



UNIVERSITATEA „BABEŞ-BOLYAI”, CLUJ-NAPOCA
FACULTATEA DE PSIHOLOGIE ŞI ŞTIINŢE ALE EDUCAŢIEI
ŞCOALA DOCTORALĂ „EDUCAŢIE, REFLECŢIE, DEZVOLTARE”

PARTICIPAREA SOCIO-PROFESIONALĂ ÎN CONTEXTUL DEFICIENŢEI VIZUALE

REZUMATUL TEZEI DE DOCTORAT

Conducător științific:

Prof. univ. dr. emerit Vasile Liviu PREDA

Student- doctorand:

Raluca ONICAȘ (RĂCĂȘAN)

CUPRINSUL LUCRĂRII

Lista abrevierilor	7
Lista graficelor și tabelelor.....	8
Lista anexelor	11
INTRODUCERE.....	12

PARTEA I

CAPITOLUL 1. CADRUL CONCEPTUAL.....	17
1.1. DEFICIENȚE- DIZABILITĂȚI- HANDICAPURI VS. AFECTĂRI- LIMITĂRI ALE ACTIVITĂȚII- RESTRICȚII DE PARTICIPARE.....	17
1.1.1. Terminologie propusă la nivel internațional.....	17
1.1.2. Deficiențe/ afectări	20
1.1.3. Dizabilități- incapacități/ limitări ale activității	22
1.1.4. Handicapuri/ restricții de participare	24
1.1.5. Modele în abordarea dizabilității.....	26
1.2. DEFICIENȚA DE VEDERE	29
1.2.1. Definiție.....	29
1.2.2. Indicatori funcționali ai vederii	32
1.2.2.1. Acuitatea vizuală.....	32
1.2.2.2. Câmpul vizual	34
1.2.2.3. Sensibilitatea luminoasă.....	35
1.2.2.4. Sensibilitatea de contrast.....	35
1.2.2.5. Sensibilitatea cromatică	36
1.2.2.6. Simțul profunzimii	36
1.2.3. Criterii de clasificare a deficiențelor de vedere	37
1.2.4. Prevalența deficiențelor de vedere.....	43
1.2.5. Implicații ale deficienței de vedere în planul dezvoltării psihice	44
1.2.5.1. Impactul deficienței vizuale asupra cunoașterii senzoriale	44
1.2.5.2. Impactul deficienței vizuale asupra proceselor cognitive superioare și asupra inteligenței.....	48
1.2.5.3. Compensarea deficienței vizuale.....	51
1.2.5.3. Implicații ale deficienței de vedere în plan psihologic.....	53
1.2.6. Orientarea spațială și mobilitatea în contextul deficienței de vedere.....	58
1.3. CONCEPTUL DE PARTICIPARE.....	60
1.3.1. Dinspre integrare spre participare	60
1.3.2. Modele în explicarea participării.....	61
1.3.2.1. QMHD-DCP	61
Modelul Quebec al dezvoltării umane și al procesului de creare a dizabilității.....	61
1.3.2.2. Modelul ICF.....	63
1.3.3. Definiția conceptului	64
1.3.4. Taxonomii privind participarea	68
1.3.4.1. Propunere de taxonomie.....	70
1.3.5. Importanța participării.....	73
CAPITOLUL 2. INTEGRAREA ȘI PARTICIPAREA SOCIO-PROFESIONALĂ ÎN CONTEXTUL DIZABILITĂȚII	75
2.1. INTEGRAREA SOCIALĂ A PERSOANELOR CU DIZABILITĂȚI	75
2.2. INTEGRAREA ȘI PARTICIPAREA PROFESIONALĂ A PERSOANELOR CU DIZABILITĂȚI	79
2.2.1. Situația ocupării persoanelor cu dizabilități	79
2.2.2. Factori ai participării profesionale a persoanelor cu dizabilități	83
2.2.2.1. Introducere	83
2.2.2.2. Accesibilitatea.....	85
2.2.2.3. Factori psihologici.....	87

2.2.2.4. Atitudini sociale generale și ale angajatorilor	87
2.2.2.5. Cadrul legislativ al integrării profesionale a persoanelor cu dizabilități.....	92
2.3. PARTICIPAREA ÎN CONTEXTUL DEFICIENȚEI DE VEDERE	98
2.3.1. Introducere.....	98
2.3.2. Studii privind participarea persoanelor cu deficiențe de vedere.....	100
2.3.2.1. Studiul lui Lamoureux, Hassel și Keffe (2004a) asupra determinantilor participării în activitățile de zi cu zi în cazul persoanelor cu deficiențe de vedere.....	101
2.3.2.2. Studiul lui Lamoureux, Hassell și Keeffe (2004b) asupra impactului retinopatiei diabetice asupra participării în viața de zi cu zi	101
2.3.2.3. Studiul lui Di Cagno et all. (2012) asupra bunăstării psihologice și participării sociale la jucătorii de Torbal cu deficiențe de vedere- un studiu controlat	102
2.3.2.4. Studiul lui Alma, Van der Mei, Groothoff și Suurmeijer (2012) asupra determinantilor participării sociale a adulților cu deficiențe de vedere vârstnici.....	103
2.3.2.5. Studiul lui Desrosiers et al. (2009) privind participarea în activitățile de zi cu zi și rolurile sociale ale adulților vârstnici cu deficiențe de vedere	104
2.3.2.6. Rezultatele unor studii vizând factori ai participării profesionale a persoanelor cu deficiențe de vedere.....	105

PARTEA A II-A

CAPITOLUL 3. ASPECTE METODOLOGICE COMUNE STUDIILOR.....	107
3.1. CONSIDERAȚII INTRODUCTIVE	107
3.2. PARTICIPANȚI.....	109
3.2.1. Eșantionarea și completarea protocoalelor	109
3.2.2. Prezentarea lotului de participanți	111
3.2.2.1. Informații socio-demografice.....	111
3.2.2.2. Informații legate de dizabilitate	118
3.2.2.3. Aspecte ale funcționării psihologice	124
3.2.2.4. Cazuri tratate ca refuzuri	126
3.3. INSTRUMENTE	126
3.3.1. Chestionarul pentru colectarea datelor socio-demografice și privind dizabilitatea	126
3.3.2. Chestionarul pentru măsurarea participării [CMP]	127
3.3.3. Măsurarea participării obiective cu instrumente recombinate (The Participation Assessment with Recombined Tools-Objective- 17 [PART-O-17], Bogner et al., 2011)	128
3.3.4. Scalele de depresie, anxietate și stress (Depression Anxiety Stress Scales [DASS], Lovibond, S.H. & Lovibond, P.F., 1995).....	129
3.3.5. Scala de autoeficacitate generală (General Self-Efficacy Scale [GSE], Schwarzer & Jerusalem, 1995).....	129
3.3.6. Scala de stimă de sine Rosenberg (Rosenberg Self-Esteem Scale [RSES], Rosenberg, 1965).....	130
3.3.7. Scala satisfacției în viață (Satisfaction with life scale [SWLS], Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985).....	130
3.4. PROCEDURĂ	131
3.4.1. Date culese prin interviu telefonic.....	131
3.4.2. Date culese prin completarea formularului online de către participanți (cu verificare telefonică).....	133
CAPITOLUL 4. STUDIUL 1: DEZVOLTAREA ȘI VALIDAREA CHESTIONARULUI PENTRU MĂSURAREA PARTICIPĂRII [CMP]	135
4.1. CONSIDERAȚII INTRODUCTIVE	135
4.2. PREZENTAREA CHESTIONARULUI.....	139
4.2.1. Administrare și cotare	140
4.2.2. Măsurarea participării în activități productive.....	142
4.2.2.1. Dimensiuni și scor final	142
4.2.2.2. Relații între dimensiuni	143
4.2.3. Măsurarea participării în relații personale.....	145

