sunt foarte mulțumiți sau destul de mulțumiți de scaunele lor rulante, beneficiarii cu abilități mai complexe, deci cu capacitatea de a-l folosi într-o măsură mai mare și mai autonomă, sunt mulțumiți în proporție de 78% de scaunul lor rulant. Mai mult, beneficiarii mai activi ne-au spus în grupurile focus că, în timp, începi să simți nevoia unui scaun rulant mai performant; drept pentru care unii dintre ei și-au achiziționat din banii proprii scaune rulante mai performante. Alți beneficiari au și un al doilea scaun rulant, special pentru interior sau pentru deplasările afară la țară. Adăugăm aici și faptul că marea majoritate a beneficiarilor nu au realmente posibilitatea de a opta pentru un scaun mai bun.

O analiză detaliată a părerilor beneficiarilor evidențiază diferențe de evaluare între tipurile de scaune. În general, la toate tipurile de scaune aprecierile sunt cu preponderență pozitive; însă observăm și câteva nuanțe:

- Utilizatorii de scaune rulante ortopedice sunt cei mai nemulțumiți de aceste echipamente comparativ cu toți beneficiarii: 25% față de 17%. Prin comparație, procentele celor nemulțumiți de scaunele lor rulante sunt mult mai mici la utilizatorii de scaune active (2%), de scaune electrice (7%) și de sisteme de poziționare (8%).
- Scaunele de tip activ sunt percepute ca fiind cele mai confortabile (97% dintre utilizatori sunt mulțumiți de ele, față de 84% cifra la nivel general).
- Și din punctul de vedere al rezistenței la uzură, tot scaunele rulante active intrunesc cele mai bune opinii (doar 4% dintre respondenți care le folosesc sunt nesatisfăcuți, comparativ cu 15% la nivel general).
- 95% dintre posesorii de scaune active sunt mulțumiți de manevrabilitatea lor (în ce privește toate scaunele rulante, 80% și-au declarat mulțumirea). De asemenea, în percepția celor chestionați, scaunele ortopedice sunt mai puțin manevrabile, afirmație susținută de procentul de 25% utilizatori nemulțumiți de această caracteristică, în comparație cu 18% la nivel general.
- Cei mai nemulțumiți de costul de achiziție al scaunelor rulante sunt posesorii de scaune cu acționare electrică (20%) și de sisteme de poziționare (16%), față de 7% la nivelul întregului grup de utilizatori chestionați. Așa cum sugeram și mai sus, este probabil că opiniile negative cu privire la costul echipamentului ar fi fost cu mult mai mari dacă acesta ar fi fost suportat de utilizatorii însăși.
- După cum era de așteptat, scaunele rulante electrice adună mult mai puține aprecieri pozitive referitoare la ușurința în plierea lor: doar 27% sunt mulțumiți, față de 79% la nivel general.
- Greutatea scaunelor rulante electrice este mult mai puțin apreciată (20%) față de opinia generală (71%).
- Însă, așa cum arată și cifrele citate, la toate aceste categorii se păstrează tendințele generale pozitive.

Așadar, 83% dintre beneficiari declară că sunt mulțumiți de scaunul lor rulant. Considerăm că **această percepție pozitivă este influențată de experiența limitată în folosirea scaunului rulant**, în special în rândul utilizatorilor mai puțini activi.

10. ALTE ECHIPAMENTE

Cei 918 posesori de scaune rulante au fost întrebați dacă folosesc și alte echipamente de mobilitate și asistive și doar 16% dintre ei sunt în această situație. De cele mai multe ori este vorba despre un cadru, un baston sau niște cârje (111 persoane) și un scaun WC (30 de persoane). Pe de altă parte, 33% dintre persoanele care posedă cel puțin un scaun rulant spun că ar avea nevoie de un alt echipament de mobilitate sau asistiv, după cum urmează:

- Scaun WC – 105 persoane;
- Scaun rulant electric – 61 de persoane;
- Alt echipament de mobilitate: cadru, baston, cârje – 57 de persoane;
- Elevator pentru transfer – 51 de persoane;
- Echipamente asistive: tacâmuri adaptate, instrumente de scris sau accesorii pentru calculator adaptate – 24 de persoane.

Separat, cele 116 persoane care nu au încă un scaun rulant (deși au nevoie de unul) au fost chestionate cu privire la echipamentele de mobilitate și asistive care le-ar fi necesare. 24% dintre ele și-au manifestat interesul pentru cel puțin un astfel de echipament, și anume (cele mai importante opțiuni):

- Alt echipament de mobilitate: cadru, baston, cârje – 16 persoane;
- Scaun WC – 9 persoane.

O comparație între interesul scăzut manifestat pentru echipamentele de mobilitate și asistive și nivelul redus de dezvoltare a abilităților de autoservire și manevrare a scaunului rulant (56% dintre beneficiari au cel mult abilități de bază) arată că, în ciuda unei nevoi reale în acest sens, **tehnologia asistivă nu este încă percepută de prea mulți beneficiari ca o soluție de ameliorare a autonomiei în mișcare și a participării sociale**.

Slaba informare în domeniu și costul ridicat al echipamentelor de mobilitate și asistive sunt principalele motive. Mai mult decât atât, asigurarea unor astfel de echipamente pentru persoanele cu dizabilități nu este o prioritate a politicilor în domeniu. Raportul OMS „Perspective Internaționale privind Traumatismele Coloanei Vertebrale” constată că, în țările cu venituri scăzute și medii, doar 5 până la 15% din persoane au dispozitivele asistive de care au nevoie, principalul obstacol în accesul la acestea reprezentându-l costurile.²¹

Ceva mai mult de o treime dintre cei care utilizează un scaun rulant (și anume 36%) folosesc și dispozitive urinare. Alți 6% (56 de persoane) solicită astfel de dispozitive necesare pentru managementul urinar. Același interes îl exprimă și 28% (32 de persoane) dintre respondenți care încă nu au un scaun rulant.

Să mai notăm aici că 98% dintre persoanele care folosesc dispozitive urinare furnizate de Motivation sunt mulțumiți de calitatea lor.

²¹ Idem 10

11. ACCESUL LA SERVICII

Scaunul rulant trebuie însoțit de o serie de servicii conexe, care, în opinia Organizației Mondiale a Sănătății, sunt următoarele (conform "Ghidului privind furnizarea scaunelor rulante cu antrenare manuală în regiuni cu resurse limitate").²²

- referirea beneficiarului către un serviciu care să identifice nevoile pe care le are;
- evaluarea lui;
- prescrierea sau selecția echipamentului;
- finanțarea și plasarea comenzi;
- pregătirea produsului;
- ajustarea lui;
- instruirea utilizatorilor, a familiilor și asistenților personali;
- monitorizarea utilizării scaunului rulant, întreținerea lui și reparații.

Am chestionat beneficiarii noștri în legătură cu unele din aceste servicii, iar răspunsurile lor le-am descris mai jos.

Furnizorul	Motivation	Alt furnizor cunoscut	Nu se știe furnizorul
total	520	50	348
Situării în care beneficiarul a fost evaluat înainte de furnizarea scaunului rulant	515	13	38
Scaunul rulant a fost livrat odată cu:	95% - instruire cu privire la utilizarea lui 4% - nimic altceva	10% - instruire cu privire la utilizarea lui 64% - nimic altceva	6% - instruire cu privire la utilizarea lui 89% - nimic altceva

După cum arată cifrele din tabelul de mai sus, **cei mai mulți dintre furnizorii de scaune rulante nu evaluatează beneficiarul înainte de a-i da un scaun rulant**. Cu atât mai puțin putem vorbi despre o evaluare care să ia în considerare stilul de viață, mediul în care trăiește și condiția fizică a beneficiarului.

În schimb, abordarea Motivation pornește de la necesitatea de a acorda beneficiarilor scaune rulante personalizate, adică potrivite cu dimensiunile, nevoile și caracteristicile dizabilității lor și cu mediul lor de viață. Aproape toți cei care au primit un scaun rulant de la Motivation declară că au fost evaluate înainte de a primi scaunul rulant și apoi au fost instruiți cum să-l utilizeze. Însă cele mai multe dintre persoanele care au scaunul rulant de la alții furnizori (cunoscuți sau nu) nu au fost evaluate și nici instruite cu privire la utilizarea lui. De fapt, în cazul persoanelor care au primit scaunul rulant de la un alt furnizor decât Motivation, câtă vreme nu a existat un proces de evaluare a nevoilor, deducem că cele mai multe dintre ele nu au avut informații și posibilitatea de a alege scaunul rulant potrivit. Cu alte cuvinte, aceste persoane nu au fost implicate în furnizarea scaunului rulant, aşa cum recomandă Ghidul OMS.²³

Utilizarea corectă a scaunului rulant este rezultatul unui proces de învățare. Participanții de la grupurile focus au relatat că foarte mult se învăță încă din primele zile în spital și în centrele de recuperare de la alte persoane trecute prin aceleași situații și care s-au confruntat cu aceleași probleme.

²² Idem 1

²³ Idem 1

Motivation este printre puținii furnizori de servicii care oferă instruire cu privire la manevrarea scaunului rulant. Deoarece cel mai bun consilier este tot un utilizator de scaun rulant, Motivation are în componență echipele regionale instructori utilizatori de scaun rulant care abordează în discuțiile cu beneficiarii cea mai mare parte dintre subiectele de instruire pentru viață independentă. Unii beneficiari sunt de părere că utilitatea acestui serviciu ar fi deosebită și să fie inclusă pe lista serviciilor decontate de stat (așa cum la ora actuală este, de pildă, recuperarea medicală).

