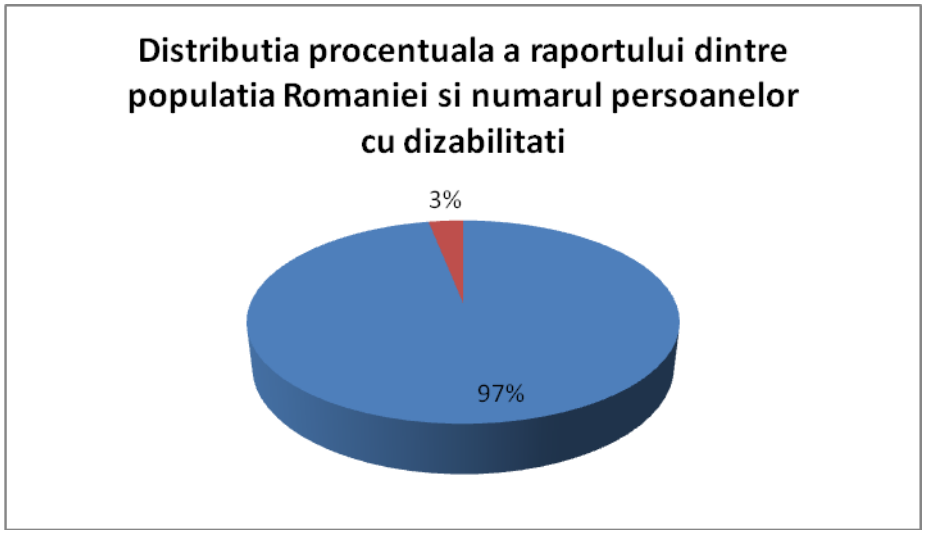
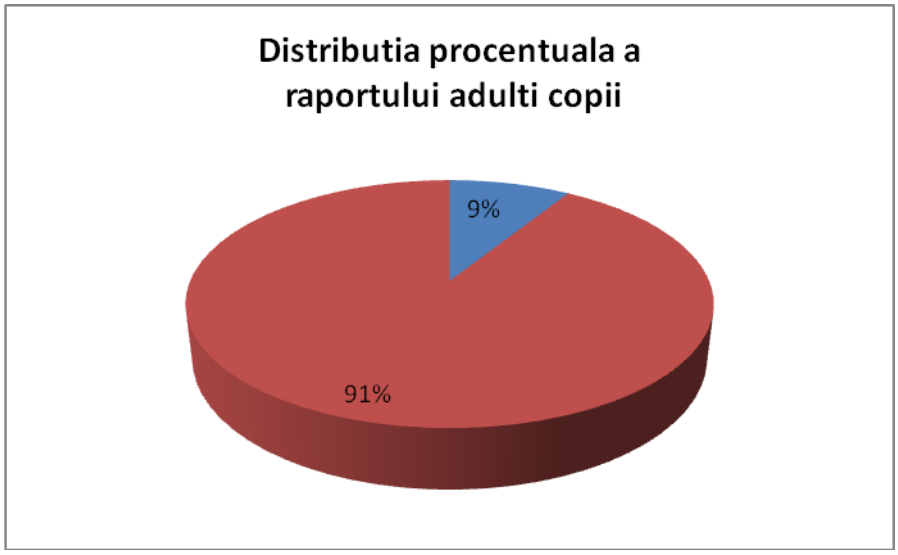
Handicapul – între normalitate şi anormalitate

Daniela Nicoleta Dumitrescu
Psiholog clinician
www.jacques-salome.ro, *www.workshopsy.wordpress.com*

Conform datelor Institutului Naţional de Statistică, populaţia României este de aproximativ 21.681.000 locuitori, dintre care 689.680 sunt persoane cu dizabilităţi (conform site-ului oficial al Direcţiei Generale de Protecţie a Persoanelor cu Handicap, din cadrul Ministerului Muncii, Familiei şi Protecţiei Sociale: www.anph.ro), reprezentând aproximativ 3% din populaţie.



