

CALITATEA VIEȚII ȘI FUNCȚIONAREA PSIHOSOCIALĂ LA PERSOANELE CU DIZABILITĂȚI DE VEDERE

Tatiana TURCHINA, Valeriu POPOV

Catedra Psihologie Aplicată

The thesis presents the study of life quality of people with visual impairments in comparison with people without visual problems. The research aims to identify the impact of temporal etiological factor (congenital, acquired) on quality of life. The actuality of this research is determined, on the one hand, by awareness of the importance and quality of life priority in the process of personality development and on the other hand, by the absence in the psychological research of complex studies concerning the issue of persons with visual disabilities.

Noua generație de cercetători în domeniul psihologiei sociale, formată la hotarul dintre sec.XX-XXI, a repus în prim-plan sarcina creării unui index-sumar al noțiunii „calitate a vieții”. Actualitatea cercetării derivă din necesitatea studierii calității vieții populației generale și a particularităților acesteia la persoanele cu deficiențe de vedere, precum și a influenței asupra lor a diversilor factori – externi și interni. De asemenea, apare nevoia analizării influențelor pe care o au rapoartele privind calitatea vieții asupra cetățenilor din aria aflată sub observație (efectele orbirii asupra stării de spirit a omului și asupra calității vieții acestuia în general).

Mai mult decât atât, actualitatea și oportunitatea investigației acestei teme sunt condiționate în mare parte de atitudinea diferită a membrilor societății față de această categorie de persoane. Persoanele cu deficiențe care obțin succesul în urma unui efort mult mai mare, în virtutea unor afecțiuni sau a unor lipsuri de ordin fiziologic, intelectual, sunt mult prea des condamnate, acuzate de cei din jur sau adeseori disprețuite. Aceasta doar pentru că ele nu pot să-și formeze atât de ușor anumite abilități, priceperi, iar unele deprinderi, chiar de ordin elementar, devin imposibile pentru tot restul vieții, din cauză că le fusese afectat un anumit sistem, vital, al organismului.

Normal ar fi ca neputințele lor să nu ne „deranjeze”, ci să admirăm tenacitatea lor în obținerea succesului. Astfel, persoanele cu deficiențe de vedere nu pot face unele lucruri cu ușurință, cu îndemânare și pricepere și sunt nevoite să muncească într-o măsură infinit mai mare.

Calitatea Vieții (CV), ca concept multidimensional, înglobează aspecte ca: funcționalitate fizică, intelectuală, economică, socială și psihică a individului, domenii ale vieții a căror calitate este condiționată și de factorii psihologici [1], pe care în investigația noastră îi vom cerceta cu precădere. Definitivarea termenilor și a factorilor ce influențează calitatea vieții face o incluziune a metodelor științifice și a analizei cercetărilor prezente, cu privire la măsurarea calității vieții a populației, în general. Variabilele determinante ale calității vieții și definirea lor este în majoritatea cazurilor realizată conform cerințelor, ceea ce duce la obiectivarea rezultatelor finale ale lucrării.

Sănătatea este o resursă fundamentală pentru indivizii unei comunități și pentru societatea în ansamblu. Expresia „calitatea vieții” a apărut în anul 1964, într-un discurs al președintelui american B.Johnson, în care se făcea referire la calitatea vieții americanilor.

În ceea ce privește deficiența de vedere, este oportun să facem câteva precizări terminologice, deoarece dizabilitățile persoanelor cu nevoi speciale pot fi abordate din mai multe puncte de vedere: *medical, funcțional, social* etc. Conceptele utilizate în studiul „International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps” (ICIDH), elaborat de Organizația Mondială a Sănătății, sunt cele de deficiențe, dizabilități și handicapuri, generate de o anumită boală sau tulburare. Aceste concepte constituie în același timp trei niveluri diferite ale condiției de persoană sănătoasă, respectiv modul în care se raportează la sănătate o persoană care suferă de o anumită boală sau tulburare.

Deficiența – constituie orice pierdere sau anormalitate la nivel psihologic, fiziologic sau al structurii/funcției anatomice și corespunde „oricărei pierderi de substanță sau alterarea unei structuri sau funcții psihologice, fiziologice sau anatomice”, care poate duce la o depărtare de norma biomedicală. Deficiența nu presupune în mod obligatoriu o alterare a calității vieții în măsura în care nu duce la imposibilitatea exercitării unui rol social (socioprofesional) care să-i permită persoanei să ducă o viață decentă.