4.2.3.1. Dimensiuni și scor final	145
4.2.3.2. Relații între dimensiuni	147
4.2.4. Măsurarea participării în comunitate.....	148
4.2.4.1. Dimensiuni și scor final	148
4.2.4.2. Relații între dimensiuni	149
4.2.5. Măsurarea participării în afara casei.....	150
4.2.5.1. Dimensiuni și scor final	150
4.2.5.2. Relații între dimensiuni	151
4.3. STUDIU DE VALIDARE PE UN GRUP DE PERSOANE CU DEFICIENȚE DE VEDERE	152
4.3.1. Obiectivele studiului.....	152
4.3.2. Analiza dimensionalității.....	152
4.3.3. Fidelitatea	156
4.3.3.1. Participarea în relații personale.....	157
4.3.3.2. Participarea în comunitate.....	158
4.3.3.3. Participarea în afara casei.....	159
4.3.3.4. Participarea în comunitate și în afara casei	159
4.3.3.5. Participarea socială	160
4.3.3.6. Participarea globală.....	161
4.3.4. Validitatea de construct	161
4.4. CONCLUZII	164
CAPITOLUL 5. STUDIUL 2: SPECIFICUL PARTICIPĂRII PERSOANELOR CU DEFICIENȚE DE VEDERE ȘI FACTORI AI ACESTEIA.....	166
5.1. CONSIDERAȚII INTRODUCATIVE	166
5.2. OBIECTIVE ȘI IPOTEZE	167
5.3. PREZENTAREA DATELOR.....	170
5.3.1. Participarea în activități productive.....	170
5.3.2. Participarea în relații personale	175
5.3.3. Participarea în comunitate	180
5.3.4. Participarea în afara casei.....	182
5.3.5. Implicarea în activități de petrecere a timpului liber	183
5.4. ANALIZA ȘI INTERPRETAREA REZULTATELOR	185
5.4.1. Comparații în funcție de gen	185
5.4.2. Comparații în funcție de nivelul de studii	191
5.4.3. Comparații în funcție de nivelul de vârstă.....	193
5.4.4. Comparații în funcție de statusul ocupațional	195
5.4.5. Comparații în funcție de statusul marital.....	195
5.4.6. Comparații în funcție de nivelul restantului vizual	200
5.4.7. Comparații în funcție de alte criterii.....	201
5.4.8. Relații cu alte variabile.....	202
5.4.8.1. Satisfacția cu viața în relație cu participarea.....	202
5.4.8.2. Alte aspecte ale funcționării psihologice în relație cu participarea.....	203
5.4.8.1. Participarea în relație cu aspecte privind dizabilitatea	205
5.4.8.2. Participarea în relație cu alte variabile	208
5.5. CONCLUZII	210
CAPITOLUL 6. STUDIUL 3. FACTORI PERSONALI AI PARTICIPĂRII PROFESIONALE ÎN CONTEXTUL DEFICIENȚEI DE VEDERE	221
6.1. OBIECTIVE ȘI IPOTEZE	221
6.2 ANALIZA ȘI INTERPRETAREA REZULTATELOR	222
6.2.1. Informații privind ocupația.....	222
6.2.2. Diferențe în funcție de gen	223
6.2.3. Diferențe în funcție de nivelul educațional	226
6.2.4. Diferențe în funcție de nivelul restantului vizual	227
6.2.5. Aspecte ale funcționării psihologice în funcție de statusul ocupațional	228
6.2.6. Alte diferențe în funcție de statusul ocupațional	229
6.3. CONCLUZII	230

CAPITOLUL 7. ANALIZE DE CAZ.....	233
7.1. INTRODUCERE	233
7.2. ASPECTE METODOLOGICE COMPLEMENTARE	234
7.2.1. Obiective	234
7.2.3. International Personality Item Pool – 50 [IPIP-50] (Goldberg, 1992)	234
7.2.4. Procedură.....	235
7.2. CAZUL NR. 1. UN TÂNĂR INFORMATICIAN CU CECITATE TOTALĂ	235
7.2.1. Informații generale despre caz.....	235
7.2.2. Context familial.....	236
7.2.3. Aspecte ale funcționării psihologice	236
7.2.4. Aspecte ale participării socio-profesionale	237
7.2.4.1. Alegerea specializării pentru facultate și probleme legate de accesibilitate pe parcursul studiilor	238
7.2.4.2. Loc de muncă.....	239
7.2.4.3. Integrare socială și atitudini percepute.....	239
7.2.5. Sinteza cazului și concluzii	240
7.3. CAZUL NR. 2. O TÂNĂRĂ ARTISTĂ DEPRESIVĂ, CU CECITATE PRACTICĂ.....	242
7.3.1. Informații generale despre caz.....	242
7.3.2. Aspecte anamnestice relevante și context familial	243
7.3.3. Aspecte ale funcționării psihologice	244
7.3.4. Aspecte ale participării socio-profesionale	245
7.3.4.1. Alegerea specializării pentru facultate și probleme legate de accesibilitate pe parcursul studiilor	245
7.3.4.2. Integrare profesională	246
7.3.4.3. Integrare socială și atitudini percepute.....	246
7.3.5. Sinteza cazului și concluzii	247
7.4. CAZUL NR. 3. O TÂNĂRĂ IZOLATĂ CU CECITATE TOTALĂ	249
7.4.1. Informații generale despre caz.....	249
7.4.2. Context familial.....	250
7.4.3. Aspecte ale funcționării psihologice	250
7.4.4. Aspecte ale participării socio-profesionale	251
7.4.4.1. Alegerea specializării și probleme legate de accesibilitate pe parcursul studiilor	252
7.4.4.2. Integrare profesională	252
7.4.4.3. Integrare socială și atitudini percepute.....	253
7.4.5. Sinteza cazului și concluzii	253
7.5. CAZUL NR. 4. UN TÂNĂR ANTREPRENOR CU CECITATE PRACTICĂ	255
7.5.1. Informații generale despre caz.....	255
7.5.2. Context familial.....	256
7.5.3. Aspecte ale funcționării psihologice	256
7.5.4. Aspecte ale participării socio-profesionale	257
7.5.4.1. Alegerea specializării pentru facultate și probleme legate de accesibilitate pe parcursul studiilor	257
7.5.4.2. Loc de muncă.....	257
7.5.4.3. Integrare socială și atitudini percepute.....	258
7.5.5. Sinteza cazului și concluzii	259
CONCLUZII	261
BIBLIOGRAFIE.....	275
ANEXE.....	285

CUVINTE CHEIE: dizabilitate, integrare, deficiență de vedere, participare, măsurarea participării, participare socio-profesională, specific, factori personali.

Introducere

Odată cu apariția modelului social de abordare a dizabilității și, implicit, cu deschiderea societății față de persoanele cu dizabilități prin filozofia incluziunii, în lumea științifică din domeniu s-a produs o deplasare a accentului dinspre incapacitățile indivizilor spre factorii din mediu care joacă roluri importante în integrarea persoanelor cu dizabilități. Astfel, s-au semnalat probleme legate de accesibilitate, de politici și legislație, de atitudini ale celorlalți membrii ai comunității, de acces egal la servicii educaționale, precum și de alți factori de mediu cu impact puternic asupra integrării sociale a acestui grup, considerat minoritar.

O abordare mai complexă în perspectiva dinamică asupra dizabilității, propusă oficial pe plan internațional la începutul mileniului, sugerează că dizabilitatea nu este numai o problemă a persoanei cauzată de o anumită problemă de sănătate (cum este stipulat în modelul medical) și nici o problemă creată în cea mai mare măsură social, de mediul insuficient adaptat (conform modelului social), ci este o problemă care înglobează atât aspectele ce țin de individ și caracteristicile sale cât și de contextul social și mediul în care acesta se regăsește. Astfel a fost lansat modelul biopsihosocial, care încearcă să realizeze o sinteză a perspectivei individuale și a celei sociale, propunând o abordare multidimensională a dizabilității.

Prin această perspectivă s-au propus modificări ale terminologiei referitoare la persoanele cu dizabilități prin înlocuirea termenilor utilizați anterior (deficiență, dizabilitate, handicap) și eliminarea celui de "handicap", utilizându-se termenul de "dizabilitate" ca termen generic pentru toate cele trei niveluri – corp, individ și societate. Termenul de dizabilitate a devenit astfel un termen generic pentru *afectări, limitări ale activității și restricții în participare*, denotând aspectele negative ale interacțiunii dintre individ și factorii contextuali în care acesta se regăsește.

Dacă restricțiile de participare înlocuiesc termenul de handicap din modelul social (prin care acesta era privit ca aspect social al unei dizabilități), conceptul de integrare s-ar referi la acțiunile îndreptate în direcția reducerii restricțiilor de participare. Participarea, în schimb, considerăm că se referă la integrare din perspectivă individuală sau la rezultatele integrării, întrucât nu face referire la acțiunile externe menite să egalizeze șansele de participare, ci la acțiunile indivizilor, mai precis la performanțele acestora.

Studiul participării, în speță în contextul unei dizabilități, presupune în prezent gestionarea unor provocări deloc neglijabile aferente dificultăților conceptuale specifice domeniilor noi de studiu. Conceptul de participare este ambiguu definit în literatura de specialitate, nediferențiat în mod clar sau deloc de cel de participare socială, confundat în parte cu cel de activitate și adesea chiar cu restricțiile de participare (exprimate mai clar de conceptul de handicap, conform modelului social). În plus, așa cum este firesc în acest context, instrumentele propuse la nivel internațional pentru măsurarea participării oglindesc dificultăți corespondente de operaționalizare a constructului.

Încercând depășirea acestor dificultăți, scopul lucrării de față este studiul specificului participării în contextul deficienței de vedere și analiza unui set de potențiali factori personali ai acesteia. În acest sens, ne propunem ca obiective colaterale o încercare de clarificare a semnificației conceptului și de operaționalizare a acestuia și să propunem un instrument pentru măsurarea participării obiective, dezvoltat în concordanță cu propria viziune asupra participării, inspirată din literatura de specialitate actuală.