Dintre posesorii de scaune rulante, 79% au primit servicii de instruire pentru (re)dobândirea independenței oferite de specialiștii Motivation (utilizatorii însăși sau însoțitorii lor, dacă a fost vorba despre copii sau despre persoane cu abilități reduse). 613 persoane au fost vizitate la domiciliu, 187 au participat la un seminar de 1 – 3 zile, 84 au mers într-o tabără de o săptămână, iar 106 au participat la un stagiu de 2 săptămâni.

Beneficiarii apreciază rolul fundamental al fundației noastre în ceea ce privește instruirea persoanelor cu dizabilități locomotorii pentru o viață activă și independentă. În răspunsurile la chestionare, 83% dintre ei au considerat că viața li s-a îmbunătățit mult sau foarte mult ca urmare a participării la aceste servicii. Întrebări care a fost principala schimbare în viața lor ca urmare a instruirii făcute de echipele regionale Motivation:

- 52% au realizat că există și alte persoane cu aceleași probleme;
- 46% declară că au devenit mai independenți;
- 21% se simt mai bine din punctul de vedere al sănătății;
- 19% declară că ies mai mult cu prietenii sau în oraș.

Chiar dacă nu putem stabili corelații statistice cu reprezentativitate generală, nu putem să nu observăm că beneficiarii care au primit servicii de instruire pentru (re)dobândirea independenței de la Motivation sunt mai prezenti în viața socială:

	Se întâlnesc cu prietenii	Ies în oraș	Merg la cumpărături	Fac excursii, călătorii	Contribuie la treburile din gospodărie	Conduc mașina
Toți beneficiarii	29%	17%	11%	8%	37%	8%
Beneficiarii instruiți de Motivation	34%	20%	13%	10%	41%	9%

De asemenea, ei au și abilități de autoservire și manevrare a scaunului rulant ceva mai dezvoltate decât cei care nu au beneficiat de astfel de servicii:

	Aproape nicio abilitate	Abilități de bază	Abilități medii	Abilități avansate
Toți beneficiarii	37%	19%	18%	26%
Beneficiarii instruiți de Motivation	33%	19%	19%	29%



Întrebați dacă ar fi interesă și să primească instruire pentru viață independentă de la Motivation, au răspuns pozitiv 79% din cei cehioniați (care poseda sau nu un scaun rulant la momentul cercetării). Cel mai mare interes a fost exprimat pentru prevenirea complicațiilor medicale (51%) și pentru participarea la activitățile de socializare (48%). Un interes real s-a manifestat și pentru teme de instruire precum: poziționarea corectă în scaunul rulant (32%), tehniciile de transfer în și din scaunul rulant (30%), tehnici de manevrare a scaunului rulant (30%), prevenirea complicațiilor medicale (7%), consiliere despre sexualitate (20%), aspecte emoționale (48%), participarea la activități de socializare (67%), nici un (13%) și aspecte afectiv-emoționale (20%).

Întrebați dacă ar fi dispusi să plătească pentru instruirea pe temele pentru care și-au exprimat interesul, 13% din totalul celor cehioniați (16% dintre cei care și-au exprimat un astfel de interes) au spus că pot plăti acest serviciu. Raportându-ne în continuare la cele 1.034 de persoane care au răspuns la întrebările din cuestionarul nostru, remarcăm că disponibilitatea de a suporta finanțar costurile este foarte scăzută și se indreaptă tot către prevenirea complicațiilor medicale (8%) și participarea la activitățile de socializare (6%). Poate că aceste teme ar trebui abordate cu prioritate în următoarele activități din programul de scaune rulante și instruire pentru viață independentă al Fundației Motivation. Însă probabil că în viitorul apropiat aceste servicii nu vor putea fi dezvoltate într-o formă bazată exclusiv pe plata lor de către beneficiari.

Tabloul complet al interesului pentru serviciile de instruire și al disponibilității de a plăti aceste servicii este următorul:

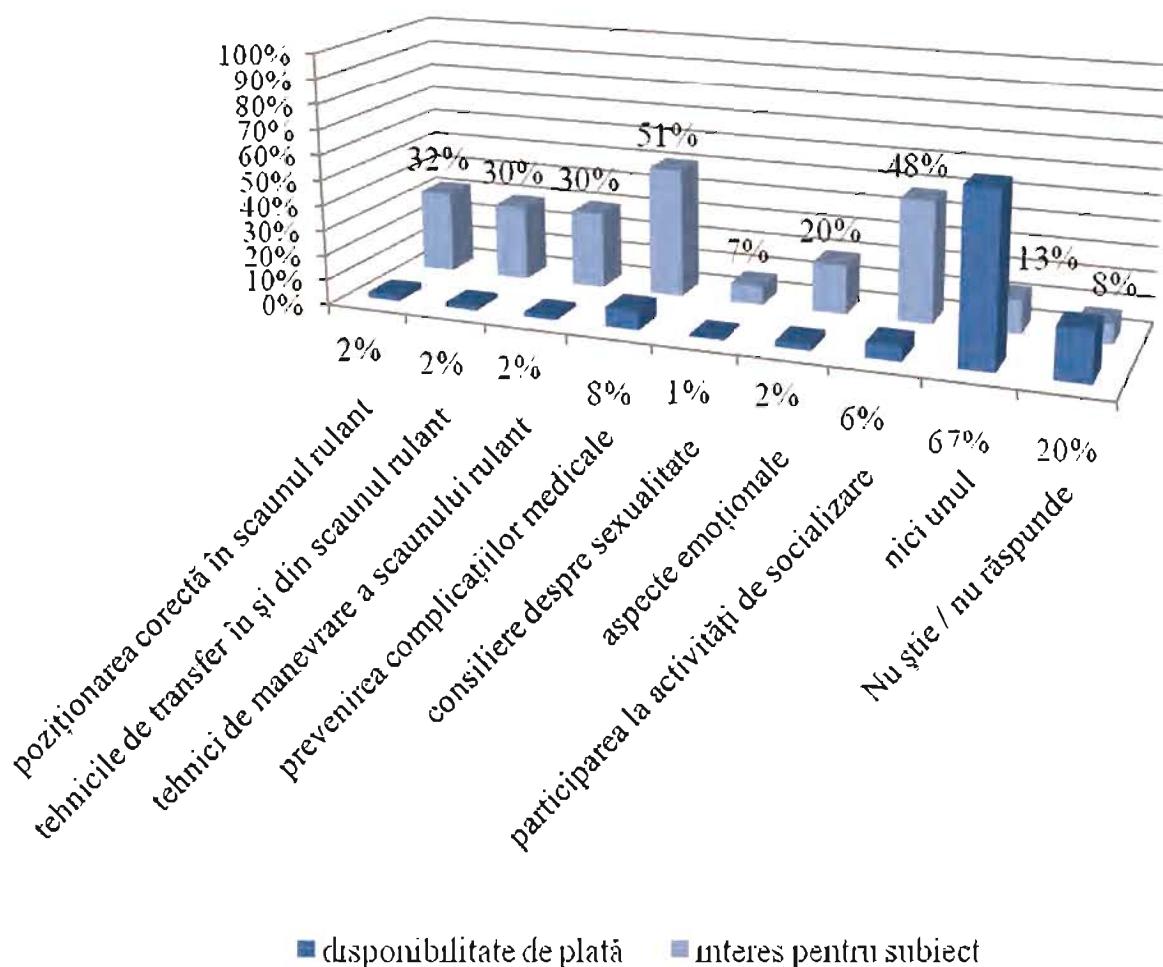


Fig.18 Interesul și disponibilitatea de plată pentru serviciile de instruire pentru (re)dobândirea independenței oferite de Motivation

Am studiat interesul pentru serviciile de instruire pentru (re)dobândirea independenței în paralel la întregul eșantion și la persoanele care primiseră deja astfel de servicii de la Motivation, în cel puțin una din cele patru forme consacrate (vizită la domiciliu, seminar de 1 – 3 zile, tabără de o săptămână, stagiu de 2 săptămâni). În mare, constatăm aceeași preferință pentru instruire (82%) și aceeași disponibilitate scăzută pentru plata acestor servicii (14%). În același timp, interesul pentru diferitele subiecte este similar, cu câteva procente mai scăzut la temele legate de poziționarea corectă în scaunul rulant, tehnicele de transfer în și din scaunul rulant și tehnicele de manevrare a acestuia. În schimb, dorința de a afla informații despre prevenirea complicațiilor medicale este un pic mai mare la cei inițiați în acest tip de instruire. Persoanele care au primit deja instruire pentru (re)dobândirea independenței sunt, în același timp, mai avizați cu privire la subiectele abordate și mai capabili să înțeleagă utilitatea lor.