Din totalul de 689.680 de persoane cu dizabilităţi, 61.287 sunt copii, iar restul de 628.393 sunt adulţi. Din punct de vedere al servicilor sociale oferite, avem 17.036 de persoane instituţionalizate şi 672.644 neinstituţionalizate.



Crearea acestui grup distinct în cadrul populaţiei, a fost posibil începând cu anul 1992, când a apărut prima lege de protecţie socială în acest sens, respectiv legea 53/1992, în cadrul căreia se făceau primele precizări conceptuale. Astfel, articolul 1 afirmă: "Persoane handicapate, in intelesul prezentei legi, sint acele persoane care, din cauza unor deficiente senzoriale, fizice sau mintale, nu se pot integra total sau partial, temporar sau permanent, prin propriile lor posibilitati, in viata sociala si profesionala, necesitind masuri de protectie speciala."

Acte normative ulterioare au introdus termeni diverşi astfel încât, după mai bine de 19 ani de la apariţia acestei legi, termeni ca handicap, nevoie specială, deficienţă, infirmitate sau dizabilitate sunt încă noţiuni oarecum confuze la nivelul percepţiei generale, încercându-se, pe cât posibil, să găsească expresia cea mai puţin lezabilă pentru a diferenţia această categorie de persoane.

Termenul	Legislatie	Domeniul	Semnificatie/ Relevanta
Persoana handicapata	Constitutia Romaniei		Nevoia de protectie speciala
Copii cu handicap	➢ Ordonanta de urgenta a guvernului nr.12/ 2001 si Hotararea Guvernului nr.216/ 2001 ➢ Legea nr.71/ 2002 si Hotararea Guvernului nr.1205/ 2001 ➢ Hotararea Guvernului nr.218/ 2002 ➢ Legea nr.519/ 2002	Protectia copilului Educatie Sanatate	Nevoia de protectie speciala Nevoia de educatie speciala Nevoia de ingrijiri medicale speciale
Copii cu deficienta	➢ Legea nr.84/ 1995 ➢ Legea nr.71/ 2002 si Hotararea Guvernului nr.1205/ 2001	Educatie Protectia copilului	Idem
Copii cu cerinte educative speciale	➢ Legea nr.84/ 1995	Educatie	Legea se refera la copiii cu deficiente si/ sau handicap, dar sfera de acoperire este mai mare (copii cu tulburari de invatare, de limbaj etc)
Copii cu nevoi speciale	➢ Strategia guvernamentala in domeniul protectiei copilului in dificultate 2001 – 2004	Protectia Copilului	Strategia se refera la copiii cu deficiente, cu handicap, cu HIV/ SIDA
Copii cu dizabilitati	➢ Ordinul ministrului sanatatii si familiei si al secretarului de stat al Autoritatii Nationale pentru Protectia Copilului si Adoptie nr.705/ 12.709/ 2002	Sanatate Protectia Copilului	Primul act normativ care utilizeaza sintagma copil cu dizabilitati

In cele ce urmează am încercat clarificarea câtorva dintre aceste noţiuni:

Cerinte Educative Speciale: cerinţe specifice faţă de educaţie ale copilului cu handicap, derivate din particularităţile individuale de dezvoltare, invăţare, relaţionare cu mediul, din experienţele anterioare ale copilului.
Deficienta: pierderea sau alterarea unei structuri sau a unei funcţii rezultand in urma unei maladii, accident sau perturbare in evoluţia normală (bătraneţea), dar şi ca urmare a unor carenţe psiho-afective. Deficienţe frecvente: auditive, vizuale, de limbaj, intelectuale;
Dizabilitate: termen generic pentru afectări/deficienţe, limitări de activitate şi restricţii de participare, care relevă aspectul negativ al interacţiunii individ – mediu;
Excluziune: limitarea sau interzicerea, voită sau nu, a accesului la drepturile şi libertăţile de drept ale persoanei.
Handicap: dezavantajul social, rezultat in urma unei deficienţe sau incapacităţi şi care limitează sau impiedică indeplinirea de către individ a unui rol aşteptat de mediu.
Incluziune: setul de măsuri şi acţiuni din domeniile protecţiei sociale, ocupării forţei de muncă, locuirii, educaţiei, sănătăţii, informării şi comunicării, mobilităţii, securităţii, justiţiei şi culturii, destinate combaterii excluziunii sociale;
Integrare: procesul de interacţiune dintre individ/grup şi mediul social, prin intermediul căruia se realizează un echilibru funcţional al ambelor părţi;
Incapacitate: reducerea parţială sau totală a posibilităţii de a realiza o activitate (motrică sau cognitivă) sau un comportament.
Infirmitate: defect fizic congenital sau dobândit în urma unui accident, a unei boli etc.

In acest sens, principala distincţie ce ar trebui reţinută este cea dintre handicap şi dizabilitate, în sensul că nu există persoană cu handicap, ci doar persoană care are o incapacitate, această incapacitate îi produce o dizabilitate, adică persoana respectivă este incapabilă să facă anumite lucruri sau le face cu ajutor. Handicapul îl reprezintă tocmai această distanţă între capacitaţile personale (sau incapacităţile personale) şi mediul în care trăiesc. Dacă trăiesc într-un mediu adaptat, sunt o persoană integrată, dacă trăiesc într-un mediu neadaptat, atunci când o persoană care are acest "handicap" faţă de ceilalţi oameni, în acelaşi context.

Spre exemplu: avem o persoană care a făcut o meningită. Ca urmare a acestei boli a rămas cu o incapacitate de a auzi, deci are o deficienţă auditivă. Dacă ea va purta un aparat auditiv, ea nu va avea niciun handicap faţă de celelalte persoană în viaţa de zi cu zi. Insă, dacă ea nu-şi va permite să-şi facă un dispozitiv auditiv, atunci ea va avea un handicap faţă de celelalte persoane.

Sper ca prin acest exemplu să se înţeleagă o dată în plus că între cele două noţiuni, dizabilitate şi handicap, există o relaţie de determinare, nu de suprapunere a denotaţiei.

In ceea ce priveşte gradul de handicap, prin Ordinul nr.12709/01.10.2002 au fost reglementate criteriile pe baza cărora acesta se stabileşte şi astfel se definesc următoarele categorii:

Gradul grav de handicap se poate acorda copiilor care au, in raport cu varsta, capacitatea de autoservire inca neformata sau pierduta, respectiv au un grad de dependenta ridicat fizic si psihic. In aceasta situatie autonomia persoanei este foarte scazuta din cauza limitarii severe in activitate, ceea ce conduce la restrictii multiple in participarea sociala a copilului. Drept

urmare, copilul necesita ingrijire speciala si supraveghere permanenta din partea altei persoane.

Gradul accentuat de handicap se poate acorda copiilor la care incapacitatea de a desfasura activitatea potrivit rolului social corespunzator dezvoltarii si varstei se datoreaza unor limitari functionale importante motorii, senzoriale, neuropsihice sau metabolice rezultate din afectiuni severe, in stadii inaintate, cu complicatii ale unor aparate si sisteme. In aceasta situatie participarea sociala a copilului este substantial restrictionata.

Gradul mediu de handicap se poate acorda copiilor care au capacitate de prestatie fizica (motorie, metabolica) sau intelectuala redusa, corespunzand unei deficiente functionale scazute, ceea ce duce la limitari in activitate, in raport cu asteptarile corespunzatoare varstei. In aceasta situatie ele se reflecta in restrictii relativ semnificative ale participarii sociale a copilului.