Propunându-ne să analizăm specificul participării persoanelor cu deficiențe de vedere și potențiali factori ai acesteia, ne-am aflat în situația imposibilității identificării unui instrument pentru măsurarea participării care să fie suficient de potrivit pentru grupul investigat și contextul țării noastre, care să poată fi adaptat fără prea mari dificultăți. În acest context, am dezvoltat Chestionarul pentru Măsurarea Participării [CMP], un instrument care considerăm că are potențial pentru a fi utilizat atât în populația generală cât și în populații speciale, pentru măsurarea participării obiective sau performanței în participare a locuitorilor țării noastre. Acesta conține elemente comune cu alte instrumente dezvoltate la nivel internațional pentru a măsura același construct, având în plus elemente originale care permit, în opinia noastră, o măsurare de mai mare precizie.

Astfel, primul studiu pe care îl vom prezenta în această lucrare este legat de dezvoltarea CMP și analiza proprietăților sale psihometrice, urmând ca în cele ulterioare să analizăm și să prezentăm aspecte obiective ale participării unui grup de 80 de persoane cu deficiențe de vedere și să investigăm un set de factori socio-demografici și psihologici în relație cu participarea socio-profesională. Pentru a avea un tablou mai complet al influenței anumitor factori asupra participării în contextul deficienței de vedere, ne propunem să analizăm și câteva cazuri în profunzime. Exceptând acest ultim obiectiv, abordarea propusă prin studiile prezentate în această lucrare rămâne însă de natură cantitativă, descriptiv-exploratorie, non-experimentală, iar tematica abordată se încadrează la granița dintre psihopedagogie specială, psihologie și sociologie.

Lucrarea este structurată în două părți, prima conținând cadrul teoretic și a doua contribuția personală în domeniul măsurării participării și studiului specificului acesteia în contextul deficienței de vedere. Cadrul teoretic este organizat în două capitole, primul făcând referire la cele trei concepte centrale (deficiența, deficiența de vedere și participare), iar al doilea la problematica integrării și participării sociale în contextul dizabilității, cu precădere al deficienței de vedere. Partea a doua a lucrării conține 5 capitole, în primul fiind prezentate aspecte metodologice comune studiilor proprii, iar în următoarele capitole sunt prezente cele 4 studii efectuate.

Participarea persoanelor adulte cu deficiențe de vedere este o temă foarte puțin și ambiguu abordată în studii la nivel internațional și cu atât mai puțin național, unde nu am reușit să identificăm publicații pe această temă. Exceptând participarea oficială în muncă, nu sunt disponibile date concrete legate de alte aspecte ale participării în cazul persoanelor cu deficiențe de vedere sau alte deficiențe, cel puțin la nivelul țării noastre. În literatura internațională am identificat câteva studii în care au fost analizate restricțiile sau dificultățile în participarea unor grupuri de persoane vârstnice, cu deficiențe de vedere dobândite la vârsta a III-a și/ sau cu deficiențe mai ușoare (cu acuitate vizuală <0.5 , de exemplu), care însă prezintă în foarte mică măsură elemente comparabile cu datele noastre, nereferindu-se la participarea obiectivă.

Cu excepția unui studiu asupra determinantilor participării realizat pe populație de vârstnici cu deficiențe vizuale dobândite la vârsta a III-a, până în acest moment am identificat la nivel internațional sau național alte studii care să analizeze participarea obiectivă în contextul deficienței de vedere. Fără a avea pretenția că am epuizat toate sursele existente, cel puțin în bazele de date internaționale cunoscute, astfel de studii nu au fost identificabile utilizând cuvinte cheie relaționate.

Am ales acest domeniu de studiu cu motivația inițială de a încerca identificarea acelor factori care contribuie la tendința spre izolare a unor nevăzători, respectiv spre

participare socială bogată a altora, având convingerea că un set de factori personali pot să explice în mare măsură variația nivelului de izolare sau dimpotrivă, de participare. Depășind stadiul curiozității științifice, am considerat important de aflat din ce cauze - mai corect care sunt diferențele între doi nevăzători care au caracteristici socio-demografice similare (aceeași vârstă, același nivel de studii, o situație financiară similară, la fel de sănătoși sau bolnavi și eventual care locuiesc în același oraș) și se situează la cele două extreme opuse ale participării. Am presupus că ar putea fi diferiți din punct de vedere al sănătății psihologice, al anumitor trăsături de personalitate, al adaptării la dizabilitate, al abilităților de viață independentă, al atitudinilor, intereselor, preocupărilor și valorilor în viață, al nivelului suportului social primit și altele asemenea.

Totuși, ținând cont de provocările specifice eșantionării în populații speciale și, mai ales, de dificultățile presupuse de identificare a cazurilor cu participare redusă, constatând că domeniul de studiu nu a fost abordat anterior probabil din motive similare (sau cel puțin că nu am identificat dovezi) și că vom avea de gestionat inclusiv dificultăți conceptuale considerabile privind participarea, am redus din amplitudinea proiectului inițial accentuând problemele de bază ale participării, cel puțin pentru început.

În aceste condiții și în stadiul actual al cercetării propuse, principalele limite ale acesteia se referă la numărul mic de participanți și la metoda de eșantionare neprobabilistică aleasă, deși adaptativ - am putea spune - ținând cont de faptul că ne raportăm la o populație specială foarte heterogenă din punct de vedere al experienței vizuale și al nivelului restantului vizual util. Heterogenitatea crescută se datorează diversității afecțiunilor vizuale prezente adesea în combinații - ceea ce implică afectări variabile ale indicatorilor funcționali ai vederii -, dar și vârstei instalării deficienței vizuale - cu repercursiuni importante asupra nivelului și fidelității reprezentărilor vizuale.

Pe de altă parte, pentru măsurarea participării utilizăm un instrument de concepție proprie, ale cărui proprietăți psihometrice sunt incerte ținând cont de numărul de participanți și pe care îl considerăm perfectibil.

Importanța studiului participării derivă din impactul acesteia asupra calității vieții, atât în prezența cât și în lipsa unei dizabilități. Participarea poate fi considerată componentă a calității vieții, întrucât evaluarea ei subiectivă (corelată cu cea obiectivă în opinia unor autori) face referire la bunăstarea socială și la cea productivă, două din cele cinci domenii frecvent amintite ale calității vieții. În condițiile dizabilității, participarea și în consecință calitatea vieții sunt frecvent afectate, context în care analiza specificului participării și identificarea factorilor acesteia prezintă interes nu doar în scop constatativ, ci mai ales pentru a contribui la dezvoltarea obiectivelor justificate științific pentru programe de intervenție axate pe creșterea calității vieții diverselor grupuri de persoane cu dizabilități.

Studiul participării persoanelor cu deficiențe de vedere ar putea evidenția anumite tendințe sau pattern-uri de activitate și participare ale nevăzătorilor și slab văzătorilor, care să conducă la o mai bună înțelegere a implicațiilor psiho-sociale ale deficienței și la posibilitatea dezvoltării unor programe de sprijin țintite pe probleme concrete ale grupului. Cunoașterea celor mai importanți factori care influențează participarea persoanelor cu deficiente de vedere ar putea furniza informații prețioase în elaborarea unor modele de sprijin eficiente, atât la nivel macrosocial cât și la nivel micro, prin orientarea intervențiilor de specialitate la nivel individual fundamentate pe dovezi științifice.

PARTEA I

Această parte a lucrării conține cadrul teoretic și este organizată în două capitole, primul făcând referire la cele trei concepte centrale (deficiența, deficiența de vedere și participare), iar al doilea la problematica integrării și participării sociale în contextul dizabilității, cu precădere al deficienței de vedere.

Capitolul 1. Cadrul conceptual

Deficiențe- dizabilități- handicapuri vs. afectări- limitări ale activității- restricții de participare.

Cu referire la persoanele cu dizabilități se utilizează în literatura de specialitate internațională o varietate de termeni, în funcție mai ales de perspectiva din care este abordată dizabilitatea. Într-o abordare conformă modelului social al dizabilității, propusă în 1980 de Organizația Mondială a Sănătății [OMS] prin *Clasificarea Internațională a Deficiențelor, Dizabilităților și Handicapurilor [CIDIH]*¹, se utiliza triada *deficiență-dizabilitate- handicap*. OMS a propus în 2001 o revizuire a acesteia, prin *Clasificarea Internațională a Funcționării, Dizabilității și Sănătății [CIF]*², în care termenul *dizabilitate* este utilizat ca termen generic pentru toate cele trei niveluri, concomitent cu înlocuirea celor trei termeni prin *afectări, limitări ale activității și respectiv restricții de participare*. Dizabilitatea se consideră a fi rezultatul sau efectul unor relații complexe dintre starea de sănătate a individului, factorii personali și factorii externi, care reprezintă circumstanțele de viață ale aceluși individ, introducând prin această abordare modelul bio-psiho-social de abordare a dizabilității. În prezent, în literatura de specialitate se utilizează încă, în paralel, ambele variante.