Un factor important care influențează calitatea vieții persoanelor cu dizabilități locomotorii îl reprezintă serviciile de sănătate. Utilizatorii de scaun rulant riscă probleme specifice de sănătate, cum ar fi escarele, complicațiile urologice, problemele respiratorii, bolile cardiovasculare, viciile de postură, problemele articulare sau deformările coloanei vertebrale. În țările cu venituri mici, afecțiunile secundare care ar putea fi prevenite rămân cauza principală a deceselor persoanelor cu TVM²⁴. Organizația Mondială a Sănătății consideră că 80% dintre persoanele cu dizabilități trăiesc în țări în curs de dezvoltare. Cele mai multe se confruntă cu sărăcia și au dificultăți în accesarea de servicii de sănătate de bază și servicii de reabilitare.²⁵

Pentru o persoană care a suferit un accident sau o afecțiune și este în situația de a nu se mai poate deplasa, este esențial ca încă din spital să i se ofere informații legate de sănătate (intervenție timpurie): despre ce scaun rulant îi este necesar, cum se previne apariția escarelor, cum se fac managementul vezical și cel intestinal, ce fel de dispozitive urinare există etc. Beneficiarii relatează și situații în care personalul medical nu este suficient de competent pentru a face față la astfel de cerințe. Multe lucruri se învață și de la alții pacienți care au trecut prin același proces și care sunt mai experimentați.

O parte importantă în viața persoanelor cu dizabilități locomotorii o ocupă recuperarea medicală (kinetoterapie și alte terapii similare), pentru recâștigarea multor abilități, pentru întreținerea sănătății și evitarea altor complicații medicale. **74% dintre persoanele chestionate considerau că au nevoie de aceste servicii la momentul cercetării.** Într-o anumită măsura, serviciile de recuperare sunt cuprinse în sistemul de asigurări de sănătate; persoanele cu dizabilități locomotorii au dreptul la între două și patru stagii de recuperare de două săptămâni pe an, în centrele de recuperare din țară sau în regim ambulatoriu. Din discuțiile de la grupurile focus a reieșit că sunt apreciate centrele de recuperare unde specialiștii sunt competenți, echipamentele sunt performante, toate facilitățile sunt accesibile, programul de reabilitare este intens, condițiile de îngrijire și cazare sunt bune, iar valoarea coplășii este rezonabilă. Cei care au petrecut recent perioade îndelungate în spitale și în centre de recuperare au exprimat impresii negative puternice despre serviciile primite, din mai multe cauze: lipsa fondurilor, corupție, incompetență, incapacitatea de asuma responsabilității și lipsa de omenie a personalului. Acestea sunt o sursă de frustrare pentru persoanele care oricum riscă să se confrunte cu probleme psihologice serioase cauzate de instalarea dizabilității.

Stagiile de recuperare de la Motivation au fost foarte apreciate de beneficiari. Majoritatea participanților la grupurile focus și-au manifestat interesul pentru aceste servicii oferite în regim ambulatoriu, mai ales dacă se asigură și transportul.

Altfel, se pot contracta contra cost serviciile unui kinetoterapeut, însă mulți utilizatori de scaun rulant nu și le permit. Unele persoane cu dizabilități locomotorii sau părinții copiilor cu astfel de deficiențe învață de la specialiști și apoi fac singuri acasă o serie de exerciții.

Uneori oamenii fac eforturi deosebite pentru a face intervenții medicale în alte țări în speranța unei recuperări consistente; din căte știm noi, de obicei rezultatele sunt modeste și neconcludente.

Serviciile decontate de casele de asigurări nu par suficiente pentru a răspunde nevoilor beneficiarilor, fapt relevat în parte de procentul de 41% dintre respondenți care nu beneficiau la momentul chestionării lor de recuperare medicală, deși afirmau că au nevoie.

²⁴ Idem 10

²⁵ Organizația Mondială a Sănătății, „Promoting access to healthcare services for persons with disabilities”

http://www.who.int/nmh/donorinfo/vip_promoting_access_healthcare_rehabilitation_update.pdf.pdf

29% din totalul celor chestionați (altfel spus, 38% dintre cei interesați de recuperarea medicală) și-au exprimat disponibilitatea de a plăti pentru astfel de servicii, cifra mult mai mare decât procentul de 13% care ar putea plăti instruirea. Principala preocupare a utilizatorilor de scaun rulant este pentru propria sănătate, dovedită de faptul că valorizează cu prioritate prevenirea complicațiilor medicale (dintre subiectele de instruire) și utilitatea serviciilor de recuperare medicală.

Disponibilitatea de plată a serviciilor de intruire și a serviciilor de recuperare medicală este influențată de situația finanțiară autopercepută a utilizatorilor de scaun rulant, în sensul că cei cu venituri mai mari sunt mai dispuși să plătească pentru servicii:

	din total	Situatie finanțiară			
		(foarte) bună	nici bună, nici proastă	(foarte) proastă	Nu știe / nu răspunde
Disponibilitatea de plată a instruirii oferite de Motivation	13%	18%	14%	8%	16%
Disponibilitatea de plată a recuperării medicale	29%	52%	30%	16%	28%

Este de așteptat că, pe măsură ce nivelul de trai al persoanelor cu dizabilități din România va crește, ei își vor permite să achiziționeze mai multe servicii care le sunt necesare pentru îmbunătățirea sănătății și calității vieții.

12. ASISTENȚA SOCIALĂ

Utilizatorii de scaun rulant consideră prea scăzut cuantumul subvenției acordate de statul român pentru decontarea unui scaun rulant, dacă se dorește achiziționarea unui performant. Obținerea decontării unui scaun rulant de la Casa de Asigurări de Sănătate este de cele mai multe ori un proces de durată (o perioadă estimată de la câteva luni la 2 – 3 ani). În tot acest timp, cele mai multe persoane cu dizabilități locomotorii nu dispun de un scaun rulant, deci au posibilități limitate de deplasare.

Beneficiile de asistență socială pentru persoanele cu dizabilități locomotorii sunt considerate prea scăzute și nu foarte utile. Unele nu pot fi folosite din cauza lipsei de accesibilitate (de exemplu, trenul), și atunci soluția firească ar fi ca aceste beneficii să fie mai flexibile (de exemplu, să permită achiziționarea de benzină dacă nu se folosesc biletele de tren). Unii participanți la grupurile focus au reproșat valoarea redusă a salariului însușitorului, ceea ce nu permite contractarea unui profesionist din afara familiei.

Cât despre **serviciile sociale** dedicate persoanelor cu dizabilități în general și utilizatorilor de scaun rulant în special, ele sunt **insuficient dezvoltate și inegal distribuite în țară**. Singurele menționate au fost câteva centre de zi unde copiii cu dizabilități pot participa la diverse activități. Parinții lor resimt nevoia și a unor servicii de tip *respite care*.

13. SITUAȚIA MARITALĂ

Din punctul de vedere al situației maritale, este interesantă comparația cu populația generală:²⁶

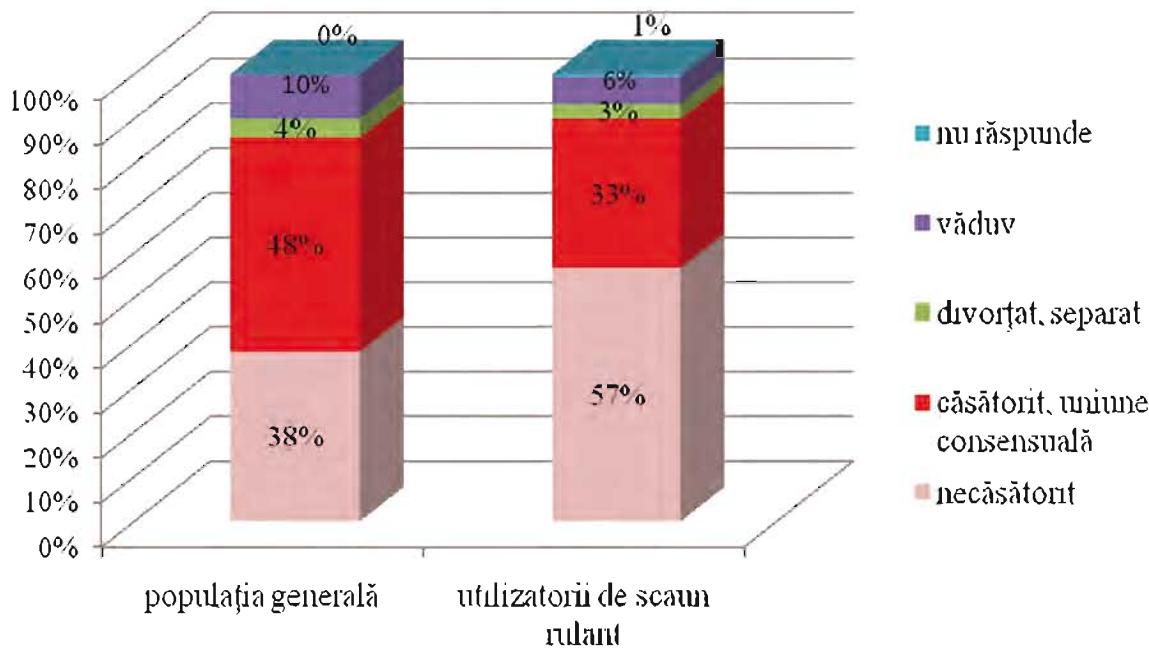


Fig.19 Situația maritală – comparație între populația generală și utilizatorii de scaun rulant

În ciuda faptului că la populația generală nu am inclus și uniunile consensuale (ceea ce la utilizatorii de scaun rulant am făcut), se observă discrepanța dintre proporțiile de persoane căsătorite, care ar fi și mai mare dacă am include în această categorie și uniunile consensuale la populația generală.