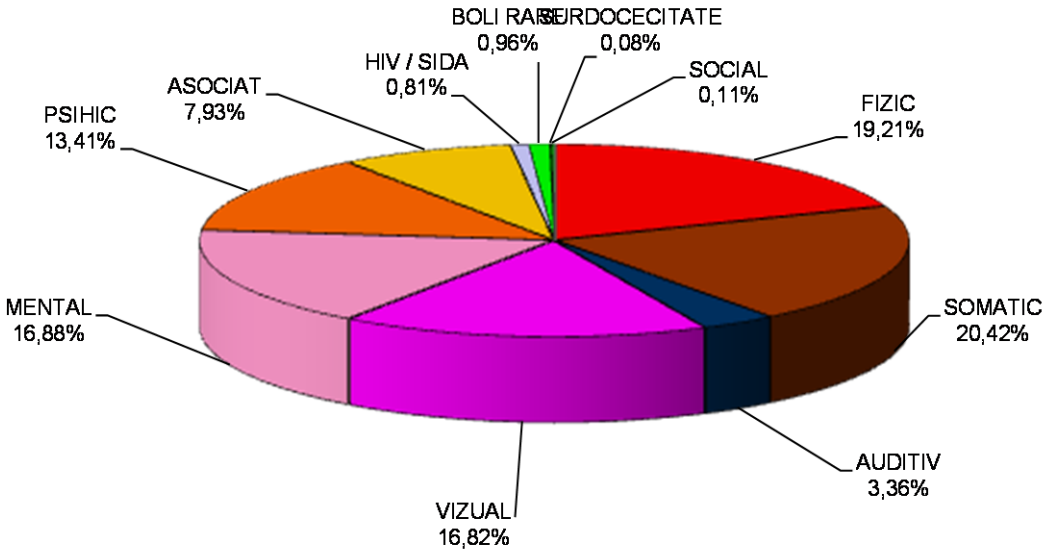
Gradul usor de handicap se poate acorda pentru cazurile in care impactul afectarii asupra organismului este minim, cu limitare nesemnificativa a activitatii, si nu necesita masuri de protectie speciala, participarea sociala fiind in limite rezonabile.

DEFICIENTA	GRAD HANDICAP	CAPACITATE FUNCTIONALA
Fără	Infirmitate – fără grad	**100 – 80 %**
Uşoară	Uşor – fără grad	**79 – 51 %**
Medie	Mediu – grad III	**50 – 39%**
Accentuată	Accentuată – grad II	**30 – 11%**
Gravă	Grav – grad I	**10 – 0%**
Sursa: Instrucţiunea Metodologică nr.5/10.11.2003		

Clasificarea deficienţelor:

Principalele categorii de deficienţe sunt:

A. Deficienţe senzoriale (vizuale şi auditive);
B. Deficienţe neuro-motorii;
C. Deficienţe mentale;
D. Deficienţe de limbaj;
E. Tulburări comportamentale;
F. Deficienţe asociate.



SURSA: site-ul oficial al Direcţiei Generale de Protecţie a Persoanelor cu Handicap, din cadrul Ministerului Muncii, Familiei şi Protecţiei Sociale: www.anph.ro

Cauzele deficienţei

Poate că ne întrebăm adesea cum apar aceste dizabilităţi, care este cauza acestor deficienţe, care sunt factorii care au contribuit la apariţia lor, considerand că inţelegerea modului prin care au apărut, va uşura acceptarea şi gestionarea situaţiei persoanei afectate.

A. Deficienţe senzoriale:

1. vizuale: cauzele deficienţelor de vedere pot fi multiple, dintre ele amintim: afecţiuni care evoluează cu scăderea acuităţii vizuale:

_ unele boli ale pleoapelor, ale aparatului lacrimal, ale orbitei, conjunctivelor;
_ tulburările refracţiei oculare (miopia, hipermetropia, astigmatismul)
_ afecţiuni ale căilor optice cerebrale;
_ accidente oculare ş.a.