Dizabilitatea – corespunde nivelului de percepție a persoanei, respectiv nivelului de percepție a consecințelor deficienței asupra sarcinilor, abilităților și ocupației persoanei. Potrivit definiției ICIDH, dizabilitatea constă în orice restrângere sau lipsă (ca rezultat al deficienței) a abilității de a desfășura o activitate într-un mod considerat obișnuit pentru o ființă umană.

Incapacitatea – corespunde „oricărei reduceri, parțiale sau totale, a capacității de a realiza o activitate într-un mod sau în limite considerate normale pentru ființa umană”. Incapacitatea corespunde unei descrieri neutre și obiective a ceea ce se petrece în practică în diferite activități.

Handicapul – se referă la dezavantajele pe care le are individul în mediul social în care trăiește, ca o consecință a deficienței și/sau a dizabilității. ICIDH definește handicapul drept dezavantajul rezultat dintr-o deficiență sau dizabilitate și care limitează sau împiedică desfășurarea unui rol normal (în raport cu vârsta, sexul, factorii sociali și culturali). Statisticile arată că, în general, persoanele cu diferite deficiențe reprezintă 10% din totalul populației unei țări.

Deficit – conotația cantitativă a deficienței unei persoane [2].

Definiția de *deficiență vizuală* desemnează pierderile parțiale de vedere, cunoscute sub denumirea de *ambliopie*, când vederea e afectată și după corectarea unui eventual viciu de refracție, sau pierderile totale ale vederii, cunoscute sub denumirea de *cecitate*. Diminuarea accentuată a vederii are consecințe atât fiziologice, cât și psihologice [3].

Consecințele orbirii se manifestă în activitatea psihică a deficientului într-o factură psihologică comună orbirii congenitale și orbirii survenite, dar și diferențiată.

Dezvoltarea proceselor psihice decurge într-un mod specific în cazul în care vederea este incompletă. Dezvoltarea psihică nu este omogenă, dificultățile formării și coordonării schemelor senzorio-motorii pot face ca și operațiile intelectuale să se constituie mai greu, însă dezvoltarea intelectuală are loc într-un ritm și mod normal.

Cel mai afectat proces psihic este *percepția vizuală*, care este absentă la nevăzători și la ambliopi apare modificată la nivelul indicilor funcționali ai vederii. Percepția vizuală este lipsită de precizie, este fragmentată, lacunară. Sunt necesare mai multe fixări ale ochiului în receptarea informației și pentru interpretarea și conștientizarea informației. Se întâmpină dificultăți la centrarea asupra obiectelor, percepțiile analitico-sintactice sunt deficitare.

Atenția, ca activitate psihică ce însoțește întreaga viață psihică a omului, prezintă o importanță deosebită, mai ales pentru nevăzători. La omul cu vedere lipsa de atenție într-un anumit moment poate fi corectată ușor prin recepția vizuală rapidă, globală și simultană a situației. În aceleași condiții, nevăzătorul reacționează într-un timp mai îndelungat, prin mișcări succesive și uneori imprecise, mai ales în cazul lipsei unei confrunțări nemijlocite cu obiectul sau cu obstacolul.

Gândirea și limbajul se fundamentează pe datele experienței senzoriale, rafinate sub formă de reprezentări, dar și pe baza *imput*-ului verbal, elaborat social. O persoană nevăzătoare sau slab văzătoare nu are posibilitatea de a percepe întreaga situație ca ansamblu, apare necesitatea de analizare pe baza unor elemente separate, implicarea reprezentărilor auditive, tactile, olfactive, gustative etc.

Sfera emoțional-volitivă. Starea emoțională are un caracter subiectiv, însă ea este determinată frecvent de influențele din exterior. Deficiența de vedere provoacă o dizarmonie a personalității sub formă de hiperexcitație, comportament neadecvat, indiferență față de mediu, inertitate. În procesul compensării defectelor de dezvoltare psihică, generate de pierderea văzului, schimbările patologice în sfera emoțională dispar. Stresurile puternice provoacă dezvoltarea excitabilității, care dezorganizează comportamentul omului și, intensificându-se, provoacă inhibiție, manifestată prin pasivitate, refuzul activității [4].