Concluzia este una simplă (și tristă): **utilizatorii de scaun rulant au șanse mai scăzute de a-și găsi un partener de viață, față de persoanele fără această dizabilitate.** Situația lor este cu atât mai îngrijorătoare cu cât le sunt astfel afectate și șansele de a avea copii și cu cât ei au nevoie de mai mult sprijin din partea celor din jur decât oamenii fără dizabilități.

²⁶ Idem 11

14. PARTICIPAREA LA ȘCOALĂ

Participarea la școală este o variabilă pe care am abordat-o separat la grupele de vârstă ale copiilor și adulților de vârstă activă, însă considerăm că este relevant să facem aici o trecere în revistă a nivelurilor de școlarizare ale tuturor utilizatorilor de scaun rulant din eșantion. Precizăm că, în enumerarea de mai jos, am avut în vedere și învățământul special, dat fiind faptul că elevii cu deficiențe intelectuale sunt orientați de regulă către diverse forme de școlarizare din școlile speciale și școlile de arte și meserii. Astfel, cei 1.034 de (potențiali) utilizatori de scaun rulant se află în următoarea situație, din punctul de vedere al ultimei școli absolutive:

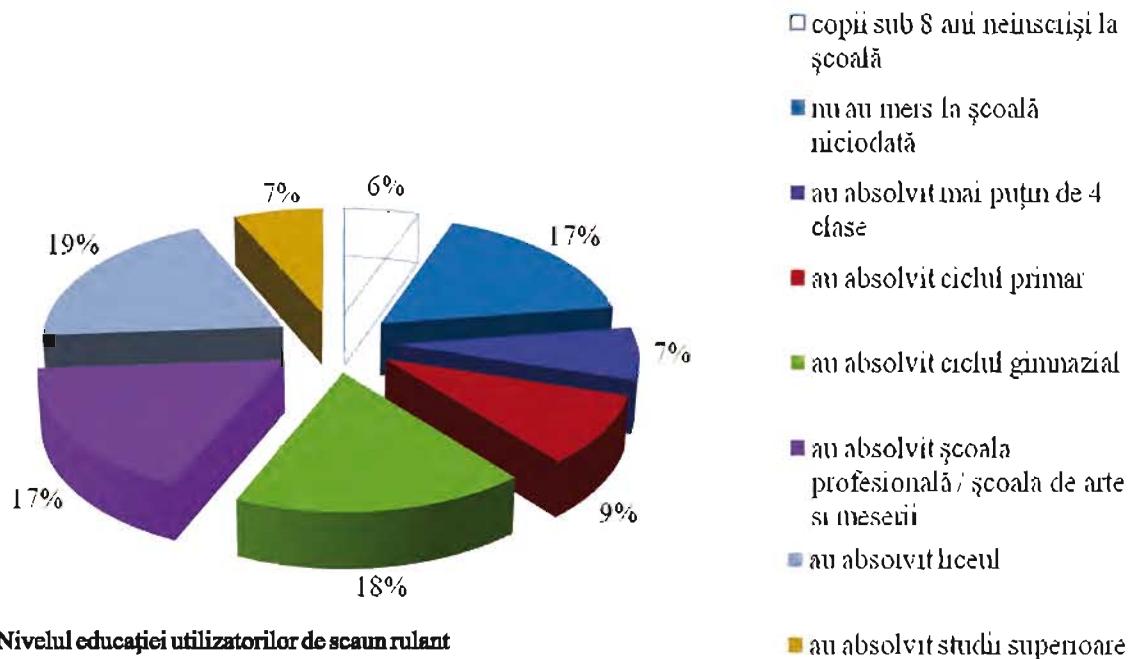


Fig.20 Nivelul educației utilizatorilor de scaun rulant

Copiii și tinerii care merg la școală de masă sunt bine integrați și nu se consideră discriminati; pentru alții, învățământul special este soluția. Așa cum am văzut și anterior, există și copii care rămân neșcolarați, la prima vedere din cauza complexității și severității dizabilității (fizică și intelectuală de multe ori), în realitate, din cauza lipsei unei forme de învățământ adecvate. În opinia tuturor, învățământul special se situează la un nivel calitativ foarte scăzut (idee susținută și de Raportul SAR).²⁷

De obicei este dificilă identificarea unei școli care să corespundă nevoilor copilului; există și situații de copii cu dizabilități locomotorii care sunt școlarați în mod complet neadecvat în clase de învățământ special, cu copii cu deficiențe de învățare și cu tulburări de comportament. De asemenea, este de dorit ca accesul în școală să fie posibil pentru un utilizator de scaun rulant; așteptările se referă la rampa de la intrare și o sală de clasă la parter, a avea și toaleta adaptată și laboratoare organizate la parterul clădirii este considerat de domeniul imposibilului în România. Aceste aspecte depind de deschiderea conducerii școlilor către ideea de adaptare a spațiului fizic la nevoile elevului care folosește scaunul rulant. În cazul copiilor care merg la școală, atitudinea deschisă a profesorilor și a colegilor ajută adesea la depășirea obstacolelor fizice (colegii fi ajută să ajungă la etaj când nu există accesibilizare).

În graficul anterior observăm o rată foarte mare a persoanelor neșcolarizate: 17%. Am constatat anterior influența asupra parcursului educațional a nivelului de abilități de autoservire și manevrare a scaunului rulant: cu cât persoana are mai puține abilități, cu atât mai mici sunt șansele sale de a merge la școală. Argumentele sunt de natură statistică: de exemplu, la vârstă adultă activă, rata neșcolarizării este de 11% (rata generală) și de 21% la adulții care au cel mult abilități de bază, dar 4% la cei cu abilități cel puțin medii. Este deci neîndoilenic faptul că **participarea la școală este condiționată de nivelul de dezvoltare a abilităților de autoservire și manevrare a scaunului rulant.**

²⁷ Idem 15

Vorbim însă și de o lipsă de deschidere a sistemului educativ din România la nevoile persoanelor cu dizabilități locomotorii și asociate, manifestată prin lipsa de receptivitate la cerințele de accesibilizare a mediului fizic și prin inflexibilitatea cu care se aplică anumite reglementări (de exemplu, cele referitoare la accesul părinților - însoțitorii în școală sau la condițiile de evaluare). De asemenea, școala românească este mai puțin accesibilă copiilor cu dizabilități de învățare fiindcă încurajează competitivitatea în detrimentul lucrului în echipă și pune accentul pe formare teoretică și acumularea de informații. Astfel sistemul de invățământ (și într-o anumită măsură însăși părinții) negligează aportul pe care socializarea l-ar putea avea în dezvoltarea acestor copii și chiar în educarea spre diversitate și toleranță a colegilor lor.

Și la nivel mondial²⁸ se constată aceeași tendință: copiii și tinerii cu TVM au șanse mai scăzute de a merge la școală și înfruntă obstacole și în tranziția de la școală la angajarea pe piața muncii.

Graficul de mai sus evidențiază faptul că proporții aproape egale de persoane au absolvit ciclul gimnazial (18%), școala profesională sau școala de arte și meserii (17%), respectiv liceul (19%) (ultimul nivel de învățământ absolvit).

În acest context ni se pare relevantă comparația dintre situația școlarizării utilizatorilor de scaun rulant (copii de vîrstă școlară și adulți), situația tuturor persoanelor cu dizabilități și cea a populației generale,²⁹ ca procentaje din total:

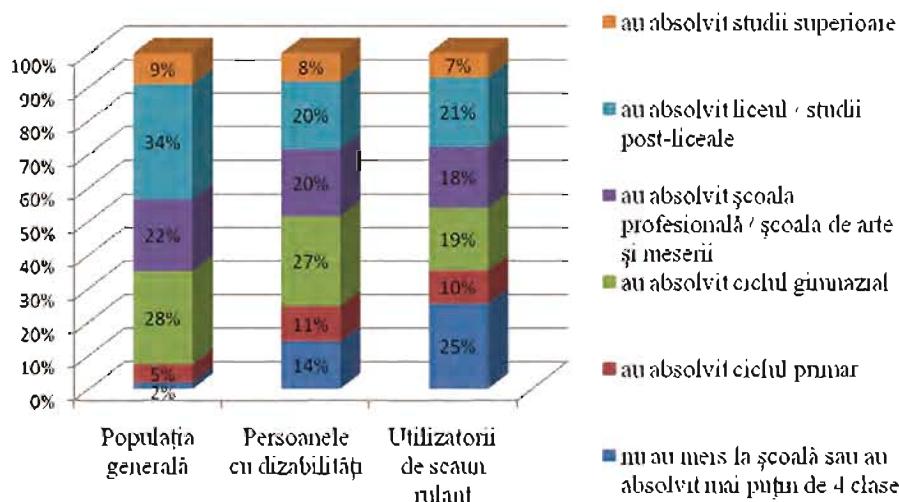


Fig.21 Nivelurile de educație la populația generală, la persoanele cu orice tip de dizabilitate și la utilizatorii de scaun rulant (copii de vîrstă școlară și adulți)

Principala discrepanță se referă la faptul că rata neșcolarizării la persoanele cu dizabilități (14%) este de 7 ori mai mare decât la populația generală (2%), iar cea a utilizatorilor de scaun rulant este de 12 ori mai mare (25%).³⁰

Cu excepția categoriei absolvenților de ciclu primar, unde proporția din populația generală este mai mică, la toate celelalte niveluri de școlarizare (calculate ca ultimă școală absolvită), persoanele cu dizabilități și, în particular, persoanele cu dizabilități locomotorii care folosesc un scaun rulant, înregistrează ponderi mai slabe decât populația generală. Cele mai mari diferențe sunt în rândul absolvenților de liceu: 34% din populația generală, 20% din persoanele cu dizabilități, respectiv 21% din utilizatorii de scaun rulant. Cu alte cuvinte, existența unei dizabilități diminuează șansele de participare la școală și durata școlarizării.