Dincolo de cauzele de ordin anatomo-fiziologic ale analizatorului vizual, care duc la perturbarea funcţiei vizuale, există şi cauze organice generale:

a. afecţiuni de natură congenitală – boli ereditare, boli infecţioase ale mamei in timpul sarcinii (sifilis, tuberculoză, rubeolă, hepatita epidemică), dar şi intoxicaţiile cu alcool şi droguri ale mamei, care pot afecta activitatea vizuală a fătului.

b. traumatismele obstetricale.

c. boli contactate de copil după naştere, ca: scarlatină, tuse convulsivă, boli reumatismale, parazitoze intestinale, boli ale nasului, gatului urechilor; boli neurologice, boli ale sangelui, boli digestive, traumatisme.

2. auditive: trebuie să precizăm faptul că intre 30-60% dintre situaţii, nu cunoaştem cu exactitate cauza surdităţii, totuşi au fost identificate clinic cateva dintre cauzele posibile:

Cauze congenitale:

_ boli genetice: prezenţa surdităţi in familie
_ rubeola mamei in timpul sarcinii
_ prematuritate
_ medicamente luate de mamă in timpul sarcinii
_ incompatibilitate Rh

Cauze dobadite:

_ meningita
_ traumatismul cranian
_ medicamente administrate copiilor ca tratament al unor boli grave (exemple de medicamente de risc – streptomicina, gentamicina, kanamicina)
_oreionul şi pojarul care au ca urmare de multe ori o surditate gravă
_ traumatisme la nivelul urechii
_ afecţiunile inflamatorii şi parazitare – incep printr-o afecţiune la nivel extern, care netratată se transmite la urechea internă

B. Deficienţele neuro-motorii

Pentru 20% dintre copiii cu o astfel de dizabilitate, nu se cunosc cauzele apariţiei acestei afecţiuni, totuşi, pentru majoritatea celorlalte cazuri, s-au identificat două mari categorii de etiologii:

1. tulburări de dezvoltare – imposibilitatea creierului de a se dezvolta normal, in special in primul şi in al doilea trimestru de sarcină.

2. leziuni neurologice – in cazul in care a existat o dezvoltare normală a creierului, astfel de eficienţe pot să apară in contextul unor leziuni cerebrale care s-au realizat inainte, in timpul

sau upă naştere. Aceste leziuni sunt adesea asociate cu prematuritatea, travalii dificile, complicaţii neonatale.
Factori:
_ lipsa de oxigen inainte, in timpul sau după naştere
_ hemoragiile cerebrale
_ factori toxici (alcool, droguri, medicamente utilizate de mamă in timpul sarcinii)
_ traumatisme (spre ex. accidente)
_ probleme metabolice (spre ex. icter, glicemie scăzută)
_ prematuritatea
_ foarte rar, factori ereditari

C. Deficienţele mentale
In cazul deficienţelor mintale, prevalează cauzele genetice. Deficienţele mentale congenitale apar in general în perioada intrauterină, fiind determinate de factori chimici, fizici, intoxicaţii cu medicamente, traumatisme abdominale ale mamei, intoxicaţii cu metale grele, diferite infecţii genitale materne.
Cauze perinatale:
_ imaturitatea – naşterea imatură
_ icter nuclear – strans legat de incompatibilitatea Rh-ului.
_ traumatisme obstetricale
_ hipoxia cerebrală – lipsa oxigenului după naştere
Cauze postnatale: sunt determinate de boli ale copilului: encefalite, meningite, intoxicaţii cu diferite substanţe, traumatisme cranio-cerebrale.