În lucrare prezentăm o analiză paralelă a conceptelor centrale conținute în cele două clasificări, urmând o incursiune în problematica relaționată a evoluției modelelor în abordarea dizabilității.

Deficiența de vedere

Principalele aspecte abordate în lucrare privind deficiența de vedere se referă la definirea acesteia, indicatori funcționali ai vederii, criterii de clasificare, prevalență, implicații ale acesteia în planul dezvoltării psihice și aspecte ale orientării spațiale și mobilității.

Sintagma *deficiență de vedere* face referire la pierderea sau alterarea parțială a vederii, sub umbrela acesteia fiind incluși o varietate de termeni mai specifici, care exprimă gradul și tipul afectării vederii. Au făcut tradiție și se utilizează cu precădere în țara noastră doi termeni care împart, practic, gama deficiențelor de vedere într-o dihotomie care are rolul de a diferenția între două niveluri de gravitate ale acestora - și anume termenii *cecitate* și *ambliopie*. Pe plan internațional, se folosesc în același sens termenii *cecitate* sau *orbire* (*blindness* în lit. eng.) și *vedere slabă* sau *scăzută* (*low vision* în lit. eng), ca și corespondent al ambliopiei.

¹ engl. *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps [ICIDH]*

² engl. *International Classification of Functioning, Disability and Health [ICF]*

Dacă termenul de cecitate este unanim acceptat ca referindu-se la pierderea totală și aproape totală a vederii (înglobând cecitatea totală sau absolută și pe cea practică sau relativă), în ceea ce privește ambliopia situația este mai controversată, întrucât include o paletă foarte largă de grade și forme de manifestare ale deficienței de vedere.

Vasile Preda (1993, pp. 40-42) atenționează asupra faptului că la nivel internațional „optica educațională curentă se îndepărtează de vechea dihotomie utilizată în sfera handicapurilor vizuale – *nevăzători*, pe de o parte, și *ambliopi*, pe de altă parte”, impunându-se câteva nuanțări. Autorul descrie trei niveluri de funcționare a vederii la copiii cu deficiențe vizuale, exprimate în *cecitate*, *vedere scăzută* și *vedere parțială*, diferențiind astfel într-o manieră mai operațională două forme de ambliopie.

Deficiența vizuală, în diversele ei grade și forme, implică deteriorarea funcțiilor vizuale, dintre cele mai importante fiind acuitatea vizuală, câmpul vizual, sensibilitatea de contrast, cromatică, luminoasă și vederea binoculară. În mod direct, în funcție de indicatorii afectați, există consecințe asupra abilităților care depind în mare măsură de funcționarea vizuală (ex. aceea de a citi texte printate, deplasarea ghidată vizual ș.a.) și care determină, implicit, afectarea funcționării sociale și restricții de participare (prin efort crescut și/ sau scăderea independenței). În plus, deficiența de vedere are și un impact indirect asupra funcționării individului și asupra participării sale în societate prin impactul relativ pe care îl poate avea asupra dezvoltării sale psihice (în planul cunoașterii senzoriale, asupra proceselor cognitive superioare, asupra inteligenței, dar și în planul personalității).

Afectarea celui mai simplu act de cunoaștere a lumii înconjurătoare prin lipsa ori calitatea scăzută a senzațiilor vizuale are un impact direct asupra percepțiilor și reprezentărilor de aceeași natură, conducând - alături de o oarecare limitare a cunoașterii vizuale - la o supramobilizare a modalităților senzoriale rămase intacte, prin procesul compensației.

Presupunând afectarea într-o oarecare măsură a input-urilor ce urmează a fi procesate la nivelul cunoașterii superioare, deficiența de vedere poate implica dificultăți diverse în accesarea informației abstracte și esențiale, determinate mai ales de calitatea input-urilor primite prin intermediul complexului proces al compensației. Astfel, putem vorbi de un anumit specific în dezvoltarea gândirii, memoriei, limbajului și imaginației, în special în contextul cecității.

Adaptarea la o deficiență (ca proces de acceptare și ajustare psihologică) și compensarea funcțională a acesteia (ca proces de înlocuire a funcției lezate) se realizează diferit în funcție de factori precum tipul și gradul deficienței, vârsta survenirii acesteia, mediul socio-educational al individului, personalitatea sa, dar și - sau probabil mai ales - de gradul *plasticității* lui *cerebrale* (Preda, 2009), care face posibil procesul compensației.

Conceptul de participare

Un construct modern, multidimensional, care înglobează în opinia majorității autorilor bunăstarea fizică, materială, socială, emoțională și productivă este cel de *calitate a vieții* (Pah & Preda, 2015). Participarea poate fi considerată componentă a calității vieții, întrucât evaluarea ei subiectivă (corelată cu cea obiectivă în opinia unor autori) face referire și la bunăstarea socială și la cea productivă.

Actualmente, conceptul de participare este considerat a fi unul complex și în același timp ambiguu, nefiind identificabil un consens privind semnificația lui în literatura de specialitate și cu atât mai puțin o definiție unanim acceptată (Albrecht et al., 2006, p. 1210; Dijkers, 2010; Heinemann et al., 2010; Lévassieur, Desrosiers & Whiteneck, 2010;

Fougeyrollas, 2013 etc.). La un simpozion internațional pe tema măsurării participării în cercetările din domeniul reabilitării, participanții au fost de acord că definițiile existente ale participării nu au prea mult succes sau sunt slab elaborate și în plus se suprapun peste alte constructe (cum ar fi calitatea vieții sau integrarea în comunitate), unul dintre participanți menționând chiar că provocarea în definirea participării este echivalentă cu a defini “o viață bună”- ambele fiind la fel de relative (Heinemann et al., 2010).

Dacă ne raportăm la definițiile propuse prin cele două modele ale dizabilității prin care se încearcă explicarea participării și prin care conceptul a ajuns să fie introdus oficial (*Modelul Quebec al dezvoltării umane și al procesului de creare a dizabilității* [QMHD-DCP] și *Clasificarea Internațională a Funcționării, Dizabilității și Sănătății* [CIF]), este dificil să trecem cu vederea faptul că ambiguitatea derivă sau se menține și în definițiile propuse prin acestea. În primul caz, conform QMHD-DCP, este definită participarea socială ca *îndeplinirea de către individ a obiceiurilor vieții*, iar CIF definește participarea ca referindu-se la *implicarea în situații de viață*. În primul rând, putem observa nediferențierea între participare (CIF) și participare socială (QMHD-DCP) având în vedere faptul că atât obiceiurile vieții cât și situațiile de viață se referă cu aceeași ambiguitate la semnificația participării, iar în al doilea rând ambele clasifică și includ ca referindu-se la participare atât activități specifice umane cu accent pe abilități de viață independentă, precum și activități sociale (care presupun interacțiune socială în mod specific).

În urma analizei de conținut a definițiilor *participării (sociale)* identificate în literatura de specialitate în care au separat componentele definițiilor ca pe o funcție de *cine, cum, ce, unde, cu cine și când*, Lévasseur, Richard, Gauvin și Raymond (2010, p. 10) au concluzionat că definițiile se axau pe „*implicarea în activități care presupuneau interacțiuni cu alți membri ai societății*”, identificând 6 nivele ale acestei implicări, într-o ierarhie a gradului implicării cu alte persoane: activitățile desfășurate în pregătirea conexiunii cu alte persoane, a fi împreună cu alte persoane, a interacționa cu alte persoane fără a desfășura o activitate specifică, a desfășura o activitate specifică împreună cu alții, a-i ajuta pe alții și a contribui în societate.

O problemă legată de semnificația conceptului de participare este aceea că nu se face o distincție clară între conceptul de participare și cel de participare socială, ele fiind utilizate frecvent în paralel. Piškur și colab. (2014, p. 218) consideră că modificarea definiției ICF dinspre implicare în situații de viață înspre roluri sociale, ar depăși unele dintre limitările sale. Implicarea la nivel societal ar fi privită astfel din perspectiva rolurilor sociale și în consecință distincția dintre participare și participare socială nu ar mai fi necesară (ibidem). Dacă însă am considera participarea socială ca referindu-se explicit la interacțiuni cu alte persoane, atunci distincția ar rămâne o problemă.

Întrucât termenul de participare este vag definit în literatura de specialitate, am considerat necesară formularea unei definiții de lucru. În urma analizei orientărilor existente în conceptualizarea participării, ne-a atras atenția definiția propusă de Whiteneck și Dijkers (2007, apud Bogner et al., 2011, p. 552) conform căreia *participarea reprezintă funcționarea la nivel societal și poate fi definită de măsura în care sunt îndeplinite rolurile sociale*.

Noi am ales să utilizăm o definiție de lucru adaptată, inspirată din cea de mai sus și din alte definiții studiate, astfel că ne vom referi la participare ca fiind *nivelul de implicare în îndeplinirea setului de roluri sociale proprii individului*.