²⁸ Idem 10

²⁹ Ultimile două informații sunt preluate din Raportul „Diagnostic: EXCLUS DE PE PIAȚA MUNCII - Piedici în ocuparea persoanelor cu dizabilități în România”; idem 12. Datele referitoare la populația generală citate în raport sunt de la Recensământul populației și al locuințelor, 2002.

³⁰ Spre deosebire de graficul anterior, aici procentele sunt calculate din numărul de copii de vîrstă școlară și adulți, nu din eșantionul total.

15. INTEGRAREA PE PIAȚA MUNCII

Ca și la capitolul dedicat educației, ni se pare relevant să facem o comparație între ratele de ocupare la populația în vîrstă de 15-64 de ani la categoria utilizatorilor de scaun rulant, la persoanele cu dizabilități în general³¹ și la populația generală:³²

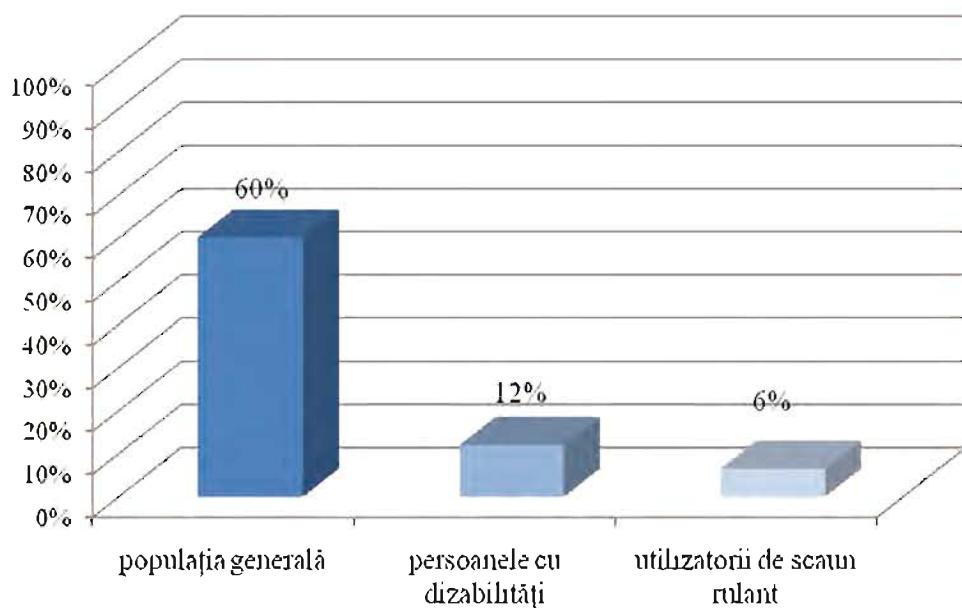


Fig.22 Rata ocupării la populația generală, persoanele cu dizabilități în general și utilizatorii de scaun rulant

Să mai adăugăm aici că în multe țări europene rata ocupării persoanelor cu dizabilități ajunge și la 50%.³³

Așa cum menționam anterior, cercetarea făcută de Societatea Academică din România pe un eșantion reprezentativ de persoane cu dizabilități a evidențiat faptul că educația este cel mai important predictor al ocupării, deci era de așteptat ca nivelul ocupării să fie mai scăzut la persoanele cu dizabilități și la utilizatorii de scaun rulant, în particular, comparativ cu populația generală.

Legătura dintre nivelul de educație și probabilitatea obținerii unui loc de muncă este demonstrată și de studiile celor 43 de utilizatori de scaun rulant care lucrează (dintre persoanele chestionate): 47% au studii superioare, 35% au absolvit liceul, 2 sunt absolvenți ai unei școli profesionale sau ai unei școli de arte și meserii, iar 1 a absolvit ciclul gimnazial.

Totuși, diferențele în termeni procentuali între ratele ocupării sunt foarte mari: de la 60% la populația generală, la 12% la persoanele cu dizabilități, respectiv 6% la persoanele cu dizabilități locomotorii care folosesc un scaun rulant. Pe lângă educație, un alt factor care intervine este nivelul de dezvoltare a abilităților de autoservire și manevrare a scaunului rulant: 79% dintre cei care muntesc au abilități medii sau avansate.

³¹ Rata de ocupare a persoanelor cu dizabilități (cu vîrstă și capacitate de muncă) este de 12% (sursa: o prezentare din octombrie 2012 a Directorului Direcției Protecția Persoanelor cu Dizabilități); aceeași rată o furnizează și Raportul „Diagnostic: EXCLUS DE PE PIAȚA MUNCII - Piedici în ocuparea persoanelor cu dizabilități în România”: idem 15

³² Rata de ocupare a populației generale este de 60,2%, conform Comunicatului de presă nr.226/20.09.2013 al Institutului Național de Statistică, informație valabilă în trim.II al anului 2013:

http://www.insse.ro/cms/statistici/comunicate/somaj/somaj_IIR_13.pdf

³³ Idem 15

Opinia generală la grupurile focus a fost că este foarte dificilă identificarea de locuri de muncă pentru utilizatorii de scaun rulant. Cauzele sunt multiple:

- nevoia de accesibilizare a clădirii și a locului de muncă; lipsa de accesibilitate a transportului;
- gama redusă de ocupații care să pot fi exercitate de persoanele cu mobilitate diminuată și chiar cu funcționalitate redusă a mâinilor; aceasta depinde de abilitățile păstrate sau recuperate și care, în cazul unui accident la vîrstă adultă, de multe ori nu se mai potrivesc cu pregătirea și experiența anterioară a persoanelor;
- nivelul scăzut de educație și lipsa unei calificări profesionale;
- lipsa locurilor de muncă de la domiciliu;
- piața muncii competitivă; lipsa locurilor de muncă din mediul rural și urban mic; situația dificilă de pe piața muncii în general, nu numai pentru persoanele cu dizabilități.

În grupurile focus, participanții au exprimat opinii diverse, variind între cele două extreme, de la „nu mai putem face nimic” până la „sunt foarte multe lucruri pe care le putem face, trebuie să vrem cu adevărat”. În general, oamenii își doresc o slujbă, însă aceasta trebuie să fie remunerată cu un salar rezonabil, dacă luăm în considerare costurile aferente (transport, mâncare și.a.). Mai mult decât atât, o comparație între pensia de invaliditate și salariul minim pe economie (oferit în cazul multor locuri de muncă) este foarte defavorabilă angajării (la angajare, se pierde pensia de invaliditate de gradul I sau II). Sunt însă și beneficiari care percep și alte avantaje ale integrării în muncă: posibilitatea de a socializa cu alți oameni, valorizarea pe care îl-o dă apartenența la un grup profesional, oportunitatea de a învăța lucruri noi, acumularea unei contribuții la pensie și.a.

Aflați în fața acestor provocări, cei mai mulți utilizatori de scaun rulant se arată (în discuțiile de la grupurile focus) resemnată cu situația de a nu avea un loc de muncă. Există însă și câteva cazuri de oameni, cei mai activi dintre cei neîncadrați pe piața muncii, care desfășoară mici activități antreprenoriale cu mai mult sau mai puțin succes.

Cercetarea „Diagnostic: EXCLUS DE PE PIAȚA MUNCII - Piedici în ocuparea persoanelor cu dizabilități în România”¹⁵ abordează în profunzime problema ocupării persoanelor cu dizabilități, formulând și alte concluzii aplicabile utilizatorilor de scaun rulant. Vorbim în primul rând despre barierele arhitecturale, unul din motivele pentru care persoanele cu dizabilități sunt inactive. În acest context, studiul pe accesibilitate¹⁶ realizat de Motivation în acest proiect conținează mai bine realitatea românească, ce este departe de mediul în care ne dorim ca utilizatorii de scaun rulant din România să performeze social și profesional ca oricare dintre semenii noștri.



În mod normal, experiența profesională constituie de asemenea un factor catalizator pentru obținerea unui nou loc de muncă. 36% dintre utilizatorii de scaun rulant de vîrstă activă au o experiență de muncă, în baza căreia primesc pensie de invaliditate. Dar și această situație este un contra-stimulent pentru reîntoarcerea pe piața muncii. Reticența pensionarilor este dată nu neapărat de incapacitatea de muncă, ci mai degrabă de insecuritatea locurilor de muncă și de caracterul birocratic și imprevedibil al procesului de redobândire a pensiei de invaliditate (în cazul pierderii slujbei).

¹⁵ Idem 15

¹⁶ Harta accesibilității: <http://www.accesibil.org/>

16. SPORTUL

Activităile fizice pot contribui la menținerea sănătății fizice și a bunăstării psiho-sociale a oamenilor. De exemplu, la persoanele cu **traumatisme vertebro-medulare**, acestea pot îmbunătăți capacitatea cardiovasculară, respiratorie și musculară, facilitând reîntoarcerea mai rapidă la activitățile zilnice și reducerea complicațiilor medicale.