Un rol important au sentimentul de vinovăție, temerile și fricile. Fricile sunt de cele mai dese ori legate de „frica socială” a comunicării cu alți oameni. În acest context se manifestă, deseori, grave conflicte interioare și un comportament inadecvat. În cazul celor cu cecitate survenită brusc (în urma unor accidente sau boli), se remarcă inițial o dezechilibrare puternică a personalității, însoțită de trăiri afective negative, paroxistice, ce pot conduce la reclusiune sau chiar la suicid.

Treptat, în urma unor programe de reeducare ce nu se rezumă doar la valorificarea restantului vizual (dacă acesta există) și la activarea modalităților compensatorii, ci și la restructurarea întregului stil de viață, persoanele în cauză încep să capete abilități necesare orientării spațiale și testării unei meserii adecvate, ajungând ca, pe baza reprezentărilor vizuale anterior repetate, să depășească destul de rapid și de satisfăcător limitările impuse de deficiență.

Dimensiunile Calității Vieții sunt afectate în mod diferit în funcție de deficiență: diferențe generate de specificul simptomatologiei, manifestării și de practicile medicale utilizate în tratament; diferențe de integrare socială, fapt pentru care ne propunem să evaluăm particularitățile calității vieții și ale funcționalității psihosociale la persoanele cu deficiențe de vedere. Cercetarea de față înaintază următoarele ipoteze:

- *Presupunem existența unor particularități ale calității vieții și funcționalității psihosociale la persoanele cu deficiență de vedere.*
- *Presupunem că persoanele cu deficiențe de vedere dețin un nivel diferit al calității vieții și funcționalității psihosociale în funcție de factorul etiologic temporal (congenital, dobândit).*

Subiecții implicați în cercetare au format un grup experimental constituit din 40 de persoane cu deficiențe de vedere, beneficiari ai Centrului Național de Informare și Reabilitare al Societății Orbilor din Moldova, precum și elevi ai Liceului Tehnologic pentru Copii Slabvăzători și Nevăzători din mun. Chișinău. Caracteristicile lotului experimental: vârsta subiecților este cuprinsă între 19 și 59 ani; în lotul experimental sunt implicați 23 (57,5%) femei și 17 (42,5%) bărbați; conform statutului marital: căsătoriți – 20 (50%), necăsătoriți – 18 (45%), divorțați – 2 (5%); conform statutului ocupațional: angajați – 13 (32,5%), șomeri – 20 (50%), pensionari – 5 (12,5%), studenți – 2 (5%). Din perspectiva diagnosticului, pacienții sunt cu diverse afecțiuni oculare, care cauzează deficiența de vedere – cataractă congenitală, glaucom, atrofia nervului optic, miopie de grad înalt, decolare de retină, distrofie de retină, retinopatie diabetică, dezlipire de retină, distrofie corniană; din lotul de subiecți 25 (62,5%) sunt văzători parțial, 15 (37,5%) sunt nevăzători. Lotul de control e constituit din 20 de persoane cu vedere sănătoasă.

Administrarea testelor a fost efectuată cu acordul pacientului și în mod individual. Ținând cont de prezența afecțiunii oculare, majoritatea au avut nevoie de ajutor în completarea probelor. Deoarece nu aveau voie să forțeze ochii și nervul ocular, itemii erau citiți, fișa de răspuns era completată de altă persoană. În medie chestionarea a durat 30-40 minute.

Au fost administrate următoarele instrumente de măsurare:

1. Scala de determinare a Sănătății, Bunăstării și Calității Vieții (Philip Long, 2007);
2. Scala Abreviată de Introspecție a Dispoziției, elaborată în 2005;
3. Scala de determinare a Calității Vieții, elaborată de Phillip Long.