Având în vedere că în urma studiului literaturii de specialitate cu scopul identificării domeniilor și dimensiunilor principale ale participării nu am reușit să identificăm un model satisfăcător care să ne permită operaționalizarea constructului, propunem în lucrare câteva încercări de clasificare a activităților legate de participare cu scop de inventariere a celor mai relevante și mai populare aspecte ale acesteia. Am utilizat ca și criterii de clasificare obiectul participării, nivelul de apropiere în relațiile cu alții, nivelul de implicare împreună cu alte persoane și rolurile în care oamenii participă mai frecvent.

Capitolul 2. Integrarea și participarea socio-profesională în contextul dizabilității

Acest capitol conține o scurtă incursiune în literatura privind integrarea socială a persoanelor cu dizabilități, urmată de prezentarea unor aspecte relevante legate de participarea profesională în contextul dizabilității precum situația și principalii factori ai ocupării, încheindu-se cu abordarea participării în contextul deficienței de vedere, mai ales prin prisma studiilor anterioare identificate.

Printre factorii menționați și analizați în studiile de specialitate ca având o influență asupra ocupării persoanelor cu dizabilități se numără tipul, gravitatea, momentul instalării dizabilității și problemele de sănătate asociate, educația și pregătirea profesională a persoanei, utilizarea tehnologiilor asistive, nivelul socio-educativ al familiei de apartenență, beneficierea de servicii de sprijin, nivelul funcționării psihologice, dar și atitudinile familiei față de participarea persoanei. Printre dificultățile specifice ocupării se află posibilitățile reduse în alegerea unei profesii potrivite, renunțarea la anumite alocații sociale pentru un venit care poate să nu fie permanent, dar mai ales o deschidere redusă a angajatorilor pentru diversitatea la locul de muncă și pentru crearea adaptărilor necesare.

În ceea ce privește impactul deficienței de vedere asupra funcționării și limitărilor în activitatea de zi cu zi, numeroase studii realizate pe vârstnici au demonstrat că vederea slabă diminuează capacitatea acestora de a desfășura activitățile fizice de zi cu zi (Bookwala & Lawson, 2011). Cititul, scrisul, privitul la TV, problemele de mobilitate în exteriorul casei, călătoritul și utilizarea mijloacelor de transport în comun sau operațiunile bancare au fost probleme funcționale frecvent raportate de vârstnicii dintr-un studiu al lui Gunnel și Nordholm, Travis et al. amintind și selectarea/ localizarea și identificarea articolelor de îmbrăcăminte, a articolelor de bucătărie și banilor, utilizarea unui telefon, scrierea unui cec sau medicația (apud ibidem). La această listă am putea adăuga și dificultăți în organizarea și identificarea lucrurilor (în special a celor mărunte, foarte similare ca și textură) și a documentelor, consultarea instrucțiunilor de utilizare a unor produse și a prospectelor de medicamente, diferențierea medicamentelor, utilizarea unor aparate mai sofisticate, curățarea locuinței sau a petelor de pe îmbrăcăminte și multe alte activități care în mod obișnuit necesită utilizarea vederii.

În cazul persoanelor cu deficiențe vizuale, problema accesului este în mod special importantă în contextul participării în afara casei. Dacă în interiorul și în jurul casei sau al locurilor bine cunoscute persoanele cu deficiențe vizuale se descurcă în general mai bine, atunci când ies pe stradă vederea slabă și mai ales lipsa vederii se asociază cu o adevărată problemă de mobilitate. Neregularitățile drumului, gropile, bordurile, scările, obstacolele joase, lipsa avertizărilor vizuale contrastante și mărite sau a celor auditive la trecerile de pietoni ori în stațiile de autobuz, reprezintă adevărate probleme. Pe de altă parte, în

instituțiile publice persoanelor cu deficiențe de vedere grave le este deosebit de dificil să se descurce fără un însoțitor văzător, fiind nevoiți să apeleze la persoane străine pentru a le direcționa în interiorul clădirii, pentru a le citi un document, pentru a le completa un formular etc.

Dificultățile în desfășurarea diferitelor activități ale vieții de zi cu zi au un impact direct asupra participării indivizilor (nivelului de implicare în îndeplinirea setului de roluri sociale proprii) prin creșterea necesarului de timp, reducerea performanței sau imposibilitatea desfășurării unor activități, dar și prin impactul psihologic pe care dificultățile le-ar putea avea.

Cele cinci studii identificate privind participarea persoanelor cu deficiențe de vedere și predictorii acesteia (prezentate sintetic în lucrare) s-au axat în mare măsură pe dificultățile sau restricțiile în participare. Cele mai mari restricții de participare au fost evidențiate în domenii precum timp liber, muncă și mobilitate în afara casei. Acuitatea vizuală (mai ales la distanță), sănătatea fizică și mentală (în special simptomatologia depresivă), mărimea rețelei sociale sau importanța percepută a participării, au fost identificați ca predictorii semnificativi ai participării. Așa cum era de așteptat, au găsit și o participare semnificativ mai redusă a participanților cu deficiențe de vedere comparativ cu cei fără dizabilități.

Conform literaturii în domeniu, printre factorii care au fost identificați cel mai des ca predictorii ai ocupării persoanelor cu deficiențe de vedere se numără nivelul educațional, vârsta, dezvoltarea abilităților compensatorii și statusul vizual.

PARTEA A II-A.

Această parte a lucrării conține contribuția personală în ceea ce privește studiul participării persoanelor cu deficiențe de vedere și măsurarea acesteia și este organizată în 5 capitole, primul conținând aspectele metodologice comune studiilor proprii, iar în următoarele capitole sunt prezente cele 4 studii efectuate.

Capitolul 3. Aspecte metodologice comune studiilor

Având în vedere direcțiile de analiză diferite propuse prin cele patru studii pentru care utilizăm aceleași date, am prezentat în această secțiune a lucrării aspectele metodologice comune, urmând ca obiectivele specifice și ipotezele pentru fiecare studiu în parte să fie incluse în capitolele dedicate.

Participanți

Eșantionul este alcătuit din 80 de participanți cu vârste cuprinse între 21 și 62 de ani și cu acuitate vizuală mai mică decât 0,3, din care 47 au fost selectați prin metoda cunoscută sub numele „bulgăre de zăpadă” și au participat la cercetare exclusiv prin interviuri telefonice în două sau trei sesiuni, iar ceilalți 33 au completat un formular online prin intermediul căruia au fost culese aceleași date, în urma postării unor mesaje pe 3 grupuri ale nevăzătorilor din România. Cu 29 dintre aceștia am făcut verificarea și completarea protocolului prin interviu telefonic, asigurându-ne astfel de corectitudinea culegerii datelor în 95% din cazuri. Lucrarea conține o prezentare detaliată a grupului de participanți prin

prisma caracteristicilor socio-demografice, a celor legate de dizabilitate și unele aspecte ale autonomiei personale și ale funcționării psihologice, precum și o analiză succintă a celor 12 cazuri care pot fi considerate refuzuri de participare la studiul nostru.

Instrumente

Chestionarul pentru colectarea datelor socio-demografice și privind dizabilitatea

Chestionarul cuprinde 35 de întrebări, legate de:

- gen, vârstă, localitate de reședință, naționalitate, religie
- nivel de studii, specializare și formare, ocupație
- status marital, durata relației de cuplu, copii, persoane cu care locuiește
- situația financiară autopercepută
- probleme de sănătate semnificative și sănătate autopercepută
- gradul deficienței de vedere, diagnostic/e, acuitate vizuală, câmp vizual, vârsta dobândirii deficienței și caracterul progresiv
- distanța în centimetri (sau metri) de recunoaștere a unei persoane pe cale vizuală și de numărare a degetelor
- durata studiilor într-o școală specializată
- mijloace ajutoare utilizate și dorite pentru a compensa deficiența de vedere
- măsura în care își poate utiliza vederea în viața de zi cu zi
- nivelul la care poate utiliza sistemul Braille și computerul personal
- independența autopercepută și nivelul de suport social autoperceput.

Chestionarul pentru măsurarea participării [CMP]

Chestionarul pentru măsurarea participării este de concepție proprie, prezentat și analizat extensiv din punct de vedere al calităților psihometrice în capitolul 4 al lucrării. Acesta conține un set de 29 de itemi cu răspuns numeric pe scală de tip ratio, care măsoară participarea în diverse activități ale vieții de zi cu zi în domeniile *productivitate, relații personale, comunitate și afară din casă*, iar proprietățile psihometrice ale acestei prime versiuni vor fi analizate în capitolul dedicat.