Din păcate, confirmând o tendință generală a românilor, **utilizatorii de scaun rulant nu fac sport în general**. Dintre beneficiarii Motivation chestionați doar 3% practică un sport în scaun rulant (baschet, tenis de camp, tenis de masă, înot și.a.), iar alți 15% și-au exprimat interesul pentru sport (pentru aceleași discipline, baschet în cea mai mare măsură).

Dacă ne raportăm doar la categoria adulților între 18 și 59 de ani, 6% fac sport, iar alți 21% și-ar dori să facă. Cei mai mulți dintre ei (94%) au abilități medii sau avansate; la fel, dintre cei care și-au manifestat interesul să practice diverse activități sportive, 84% au abilități medii sau avansate.

Aceasta ne îndreptățește să **afirmăm că persoanele cu dizabilități locomotorii nu practică un sport și pentru că nu au suficiente abilități**. Mulți dintre cei care desfășoară în timpul liber activități sportive au fost inițiați de instructorii Motivation în această practică.



17. TIMPUL LIBER

După ce am abordat acest subiect la fiecare categorie de vîrstă, reluăm aici acest aspect, deoarece modalitățile de petrecere a timpului liber pot reflecta în bună măsură participarea socială a persoanelor cu dizabilități locomotorii.

Modalitățile lor preferate de petrecere a timpului liber sunt să petreacă timpul cu rudele / familia și vizionatul la televizor (câte 78% dintre utilizatorii de scaun rulant). Urmează ascultatul muzicăi (42%) și calculatorul (35%).

Dacă ne gândim la partea de socializare, numai 29% dintre beneficiari își petrec timpul liber și întâlnindu-se cu prietenii, iar 17% spun că ies în oraș. Pe de altă parte, o mică parte dintre beneficiari se pot lăuda cu accesarea serviciilor publice: 11% dintre ei fac cumpărături, iar 8% merg în excursii și călătorii.

La nivel general, utilizatorii de scaun rulant aleg să-și petreacă timpul liber astfel:

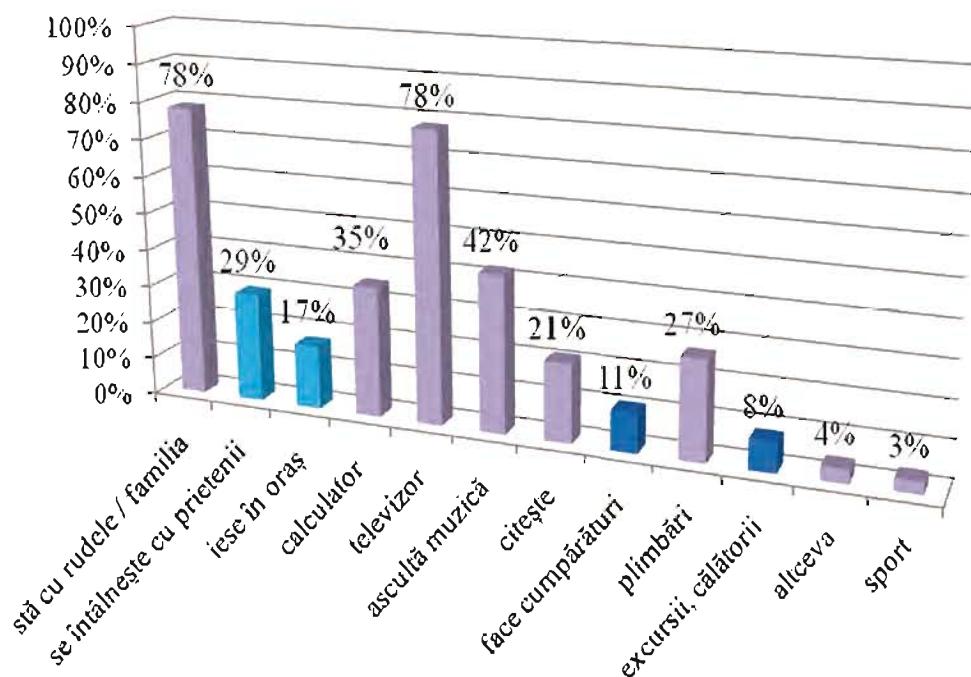


Fig.23 Modalitățile de petrecere a timpului liber de către utilizatorii de scaun rulant

18. SITUAȚIA FINANCIARĂ

Discuțiile din grupurile focus au arătat că ieșirile în comunitate, asigurarea unor modalități de transport adaptat, întreținerea sănătății, echipamentele de mobilitate și tehnologia asistivă, medicația și toate condițiile asigurării unei bune calități a vieții necesită și existența unor mijloace financiare.

Așadar, am considerat necesar să solicităm respondenților să-și aprecieze situația financiară. Așa cum se vede mai detaliat în figura următoare, 13% dintre beneficiari consideră că situația lor financiară este bună sau foarte bună, 55% o caracterizează ca fiind nici bună, nici proastă, iar 30% consideră că veniturile abia le ajung sau nu le ajung deloc (situație financiară proastă sau foarte proastă):

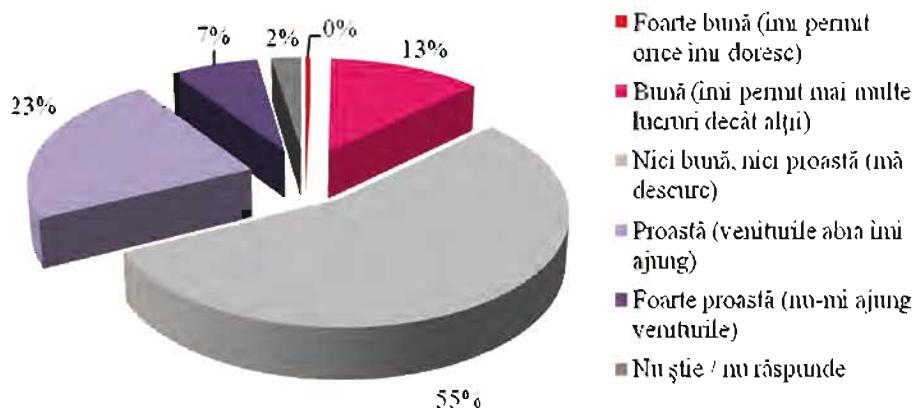


Fig.24 Situația financiară a utilizatorilor de scaun rulant (autoapreciere)

O cercetare anterioară³⁶ a relevat faptul că veniturile persoanelor cu dizabilități sunt semnificativ mai mici față de cele ale populației generale (la nivel de gospodării, sunt la aproximativ 60% față de media națională).

Nivelul de trai al utilizatorilor de scaun rulant este în general scăzut, din cauză că veniturile celor mai mulți se bazează pe indemnizația de handicap, fără a avea un loc de muncă sau o altă sursă de venit. În schimb, au cheltuieli suplimentare cu recuperarea medicală, echipamente de mobilitate și asistive, medicamente, consumabile medicale și transportul adaptat. Situația este cu atât mai dificilă la oamenii care sunt la o vârstă activă, când ar trebui să-și susțină familia.

În condițiile recesiunii economice și a reducerilor de buget din ultimii ani, multe primării din țară au renunțat la plata salariilor asistenților personali și au optat pentru acordarea de indemnizații, ceea ce în unele cazuri (la asistenții cu vechime) este în dezavantajul beneficiarilor, în sensul că li se diminuează venitul.

³⁶ Idem 15

19. VIAȚA ASOCIAȚIVĂ

O formă superioară a participării sociale este implicarea în viața asociațivă. 80 de utilizatori de scaun rulant s-au declarat membri ai unor asociații ale persoanelor cu dizabilități. Însă, de fapt, cei mai mulți dintre ei sunt beneficiari ai unor organizații de tip asociațiv. Persoanele cu dizabilități locomotorii respectă astfel paternul conform căruia în țara noastră inițiativele associative de tip *grass root* sunt foarte puțin dezvoltate; din ce stim, în domeniul dizabilității cele mai vizibile sunt grupările de părinți cu copii cu dizabilități.



20. ACCESIBILITATEA SPAȚIULUI PUBLIC ȘI PRIVAT

Mobilitatea și independența utilizatorilor de scaun rulant depind nu numai de existența și calitatea echipamentelor de mobilitate pe care le folosesc, ci și de gradul de accesibilitate a mediului fizic. Accesibilitatea este unul din principiile generale care stau la baza Convenției ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, ratificată de Parlamentul României. Și legislația românească include câteva prevederi în acest domeniu.

Specialiștii în domeniu apreciază că aspectele principale ale infrastructurii care trebuie să fie accesibile includ: clădirile (locuințe și clădiri care furnizează servicii de interes public), transportul public, drumurile, facilitățile de alimentație, spațiile sanitare și spațiile destinate culturii și recreării.³⁷



Prin această cercetare am făcut analiza accesibilității locuințelor utilizatorilor de scaun rulant, ceea ce a scos la iveală faptul că locuințele a numai 24% dintre beneficiarii noștri care au răspuns la chestionare sunt complet accesibile. Au fost avute în vedere următoarele criterii: existența unei rampe la intrare, existența unei căi de acces în curte și strada asfaltată (la casă) și existența unei rampe la intrarea în bloc și a accesului de la intrarea în bloc până la apartament (la bloc). 607 dintre beneficiari locuiesc la casă (la 235 dintre ei strada nu este asfaltată!), 120 locuiesc la bloc, iar 13 în diverse centre. Ca să facem o precizare metodologică, rezultatele obținute trebuie coroborate și cu rezultatele studiului dedicat pe accesibilitate³⁸ (mult mai riguros), care în februarie 2014 anunță 17%.