În urma analizei rezultatelor obținute menționăm că ipotezele au fost confirmate, fiind identificate anumite aspecte specifice ale calității vieții persoanelor cu deficiențe de vedere. În conformitate cu rezultatele obținute în urma studierii teoretice și practice, putem formula următoarele concluzii:

- Nivelul calității vieții persoanelor cu deficiențe de vedere este în linii generale favorabil, în mod special ceea ce ține de starea lor fizică și mintală.
- Aproape 38 la sută din persoanele cu deficiențe de vedere apreciază calitatea vieții la un nivel înalt, adică în mare parte sunt satisfăcute de viața lor. În același timp, 22,5% din subiecți cu deficiențe de vedere sunt nemulțumiți de viața pe care o duc.
- Subiecții cu deficiență de vedere apreciază starea lor fizică ca fiind bună spre foarte bună.
- Aproape jumătate din subiecții cu deficiență de vedere apreciază starea lor mentală ca fiind pozitivă și trăiesc un sentiment al bucuriei de viață.
- Deficiența nu diminuează satisfacția și bucuria de viață, fapt constatat prin identificarea unei diferențe nesemnificative între loturile implicate în cercetare. Există doar o tendință la subiecții cu deficiențe de vedere – de a percepe ca mai redusă calitatea vieții în general.
- Subiecții cu deficiență de vedere au un nivel mai redus în ceea ce privește funcționalitatea economică și intelectuală. Funcționalitatea economică sau de angajament se referă la capacitatea persoanei de a se implica în sarcini și activități ce asigură remunerare financiară. La fel, persoanele cu deficiențe de vedere se confruntă cu dificultăți ce țin de prelucrarea informațiilor primite, soluționarea de probleme, luarea de decizii.
- Referitor la nivelul calității vieții și funcționalității psihosociale în funcție de factorul etiologic temporal (congenital, dobândit), constatăm o diferență semnificativă la scala sentimentului bucuriei de viață, valoarea medie fiind mai mare la subiecții cu deficit congenital.
- Rezultatele obținute evidențiază că nu există diferențe semnificative la scalele funcționalitatea socială și cea economică, dar sunt diferențe semnificative la funcționalitatea intelectuală. Valoarea mai mare denotă un deficit, ceea ce înseamnă că în cazul nostru persoanele cu deficit congenital de vedere au o funcționalitate intelectuală mai bună.

Rezultatele cercetării noastre pot servi în calitate de suport informațional pentru elaborarea anumitor strategii de lucru pentru psihologii și asistenții sociali din instituțiile de învățământ, cele medicale. Este important să se țină seama de nevoile pacienților. În practica medicală, cunoașterea nevoilor și a nivelului calității vieții pacientului reprezintă un important avantaj, atât în evaluarea pronosticului, cât și pentru aprecierea corectă a complianței terapeutice.

În final menționăm că calitatea vieții reprezintă satisfacția pe care o resimte ființa umană; aceasta este determinată de două categorii de factori: interni (împlinirea de sine) și externi (factorii de mediu). Pentru a fi durabilă calitatea, aceasta urmează a fi asigurată chiar de la început, prin proiectarea integrală a vieții individuale. În acest sens, creșterea calității vieții se realizează prin sprijinul omului.

Informațiile teoretice prezentate demonstrează rolul factorului psihosocial, al relațiilor interpersonale și al stilului de viață în declanșarea, menținerea și recuperarea bolii. Abordarea deficiențelor de vedere din perspectivă psihologică creează condiții pentru conștientizarea responsabilității individului în ceea ce privește menținerea sănătății și prevenirea bolii. În acest context, datele furnizate ar constitui un suport informațional pentru elaborarea unor proiecte în domeniul sanogenezei, elaborarea unor proiecte instructiv-educative cu extindere în instituțiile de învățământ, dar și în instituțiile de muncă, crearea unor campanii și spoturi privind Calitatea Vieții populației.

Referințe:

1. Luban-Plozza B., Iamandescu. Dimensiunea Psihosocială a Practicii Medicale. Ed. A II-a. - Info Med, 2003.
2. Rozorea A. Deficiențele senzoriale din perspectiva psihopedagogiei speciale – Psihopedagogia deficienților de auz. Vol.II. - Constanța: Ex Ponto, 2003.
3. Ștefan M. Psihopedagogie specială – deficiența de vedere. - București: Pro Humanitate, 2000.
4. Verza E.F. Introducere în psihopedagogia specială și în asistența socială. - București: Humanitas, 2002.

Prezentat al 31.10.2011