Măsurarea participării obiective cu instrumente recombinate (The Participation Assessment with Recombined Tools-Objective -17 [PART-O-17], Bogner et al., 2011)

PART- O este o măsură obiectivă a participării și a fost construit pe baza unei bănci de itemi selectați din trei instrumente mai vechi care măsoară participarea. Rezultatele studiului de validare inițial sugerează un construct unidimensional (Whiteneck et al., 2011). Inițial, PART-O a fost validat pe o populație cu leziuni cerebrale traumatice moderate și severe. Ulterior au fost analizate proprietățile psihometrice ale unei variante prescurtate alcătuite din 17 itemi (Bogner et al., 2011), pe trei grupe de participanți cu și fără dizabilități cu vârste mai mici de 65 de ani. Autorii permit copierea și utilizarea gratuită a chestionarului, însă nu și modificarea acestuia.

Scalele de depresie, anxietate și stress (Depression Anxiety Stress Scales [DASS], Lovibond, S.H. & Lovibond, P.F., 1995)

DASS (Lovibond, S.H. & Lovibond, P.F., 1995) este un set de trei scale de autoevaluare, construit pentru a evalua stările emoționale negative ale depresiei, ale anxietății și ale stresului, destinat administrării în populația generală, la persoane cu vârste peste 17 ani. Versiunea în limba română a Chestionarului DASS are 21 de itemi (Pește, 2013), și a primit acronimul **DASS-21R**. Adaptarea și standardizarea pe populația din România a fost realizată de Pește și Albu (2011) iar ediția în limba română a manualului este comercializată de Cognitrom. Chestionarul DASS-21R (itemii acestuia) este însă de domeniu public, nu intră sub incidența drepturilor de copyright.

Scala de autoeficacitate generală (General Self-Efficacy Scale [GSE], Schwarzer & Jerusalem, 1995)

Versiunea în limba germană a scalei GSE a fost dezvoltată inițial de Matthias Jerusalem și Ralf Schwarzer în 1979, urmând a fi adaptată ulterior pentru alte 32 de limbi. Versiunea în limba română a fost realizată de Băban, Schwarzer și Jerusalem în 1996, disponibilă pe site-ul <http://userpage.fu-berlin.de>. Scala a fost creată pentru a evalua sentimentul general de autoeficacitate percepută, cu scopul de a prezice coping-ul problemelor de zi cu zi, precum și adaptarea la diferite tipuri de situații de viață stresante. Este destinată adulților și adolescenților cu vârsta peste 12 ani. Autorii acordă permisiunea de utilizare a scalei GSE cu scop de cercetare non-comercială, de modificare a acesteia în funcție de contextul de cercetare, precum și de utilizare în cercetări online, dacă participarea este rezervată pe baza numelui de utilizator și parolă.

Scala de stimă de sine Rosenberg (Rosenberg Self-Esteem Scale [RSES], Rosenberg, 1965)

Rosenberg Self-Esteem Scale este unul dintre cele mai cunoscute instrumente pentru evaluarea stimei de sine. Publicată pentru prima dată de către Morris Rosenberg în 1965, această scală a constituit de-a lungul timpului obiectul a numeroase studii, având aplicații atât în cercetare, cât și în practica din domeniul psihologiei (orientare școlară, diagnostic clinic, consiliere psihologică etc). Varianta în limba română a scalei a fost adaptată de Moldovan (2007). Scala poate fi utilizată fără permisiune explicită, însă familia autorului dorește să fie informată privind utilizarea ei prin intermediul Fundației Morris Rosenberg.

Scala satisfacției în viață (Satisfaction with life scale [SWLS], Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985)

SWLS este un instrument scurt, construit din doar 5 itemi, destinat să măsoare judecățile cognitive globale legate de satisfacția în viață. Adaptarea și validarea scalei pe populație românească a fost realizată inițial de Marian (2007) și ulterior de Stevens și colab. (2012) prin proceduri riguroase precum traducerea prin retroversiune și tehnica retestului bilingual. Autorii scalei permit utilizarea gratuită a acesteia atât cercetătorilor cât și practicienilor, cu singura condiție de citare corespunzătoare.

Procedură

Datele au fost colectate în perioada februarie-martie 2015, prin două modalități alternative: interviuri telefonice³ desfășurate în una sau două convorbiri cu fiecare participant (plus prima convorbire, de informare) și prin completarea unui formular online de către participanți, urmând verificarea și completarea protocoalelor prin interviu telefonic.

Protocoalele completate exclusiv prin interviu telefonic (47) au avut o durată totală de 2964 minute (49,4 ore), cu un minimum al duratei convorbirilor însumate de 37 minute, maximum 110 minute, media 52,93, iar modul - 55 minute. Protocoalele completate prin intermediul formularului online de către participanți (33) au avut o durată medie de completare de 47 minute, cu un minimum de 26, maximum de 100 minute și modul 60 de minute. În plus, cu 29 dintre participanți am făcut verificarea și completarea protocolului prin interviu telefonic, cu o durată minimă de 8 minute și maximă de 35, cu o medie de 15 minute.

Procedura de colectare a datelor pentru fiecare dintre cele două modalități alternative este descrisă detaliat în lucrare, sprijinită de anexe relevante.

Pentru prelucrarea și analiza datelor am utilizat programul IBM SPSS Statistics 20.0.0.

Capitolul 4. Studiul 1: Dezvoltarea și validarea Chestionarului pentru Măsurarea Participării [CMP]

Considerații introductive

În această secțiune am prezentat motivația dezvoltării CMP și avantajele acestuia în comparație cu alte instrumente pentru măsurarea participării obiective, precum și justificarea dificultății adaptării PART-O-17 menționând modificările pe care le-am fi considerat necesare pentru adaptarea și îmbunătățirea chestionarului. Întrucât acestea ar fi fost numeroase, presupunând modificări importante la nivel de itemi și scale, am considerat că nu se mai poate pune problema de adaptare a instrumentului, astfel încât am dezvoltat CMP ca alternativă pentru măsurarea obiectivă a participării, rămânând recunoscători PART-O și autorilor acestuia pentru oferirea cadrului general și sugestiilor valoroase privind domeniile participării, modalității de scorare, precum și a unor idei de formulare a întrebărilor.

În esență, spre deosebire de instrumentele identificate la nivel internațional, CMP este mai relevant pentru specificul țării noastre și al grupului investigat, reprezentând în același timp o propunere inedită la nivel național de instrument pentru măsurarea participării obiective, adaptabil și utilizabil și în alte populații.

Prezentarea chestionarului

Pornind de la analiza definițiilor existente în literatura de specialitate privind conceptul de participare și a instrumentelor identificate care măsoară participarea obiectivă sau performanța în participare, am elaborat un set de 29 de itemi care măsoară participarea în diverse activități ale vieții de zi cu zi, în domeniile *productivitate*, *relații personale*, *comunitate și afară din casă*. Într-o primă variantă supusă analizelor cantitative, considerăm în special ultimele două domenii ca fiind destul de flexibile din punct de vedere al

³ Primele 10 au fost interviuri cognitive, urmate de reformularea unor întrebări în acord cu dificultățile constatate în ceea ce privește interpretarea întrebărilor și ușurința oferirii răspunsurilor.

compoziției. Dacă participarea în activități productive și în relații personale se disting bine ca fiind domenii diferite, participarea în comunitate și în afara casei ar putea fi abordate ca un singur domeniu, cu diferența sensibilă că ultimii 6 itemi nu se referă atât de explicit la activități desfășurate în comunitate sau împreună cu alte persoane, putând fi întreprinse solitar și/ sau în prezența relativ îndepărtată a altor persoane (poate cu atât mai ne semnificativă cu cât mai gravă este deficiența de vedere).

Pentru măsurarea **participării în activități productive**, am ales un set de 5 itemi care se referă la:

- Numărul orelor pe săptămână petrecute cu muncă pentru a obține venituri
- Numărul orelor pe săptămână petrecute cu studiul și la cursuri
- Numărul orelor pe săptămână petrecute cu activități casnice
- Numărul orelor pe săptămână petrecute cu îngrijirea și educarea copiilor,
- Numărul orelor pe săptămână petrecute cu îngrijirea altor persoane

Relațiile personale sunt surprinse printr-un set de 11 itemi legați de:

- Mărimea rețelei sociale, prin trei itemi diferiți legați de persoane cu care păstrează legătura:
 - numărul prietenilor foarte apropiați,
 - numărul rudelor apropiate,
 - numărul altor persoane cu care păstrează legătura.
- Frecvența întâlnirilor pe lună:
 - cu prieteni foarte apropiați,
 - cu rude apropiate,
 - cu alte persoane.
- Frecvența convorbirilor pe lună:
 - cu prieteni foarte apropiați,
 - cu rude apropiate,
 - cu alte persoane.
- Frecvența participării la întruniri restrânse în familie sau cu prieteni, pe lună
- Numărul orelor petrecute cu activități împreună cu partenerul, pe săptămână.