Pe de altă parte, la grupurile focus a fost evidențiat faptul că lipsa de accesibilitate a spațiului public este unul din factorii care descurajează utilizatorii de scaun rulant să iasă în comunitate. Ne referim la:

- trotuarele și bordurile fără rampe sau rampe inadecvate;
- rampele inadecvate sau inexistente la intrarea în clădiri de interes public (spitale, școli, instituții precum DGASPC sau Casa de pensii, obiective turistice etc.);
- lifturi mici, în care scaunul rulant nu încape;
- transportul public accesibilizat doar parțial sau deloc;
- drumuri neasfaltate;
- toalete neadaptate;
- trasee incomplet accesibile de urmat în spitale sau centre de recuperare (pentru a beneficia de diferite servicii);
- lipsa de accesibilitate în clădirile companiilor angajatoare și.a.m.d. De exemplu, în cazul unor participanți la grupurile focus care sunt angajați, nici măcar firmele la care lucrează nu au accesibilizat sediul pentru ei, preferând să acorde posibilitatea de a lucra de acasă.

Din datele colectate prin studiul Motivation³⁹ asupra accesibilității clădirilor de utilitate publică până în februarie 2014, doar 23% dintre acestea sunt complet accesibile, în timp ce mai bine de jumătate (51%) sunt inaccesibile utilizatorilor de scaun rulant. Au fost evaluate clădiri unde își au sediul autoritățile, instituții din sistemele de educație, sănătate, servicii sociale, din domeniul finanțier, sedii ale organizațiilor neguvernamentale, facilități turistice, transportul public, clădiri din domeniul sportiv și.a.m.d.

³⁷ Idem 1

³⁸ Idem 37

³⁹ Idem 37

21. DISCRIMINAREA

Când sunt solicitați să descrie situații în care au fost discriminați, utilizatorii de scaun rulant oferă exemple de persoane care, în calitate profesională (medici, profesori) sau personală (oameni care își parchează mașina pe un loc destinat mașinilor persoanelor cu dizabilități), au avut un comportament ireverențios și lipsit de respect.

- aplicarea deficitară a prevederilor legislative din domeniul accesibilității clădirilor de interes public și a transportului;
- capacitatea redusă a secțiilor de recuperare medicală;
- lipsa unor politici de sprijin pentru accesul la tehnologie asistivă și la echipamente de mobilitate de calitate bună;
- prejudecata că persoanele sau copiii cu dizabilități locomotorii au în mod obligatoriu și deficiențe de învățare;
- prejudecata că persoanele cu dizabilități nu pot munci;
- lipsa unor servicii de sprijin și îngrijire la domiciliu;
- lipsa unor măsuri consistente de discriminare pozitivă la angajare și.a.

Beneficiarii înșiși știu că în unele din aceste domenii există legislație, însă aceasta nu este implementată eficient, ceea ce depinde de mentalitatea oamenilor; de aici, s-a subliniat importanța educației. Se consideră că societatea a evoluat mult în ultimii ani, iar persoanele cu dizabilități și aparținătorii lor ar trebui să se implice mai mult în promovarea propriilor drepturi.

Unii dintre participanții la grupurile focus au împărtășit din experiența lor de revendicare a drepturilor prevăzute de lege și de interpretare corectă a acesteia. Ei pot servi ca exemplu pentru alte persoane cu dizabilități care nu primesc toate beneficiile la care sunt îndreptățite, pot crea niște situații cu valoare de precedent care să servească și altora.

S-a vorbit despre nevoia persoanelor cu dizabilități de autoreprezentare în fața autorităților și la nivel legislativ, despre acțiunea concertată a persoanelor înselor și a organizațiilor neguvernamentale, prin adrese și plângeri și apelând la ajutorul mass-media. Scopul final este asigurarea de **șanse egale de participare în societate**.

22. PARTICIPAREA SOCIALĂ

Încercând o operaționalizare a acestui concept, am dezbatut mai sus aspecte precum participarea la școală, integrarea în muncă, apartenența la rețele sociale (un mariaj sau o relație de lungă durată, copii, grup de prieteni), ieșitul în oraș ca modalitate de petrecere a timpului liber, accesarea de servicii publice, cumpărături, excursii, călătorii.

Opinia participanților la grupurile focus a fost că **majoritatea utilizatorilor de scaun rulant nu au o participare socială consistentă**. Ei menționează cauze multiple, începând cu lipsa de accesibilitate a spațiului public și a locuințelor personale (în cazul celor care locuiesc în zone izolate, greu accesibile, sau într-un apartament la etajul unui bloc fără lift) și continuând cu **inconsistența evenimentelor din comunitate** (oamenii care locuiesc în București sau în orașele mari au mai multe oportunități).

Pe de altă parte, asumarea statutului de persoană cu dizabilități nu este ușoară, în special în prima perioadă după instalarea acesteia, în cazul persoanelor mai puțin sociabile sau în cazul celor care nu beneficiază de sprijinul unui grup de prieteni. Importantă este **măsura în care persoana cu dizabilități percepe scaunul rulant ca pe un obstacol în viața socială**, ceea ce depinde mult de personalitatea fiecăruia și de sprijinul acordat de cei din jur. Unii utilizatori de scaun rulant sunt descurajați de atitudinea de milă pe care o trezesc în semenii lor și de prejudecata conform căreia scaunul rulant este asociat cu sărăcia sau cerșetoria. De aceea, ieșirile în comunitate sunt mai ușor de realizat dacă se fac într-un grup de utilizatori de scaun rulant.

În ultimii ani mentalitatea oamenilor s-a schimbat, utilizatorii de scaun rulant nu mai reprezintă o realitate atât de necunoscută ca în trecut. Aceasta ține în mare măsura și de atitudinea persoanelor cu dizabilități, care (în opinia lor) trebuie să fie una echilibrată, de promovare a propriilor drepturi în condiții de respectare a drepturilor celorlalți.

Soluția pe care o dau ei însăși este ca, și după ce au ajuns să folosească scaunul rulant, oamenii să facă aceleași lucruri și să se implice în aceleși activități ca și înainte, astfel încât semenii să îi perceapă la fel. Mentalitatea celor din jur o pot schimba chiar persoanele cu dizabilități, solicitând ajutorul la nevoie, comportându-se firesc și câștigând respectul celorlalți.

O mare influență o pot avea beneficiarii mai vechi, care pot fi un exemplu pentru ceilalți utilizatori de scaun rulant în ceea ce privește prezența în diverse rețele sociale.

Unul din cei mai importanți predictori ai participării îl reprezintă gradul de dezvoltare / păstrare / recuperare a abilităților de autoservire și manevrare a scaunului rulant. De mai multe ori am adus argumente statistice susținând ideea că **nivelul crescut al abilităților sporește șansele de integrare socială**. Așa cum am văzut anterior, alți factori sunt vârsta și starea de sănătate (în special la copii și la persoanele de vârstă a treia), situația financiară, nivelul de educație, existența unui echipament de mobilitate, instruirea pentru viață independentă și a.



23. INFORMAȚII DIN INTERVIURILE TELEFONICE

Datele obținute pe această cale de la 100 de (potențiali) utilizatori ai scaunului rulant au confirmat constatăriile făcute în urma aplicării de chestionare. Scopul acestora a fost obținerea unui minim de informații de la persoane la care echipele regionale Motivation nu au putut ajunge pe perioada de desfășurare a cercetării.

Cităm aici cele mai relevante informații:

- La interviuri ne-au răspuns mai exact 36 de persoane cu dizabilități și 64 de însoritori (de regulă, din familie);
- Selecția aleatorie a condus la caracteristici socio-demografice asemănătoare cu cele ale eșantionului de persoane cărora li s-a aplicat chestionarul (în ceea ce privește mediul de proveniență, ponderea pe sexe și categorii de abilități);
- Deoarece copiii au o proporție ceva mai mare în categoria respondenților la interviuri (34% față de 28% la chestionare), observăm două diferențe și la nivelurile de școlarizare: rata neșcolarizării este de 31% (comparativ cu 23%); în schimb, este mai mică proporția celor care au absolvit gimnaziul (8% față de 18%);
- 98% dintre respondenți au cel puțin un scaun rulant; 28% au mai mult de unul;
- Modalitățile de obținere a scaunului folosit cel mai mult sunt în parte similare cu cele din chestionare; mai puține persoane au primit acest echipament ca donație și mai multe l-au achiziționat cu ajutorul unei subvenții de la CAS (60% față de 34%);
- 78% dintre beneficiari au fost evaluați înainte de a li se furniza un scaun rulant;
- Este mai mare ponderea celor care au un scaun rulant oferit de Motivation (80% comparativ cu 57%);
- 70% au primit la livrarea scaunului rulant instruire cu privire la utilizarea lui;
- 77 de beneficiari au primit servicii de instruire pentru (re)dobândirea independenței oferite de specialiștii Motivation;
- 2 dintre respondenți la interviurile telefonice au un loc de muncă;
- Modalitățile de petrecere a timpului liber sunt similare.