D. Deficienţele de limbaj: pot să aibă numeroase cauze, pe care am incercat să le sistematizăm astfel:
Cauze prenatale (care apar inaninte naşterii) :
_ incompatibilitate de Rh
_ boli infecţioase şi intoxicaţiile gravidei
_ malnutritia
_ unele malformaţii congenitale
_ traumatisme fizice şi psihice
Cauze perinatale (care apar in cursul sau imediat după naştere):
_ asfixiile prelungite in timpul naşterii prelungite
_ naşteriile cu forceps sau cu alte manopere obstetricale
Cauze postnatale (care apar după naştere):
_ cauze organice: boli ale sistemului nervos care afectează centri vorbirii, malformaţii ale aparatului fonator
_ cauze in plan fiziologic:
- dereglări ale funcţiei respiratorii
- dereglări ale funcţiilor diferitelor componente nervoase
- dereglări ale componentelor aparatului fonator
Cauze psiho-neurologice dintre cele mai frecvente in domeniul practic:
_ se insoţesc cu tulburari de memorie, atentie.
_ in unele boli psihice apar tulburari de limbaj
Cauze psiho-sociale – dintre cele mai frecvente in domeniul practic:
_ necorectarea greselilor de pronuntie
_ conflicte familiale, interfamiliale, de relaţionare
_ traume psihice

E. Tulburări comportamentale: apar la varstă adolecenţei, dar şi la vârsta mici copilării, mai ales dacă sunt induse. Ele reprezintă devianţe negative din punct de vedere social. Tulburările de comportament pot avea cauze multiple, individuale/constituţionale sau de mediu şi ambianţă (inclusiv, cauze educationale). Se vorbeşte însă despre mai multe forme sau tipuri de tulburări de comportament şi - respectiv - despre diferite alte tulburări ale procesului de creştere şi dezvoltare/maturare.

Factori:

1) determinism genetic sau ereditar – sunt autori care sustin ideea că dacă in familia copilului existe rude care au manifestat tulburări de comportament, există un risc mai mare pentru ca şi copilul să aibă astfel de tendinţe. Totuşi, intr-un mediu favorabil, ele pot să rămană la stadiu de predispoziţie.

2) determinism prin factori fizici, organici şi fiziologici: carenţe nutriţionale, agenti toxici, dereglări endocrine etc.

3) determinism social:

_ context social negativ din punct de vedere afectiv şi valoric

_ influente negative ale mediului

_ normativitate de grup impusă – in sensul că aparţine unui grup care-şi impune un set de reguli de comportament (spre exemplu, regulile impuse de anturaj)

_ factori de ordin familial (experiente stresante, violenţă)

F. Deficienţe asociate: este evident ca in funcţie de tipurile de handicap care sunt reunite in deficienţe asociate, putem cumula pentru fiecare deficienţă cauza care a provocat-o. Spre exemplu, care avem un handicap auditiv şi un climat familial agresiv, atunci copilul va dezvolta şi o tulburare de comportament. Astfel, pentru deficienţele asociate, există etiologii asociate.

Inţelegând pe de o parte, nevoia de delimitare a acestei categorii de persoane, tocmai pentru a veni în sprijinul nevoilor lor, trebuie să înţelegem în egală măsură, că ele nu sunt diferite ca structură interioară, psihologică faţă de populaţia majoritară. Au aceleaşi nevoi emoţionale, psihologice, relaţionale. Practic, această separare categorială pune premisele distanţării, considerând că este ceva în afara noastră. Ei bine, dacă a avea ochi albaştri sau negri, nu influenţează cu nimic calitatea umană, la fel precum şi culoarea pielii, înălţimea sau greutatea corporală, cu atât mai puţin prezenţa sau absenţa unui membru sau a capacităţii vizuale, spre exemplu, nu influenţează celelalte caracteristici ale persoanei.

Dacă ajungem să ne întrebăm care este rostul unei persoane cu dizabilităţi, ar trebui să ne întrebăm în egală măsură care este rostul fiecăruia dintre noi. Căci sensul vieţii nu ţine de numărul de mâini sau decibeli, de I.Q. sau letargia unui picior! Din contră, confruntarea cu un handicap este o provocare şi ştim că suferinţa poate înălţa, aşa că poate cele mai frumoase lecţii de viaţă le-am primit de la cei care apreciază viaţa prin tot ce au sau le-a mai rămas.

Material publicat de Asociația Pro-vita București, www.provitabucuresti.ro