În ceea ce privește **participarea în comunitate**, am inclus 7 itemi referitori la:

- Frecvența participării la petreceri mari de genul nunților sau revelioanelor organizate
- Frecvența participării la întruniri cu multe persoane necunoscute (ex. conferințe, simpozioane, prezentări de produse)
- Numărul orelor pe lună petrecute cu activități de voluntariat
- Frecvența ieșirilor pe lună la localuri publice pentru a lua masa, un desert, un suc, o cafea ș.a.
- Frecvența participării la servicii religioase și spirituale, pe lună
- Frecvența participării la întruniri într-un club sau organizație (ex. un partid politic, asociația nevăzătorilor sau alt grup de sprijin), pe an
- Frecvența participării la spectacole, concerte sau evenimente sportive, pe an.

Participarea în afara casei cuprinde 6 itemi, despre:

- Frecvența ieșirilor din casă pe săptămână
- Ore petrecute în afara locuinței pe săptămână
- Ore petrecute călătorind pe săptămână
- Ore petrecute cu plimbări pe săptămână
- Frecvența cumpărăturilor, pe lună
- Numărul zilelor în care este plecat în excursii/ pe an.

Concluzii

Analiza dimensionalității CMP a reliefat o structură multidimensională a acestuia, în contradicție cu ceea ce au arătat Bogner și colab. (2011) în analiza unui instrument asemănător (PART-O-17), diferență datorată mai ales corelațiilor scăzute dintre itemi, care fac ca structura multidimensională a unui astfel de chestionar să fie dificil de pus în evidență. În cazul CMP, domeniul *relații personale* s-a evidențiat în mod clar ca o componentă separată, în schimb domeniile *comunitate* și *în afara casei* au avut o încărcare mai clară în aceeași componentă decât separat. În ceea ce privește domeniul *productivitate*, itemii acestuia nu au putut fi incluși în analiză întrucât determinau inadecvarea acesteia, lipsa corelațiilor dintre ei (doar doi itemi corelau semnificativ între ei) făcând nejustificată o astfel de analiză.

În ceea ce privește fidelitatea instrumentului, aceasta a fost analizată atât pe domenii (excluzând itemii legați de productivitate), cât și pentru toți itemii, pe baza indicilor de consistență internă α Cronbach. Pentru itemii compunând domeniile participarea în relații personale, în comunitate și în afara casei am obținut coeficienți α Cronbach între .55 - .65 și de .69 pentru cei comuni ultimelor două domenii (încărcați într-o singură componentă conform analizei dimensionalității). Pentru itemii care se referă în mod specific la participarea socială, aferenți domeniilor relații personale și comunitate, α Cronbach a fost .72, iar pentru întreaga scală (incluzând itemii aferenți celor patru domenii) a fost de .74.

Ținând cont de faptul că specificul instrumentelor pentru măsurarea participării obiective, precum CMP, este comparabil în mai mare măsură cu inventarele de interese sau cu cele obiective de personalitate decât cu testele de cunoștințe sau aptitudini, nu considerăm necesară abordarea precaută a scalelor CMP – comunitate și în afara casei (cu α Cronbach = .55), cu toate că pare mai potrivită considerarea lor ca o singură scală.

În ceea ce privește validitatea de construct, atât scorul global de participare cât și scorurile pe subscale corelează semnificativ puternic sau moderat cu cele aferente instrumentului PART-O-17, ceea ce ne determină să considerăm instrumentul ca fiind valid din punct de vedere al constructului măsurat.

Principala limită a studiului de validare al CMP este numărul mic de participanți pentru care am efectuat analizele, dar și dificultatea comparării datelor cu ale altor instrumente. Dificultatea derivă din faptul că PART-O-17 a fost considerat ca având structură unidimensională, iar itemii au fost analizați utilizând o metodă semnificativ diferită (analiza Rasch), iar alte instrumente identificate ca măsurând aspecte ale participării sunt semnificativ diferite din punct de vedere conceptual astfel încât comparația cu acestea ar fi irelevantă.

Cu toate acestea, CMP s-a dovedit că dispune de proprietăți psihometrice adecvate pentru a fi utilizat în scop de cercetare, fiind necesare analize suplimentare cu eșantioane mai largi pentru utilizarea sa în alte scopuri.

Capitolul 5. Studiul 2: Specificul participării persoanelor cu deficiențe de vedere și factori ai acesteia

Prin studiul de față ne-am propus să analizăm, printr-o abordare descriptiv-exploratorie, aspecte obiective ale participării unui grup de 80 de persoane cu deficiențe de vedere, cu acuitate vizuală mai mică decât 0,3, cu o predominanță a cazurilor cu cecitate și deficiențe înăscute. Lotul de participanți este echilibrat din punct de vedere al genului, vârstei, nivelului de studii, statusului marital, statusului ocupării și prezenței restantului vizual, ceea ce ne permite să comparăm aspecte ale participării sub-grupurilor formate în funcție de aceste caracteristici.

Mai specific, obiectivele acestei cercetări sunt:

- Analiza cantitativă a specificului participării persoanelor cu deficiențe de vedere în domeniile productivitate, relații personale, comunitate, în afara casei și timp liber și în dimensiunile fiecăruia dintre acestea
- Analiza comparativă a participării pe domenii și dimensiuni în funcție de variabile socio-demografice și privind dizabilitatea
- Analiza relațiilor dintre domeniile și dimensiunile participării și variabile socio-demografice, privind dizabilitatea și aspecte ale funcționării psihologice.

Domeniile participării și dimensiunile aferente în funcție de care vom face prezentarea, analiza și interpretarea rezultatelor sunt cele aferente CMP, prezentat anterior. În plus vom analiza aspecte legate de implicarea în activități (cu precădere solitare) de petrecere a timpului liber.

Întrucât vom cerceta aceste probleme într-o manieră axată pe descriere, analiză și explorare, specifică domeniilor de studiu noi, prin studiul de față avem un număr mare de ipoteze care vor fi testate în scop explorator, fără a ne limita la un set de ipoteze prestabilite analizate exclusiv. Vom enumera în aceste condiții ipotezele centrale, care grupează mai multe analize incluse în acest studiu, privind cele mai relevante aspecte ale participării grupului investigat:

- Există diferențe semnificative în ceea ce privește domeniile și dimensiunile participării măsurate în funcție de: genul participanților, nivelul de studii, nivelul de vârstă, statusul ocupațional, statusul marital, statusul locuirii (singur sau cu alte persoane), nivelul restantului vizual, statusul parental.
- Măsurile domeniilor și dimensiunilor participării se asociază semnificativ cu aspecte ale funcționării psihologice: autoeficacitatea generală, nivelul depresiei, anxietății și stresului, stimei de sine, satisfacției cu viața.
- Măsurile domeniilor și dimensiunilor participării se asociază semnificativ cu aspecte privind dizabilitatea: nivelul restantului vizual, vârsta dobândirii deficienței, nivelul utilizării sistemului Braille, numărul anilor de studii într-o școală specială, independența autopercepută.
- Măsurile domeniilor și dimensiunilor participării se asociază semnificativ cu: numărul copiilor, numărul persoanelor cu care locuiește, sănătatea autopercepută, situația financiară autopercepută, nivelul suportului social autoperceput, nivelul utilizării unui computer personal, satisfacția cu implicarea în activități sociale.

Anterior verificării acestor ipoteze, am prezentat în lucrare datele corespunzătoare fiecărei dimensiuni a participării măsurate și pe cele aferente scorurilor pe domenii, iar în

cazurile în care acest lucru a fost posibil am comparat aceste date cu unele aspecte ale participării identificate în legătură cu populația generală a țării noastre.

Principalele rezultate ale acestui studiu vor fi prezentate în secțiunea de *Concluzii*.

Capitolul 6. Studiul 3. Factori personali ai participării profesionale în contextul deficienței de vedere

Ne-am propus prin acest studiu analiza unor potențiali factorilor personali ai participării profesionale în cazul unui lot de 80 de participanți cu deficiențe de vedere, prin intermediul unui set de variabile socio-demografice, privind dizabilitatea și aspecte ale funcționării psihologice.

În acest scop, am pornit de la ipotezele că există diferențe semnificative în funcție de statusul ocupării în ceea ce privește: genul participanților, nivelul de studii, vârsta, nivelul restantului vizual, al depresiei, anxietății, stimei de sine, satisfacției cu viața, autoeficacității, independenței autopercepute, al suportului social autoperceput, satisfacției cu implicarea în activități sociale, nivelul autoperceperii ca fiind ocupat, sănătatea autopercepută și nivelul financiar autoapreciat.

Principalele rezultate ale acestui studiu vor fi prezentate în secțiunea de *Concluzii*.

Capitolul 7. Analize de caz

În această secțiune a lucrării am prezentat analizele aprofundate a 4 cazuri diferite din punct de vedere al participării, selectate dintre participanții la studiile anterioare prezentate în această lucrare. Ne-am propus studiul acestora în profunzime pe baza analizei calitative relaționată cu analiza cantitativă, cu scopul explorării unor aspecte suplimentare celor din studiile anterioare în legătură cu participarea socială și profesională.