24. MOTIVATION ÎN VIAȚA PERSOANELOR CU DIZABILITĂȚI

Unul din scopurile cercetării a fost determinarea interesului beneficiarilor pentru serviciile oferite de Motivation, cum ar fi identificarea nevoilor utilizatorilor de scaun rulant, instruirea cu privire la utilizarea acestui echipament, interesul pentru diferitele teme de instruire pentru viață independentă, serviciile de kinetoterapie, adaptarea auto și.a., pentru a putea adapta mai bine aceste servicii nevoilor beneficiarilor. Aplicarea chestionarelor a reprezentat și o ocazie de promovare a liniei telefonice (Linia Verde 0800 030 668) dedicate utilizatorilor de scaun rulant.

Cei mai mulți dintre beneficiarii cu care am discutat în cadrul cercetării au avut cuvinte de apreciere față de serviciile Motivation. Ei au scos în evidență câteva aspecte apreciate din activitatea fundației:

- stagiiile de kinetoterapie cu durată mai îndelungată sau serviciile de kinetoterapie acordate în regim ambulatoriu (cu asigurarea transportului);
- efortul de a furniza scaune rulante cât mai performante într-un preț care să se situeze în cadrul plafonului subvenției oferite de stat;
- faptul că este printre puținii furnizori care oferă (încă din spital) persoanelor cu dizabilități locomotorii servicii de informare și consiliere privind utilizarea scaunului rulant și pentru viață independentă;
- implicarea unui utilizator de scaun rulant în oferirea acestor servicii;
- vizitele la domiciliul celor care nu-și părăsesc locuința;
- activitățile de socializare și sport în scaun rulant;
- campaniile de conștientizare a problematicii dizabilității.

Întâlnirea cu Motivation a schimbat viața multor persoane, după propriile lor declarații. Au primit servicii, informații și sprijin în mai multe domenii: instruire pentru utilizarea scaunului rulant, consiliere pentru viață independentă, consiliere privind documentele pentru dobândirea certificatului și a indemnizației de handicap și a pensiei de invaliditate, un scaun rulant potrivit, dispozitive urinare și.a.m.d.

Pentru unii beneficiari, întâlnirea cu Motivation a fost hotărâtoare, pentru că le-a furnizat un **model de integrare socială** pe care nu îl mai credeau posibil. Este impresionantă afirmația uneia dintre beneficiare: „Motivation a reușit să ne scoată din casă (nu mai ieșisem de ani de zile) și să ne integreze!”.

25. ÎN LOC DE CONCLUZIE

Dintre variabilele identificate ca fiind factori care influențează starea de sănătate, postura și participarea socială a utilizatorilor de scaun rulant, unele sunt obiective (accesibilitatea spațiului public, piața echipamentelor de mobilitate, serviciile conexe, sistemele de asistență socială, de sănătate și de învățământ, piața muncii). Altele sunt subiective, proprii utilizatorului de scaun rulant (caracteristicile socio-demografice, dezvoltarea abilităților, nivelul de studii, opinia față de scaunul rulant, accesibilizarea locuinței). Ceea ce putem face noi, ca societate, este să acționăm asupra celor obiective.

Limitele selecției eșantionului nu au permis extragerea unor concluzii reprezentative pentru toate persoanele cu dizabilități locomotorii din țara noastră, dar constatările făcute arată că cel mai mare impact asupra stării de sănătate, a posturii și participării sociale a utilizatorilor de scaun rulant îl au abilitățile de autoservire și manevrare a scaunului rulant, cel mai evident în participarea la școală, integrarea în muncă, situația locuirii, implicare în treburile din gospodărie, condusul mașinii, practicarea sportului. La rândul lor, aceste abilități sunt într-o anumită măsură condiționate de utilizarea unui scaun rulant și pot fi influențate și de existența altor echipamente și tehnologii asistive (difícil de susținut statistic în această cercetare unde marea majoritate a respondenților nu aveau astfel de dispozitive). De asemenea, un nivel superior al abilităților este influențat și de primirea de servicii de instruire pentru (re)dobândirea independenței de la Motivation.

O altă corelație importantă am stabilit-o între folosirea unui scaun rulant și apartenența la rețele sociale, ieșitul în oraș ca modalitate de petrecere a timpului liber, accesarea de servicii publice, cumpărături, excursii și călătorii. Primirea de servicii de instruire pentru viață independentă de la Motivation determină, de asemenea, o prezență mai consistentă în viața socială.

De aici, nevoia de furnizare a unor echipamente de mobilitate și asistive personalizate, oferite împreună cu servicii specializate, inclusiv instruirea pentru viață independentă, pentru ca beneficiarii să atingă un grad maxim de sănătate și autonomie.

Solicitați în cadrul grupurilor focus să prioritizeze **măsurile care ar trebui luate în vederea îmbunătățirii situației utilizatorilor de scaun rulant** în țara noastră, ei au pledat pentru următoarele:

- 1) punerea în aplicare a legislației referitoare la accesibilitatea clădirilor de interes public și a transportului public;
- 2) flexibilizarea prestațiilor și dezvoltarea sistemului de servicii sociale, de reabilitare medicală, de ocupare, de asistență și sprijin pentru facilitarea traiului independent;
- 3) mărirea quantumului indemnizației de handicap, indexarea acesteia odată cu inflația, ridicarea plafonului la subvenția pentru scaunul rulant;
- 4) acces la sistemul de sănătate și la recuperare medicală (în sensul suplimentării serviciilor gratuite oferite de stat sau de furnizori privați); îmbunătățirea calității serviciilor de sănătate;
- 5) acces la învățământul special, îmbunătățirea nivelului acestuia și accentul pe activități practice, abordabile de către un copil cu deficiențe de învățare; reformarea sistemului de învățământ astfel încât calificările sau profesiile în care sunt formați copiii să fie corelate cu piața muncii;
- 6) educarea opiniei publice în sensul sensibilizării cu privire la persoanele cu dizabilități.

Din opiniile și gândurile a 1.191 de persoane (potențial) beneficiare ale produselor și serviciilor oferite de Motivation, încercăm să formulăm aici câteva **recomandări pentru activitatea viitoare a fundației**:

- în mod cert, rezultatele confirmă valorile programului Motivation de scaune rulante și instruire pentru viață independentă care trebuie păstrate: scaun rulant personalizat, acordat odată cu servicii de instruire pentru viață independentă și alte servicii conexe, instruire oferită de utilizatori de scaun rulant, accentul pe nevoile beneficiarilor;
- dezvoltarea serviciilor de evaluare și recuperare medicală;
- împărtășirea utilizatorilor de scaun rulant și a aparținătorilor lor în sensul unei mai bune autoreprezentări;
- stimularea și sprijinirea părinților în eforturile de a duce copiii la școală;
- advocacy pentru accesibilizarea spațiului public și pentru mai multă includere a persoanelor cu dizabilități în școală de masă și pe piața muncii;
- crearea de servicii care să îmbunătățească condițiile de accesibilitate (transport adaptat, dispozitive de urcat și coborât scările și.a.);
- conturarea unei abordări particularizate pentru persoanele vârstnice.

BIBLIOGRAFIE

1. Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități:
<http://www.crj.ro/userfiles/editor/files/Conventia%20privind%20Drepturile%20Persoanelor%20cu%20Dizabilitati.pdf>
2. Harta Accesibilității:
<http://www.accesibil.org/>
3. Institutul Național de Statistică, Comunicatul de presă nr. 226/20.09.2013:
http://www.insse.ro/cms/files/statistici/comunicate/somaj/somaj_IIR_13.pdf
4. Organizația Mondială a Sănătății, „*Clasificarea internațională a funcționării, dizabilității și sănătății*”:
http://whqlibdoc.who.int/publications/2001/9241545429_rum.pdf
5. Organizația Mondială a Sănătății, „Ghid privind furnizarea scaunelor rulante cu antrenare manuală în regiuni cu resurse limitate”:
http://whqlibdoc.who.int/publications/2008/9789241547482_rum.pdf?ua=1
6. Organizația Mondială a Sănătății, „International Perspectives on Spinal Cord Injury Perspective”:
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/94190/1/9789241564663_eng.pdf
7. Organizația Mondială a Sănătății, „Promoting access to healthcare services for persons with disabilities”:
http://www.who.int/nmh/donorinfo/vip_promoting_access_healthcare_rehabilitation_update.pdf.pdf
8. Societatea Academică din România „Diagnostic: EXCLUS DE PE PIATA MUNCII - Piedici în ocuparea persoanelor cu dizabilități în România”, 2009:
<http://www.motivation.ro/uploads/studii%20SAR/Diagnostic%20exclus%20de%20pe%20piata%20muncii.pdf>
9. Societatea Academică din România „Imobilizat la domiciliu – Criza finanțării de scaune rulante în România”, 2009:
<http://www.motivation.ro/uploads/studii%20SAR/Raport%20de%20cecetare%20-%20Imobilizat%20la%20domiciliu.pdf>
10. Societatea Academică din România, "Imobilizat sau integrat Statul și accesul la echipamente de mobilitate și la servicii de viață independentă", 2010:
<http://www.motivation.ro/uploads/studii%20SAR/Policy%20brief%20Imobilizat%20sau%20integrat%209%20nov%202010.pdf>
11. Recensământul populației și al locuințelor, 2011:
<http://www.recensamantromania.ro/rezultate-2/>

Fundația Motivation România



Str. Podișor, Nr. 1, Sat Buda, Comuna Cornetu, jud. Ilfov

Tel.: 021 448 02 42 | Fax: 021 448 11 07

E-mail: info@motivation.ro

motivation.ro | clinicamotivation.ro | facebook.com/FundatiaMotivationRomania

PUNEM ÎN MIȘCARE ROȚILE SCHIMBĂRII!