În acest sens, am utilizat atât datele colectate în studiile anterioare cât și informații colectate ulterior prin alte două interviuri telefonice derulate în luna aprilie 2015, în primul urmărindu-se colectarea informațiilor anamnestice relevante și surprinderea unor aspecte calitative suplimentare privind participarea socio-profesională, iar în cel de-al doilea a fost aplicat chestionarul de personalitate IPIP-50, prezentat în continuare.

International Personality Item Pool – 50 [IPIP-50] (Goldberg, 1992)

International Personality Item Pool (IPIP) este un proiect care își propune dezvoltarea unor instrumente de evaluare a diferențelor interindividuale ca parte a domeniului public, apărut ca o alternativă la instrumentele clasice de evaluare a personalității protejate de drepturile de autor. IPIP-50 este un instrument dezvoltat în cadrul acestui proiect care evaluează cele cinci dimensiuni ale personalității: Deschidere, Extraversiune, Stabilitate emoțională, Conștiinciozitate și Agreabilitate prin intermediul markerilor de personalitate descriși de Goldberg în 1992. IPIP-50 a fost adaptat pe un eșantion de studenți români de către Rusu, Maricuțoiu, Macsinga, Virgă și Sava în 2012, rezultatele raportate în studiul lor recomandând utilizarea IPIP-50 în cercetări care utilizează eșantioane românești.

Concluzii

Scopul lucrării de față a fost studiul specificului participării socio-profesionale în contextul deficienței de vedere și analiza unui set de potențiali factori personali ai acesteia, având ca obiective colaterale o încercare de clarificare a semnificației conceptului și de operaționalizare a acestuia, precum și să propunem un instrument pentru măsurarea participării obiective, dezvoltat în concordanță cu propria viziune asupra participării, inspirată din literatura de specialitate actuală.

Vom prezenta în continuare principalele rezultate obținute într-o manieră structurată, urmând indicarea limitelor cercetării și schițarea unor potențiale direcții de studiu a participării și specificului acesteia în contextul deficienței de vedere.

În urma analizei orientărilor existente în conceptualizarea participării am ales să utilizăm o definiție de lucru adaptată, referindu-ne la participare ca fiind *nivelul de implicare în îndeplinirea setului de roluri sociale proprii individului*, încercând o inventariere a acestora alături de alte propuneri de clasificare a activităților legate de participare cu scopul surprinderii celor mai relevante și mai populare aspecte ale acesteia. În contextul insuccesului identificării în literatura de specialitate a unui instrument satisfăcător pentru măsurarea participării obiective, am dezvoltat Chestionarul pentru Măsurarea Participării [CMP], care s-a dovedit că dispune de proprietăți psihometrice adecvate pentru a fi utilizat cel puțin în scop de cercetare, fiind necesare analize suplimentare utilizând eşantioane mai largi pentru utilizarea sa în alte scopuri. Deși perfectibil, acesta reprezintă o propunere inedită la nivel național de instrument pentru măsurarea participării obiective, cu potențial pentru a fi utilizat și în alte populații.

Relații ale participării cu aspecte ale funcționării psihologice și alte variabile

Un rezultat important al acestei cercetări este confirmarea importanței participării pentru calitatea vieții și în contextul deficienței de vedere, prin asocierea semnificativă și moderată ca intensitate dintre satisfacția cu viața și participarea globală ($r=415$, $p<.01$). Dintre domenii, cea mai puternică asociere cu satisfacția cu viața o are participarea în comunitate ($r=328$, $p<.01$), urmată de cea în activități productive ($r_s=312$, $p<.01$), în relații personale ($r=304$, $p<.01$) și în afara casei ($r_s=274$, $p<.05$), iar indicatorii participativi cei mai reprezentativi pentru această relație sunt frecvența ieșirilor din casă pe săptămână ($r_s=367$, $p<.01$), timpul petrecut în afara casei ($r_s=368$, $p<.01$), frecvența comunicării la distanță cu membrii ai familiei apropiați ($r_s=307$, $p<.01$), timpul petrecut cu munca plătită ($r_s=264$, $p<.05$), dar și frecvența participării la reuniuni restrânse în familie sau cu prieteni ($r_s=257$, $p<.05$).

În plus, nivelul stimei de sine este pozitiv asociat cu scorul global de participare globală ($r_s=275$, $p<.05$), mai ales în relații personale ($r_s=230$, $p<.05$) și în comunitate ($r_s=282$, $p<.05$), persoanele care comunică mai des la distanță cu membrii ai familiei, ies mai des la localuri publice, participă mai des la concerte, spectacole sau evenimente sportive ($r_s=457$, $p<.001$) și la petreceri mari sau întruniri cu multe persoane necunoscute, tinzând să aibă niveluri semnificativ mai înalte ale stimei de sine. Autoeficacitatea generală tinde să fie mai crescută la persoanele cu scoruri mai înalte de participare în afara casei și de participare globală ($r_s=328$, $p<.01$, respectiv $r_s=266$, $p<.05$), în special la cei care petrec mai

mult timp în afara locuinței ($r_s=256$, $p<.05$), fac mai des cumpărături ($r_s=239$, $p<.05$) și participă mai des la petreceri mari și întruniri cu multe persoane necunoscute ($r_s=312$, $p<.01$).

Nivelul depresiei are tendința să scadă pe măsura creșterii participării globale și în relații personale ($r_s=-264$, $p<.05$, respectiv $r_s=-293$, $p<.01$), participanții mai depresivi având mai puțini prieteni ($r_s=-234$, $p<.05$), întâlnindu-se și comunicând mai rar la distanță cu aceștia ($r_s=-237$, $p<.05$, respectiv $r_s=-237$, $p<.05$) și, interesant, petrecând mai puțin timp cu îngrijirea altor persoane ($r_s=-221$, $p<.05$). De asemenea, participanții care păstrează legătura cu mai multe persoane exceptând prietenii apropiați și membrii familiei și comunică mai des la distanță cu aceștia au niveluri mai scăzute de anxietate ($r_s=-291$, $p<.01$, respectiv $r_s=-303$, $p<.01$), iar cei care petrec mai mult timp cu activități împreună cu partenerul tind să aibă scoruri mai înalte de anxietate ($r_s=289$, $p<.01$). Scorul de stres tinde să fie mai scăzut la persoanele cu participare mai crescută în relații personale ($r_s=-259$, $p<.05$), care au mai mulți prieteni și care păstrează legătura cu mai multe persoane exceptând prietenii apropiați și familia și se întâlnesc mai frecvent cu acestea (asocieri semnificative ușoare).

În cazul genului masculin, scorul de productivitate și mai ales timpul petrecut cu activități casnice este asociat semnificativ cu independența autopercepută ($r_s=.329$, $p<.05$, respectiv $r_s=.365$, $p<.05$), aceasta din urmă putând fi privită atât ca și cauză cât și ca efect în relația cu participarea productivă. Participanții de gen masculin având deficiențe mai grave, asocierea sugerează mai departe importanța nivelului unor abilități de viață independentă în această relație.

Pentru întregul eșantion, timpul petrecut cu munca plătită are o tendință semnificativă ușoară de creștere pe măsura creșterii independenței autopercepute ($r_s=225$, $p<.05$), iar timpul petrecut cu activități casnice - o tendință de creștere odată cu indicatori ai nivelului restantului vizual (ex. cu distanța de numărare a degetelor, $r_s=309$, $p<.01$), ceea ce este firesc ținând cont de dificultățile specifice în realizarea unora dintre aceste activități, pentru care mulți nevăzători preferă ajutorul unui văzător, pe care îl consideră mai eficient.

În ceea ce privește scorul de participare în relații personale, acesta prezintă o tendință de scădere semnificativă pe măsura creșterii numărului anilor de studiu într-o școală specializată ($r_s=-300$, $p<.01$), la fel și numărul prietenilor apropiați ($r_s=-284$, $p<.01$). Numărul persoanelor din rețeaua socială tinde ușor să crească pe măsura creșterii vârstei la care a survenit deficiența ($r_s=232$, $p<.05$), la fel și frecvența întâlnirilor cu membrii ai familiei apropiați ($r_s=233$, $p<.05$), ceea ce ar putea sugera o mai mare deschidere spre diversificarea relațiilor la cei cu deficiențe dobândite mai târziu în viață.

Persoanele cu resturi de vedere mai scăzute au o ușoară tendință de a comunica mai des la distanță cu prieteni, dar în același timp tind și să iasă mai rar din casă, ceea ce poate fi explicat într-o oarecare măsură prin prisma independenței mai reduse în afara casei a multora dintre aceștia, în special a celor cu cecitate totală. Totuși, am întâlnit câteva cazuri cu cecitate totală pe parcursul interviurilor care se deplasează independent utilizând bastonul, iar prezența acestor cazuri scad intensitatea asocierii. Pe de altă parte, mulți dintre participanții cu cecitate totală sau practică au insistat asupra dependenței lor de altă persoană pentru a ieși din casă, indiferent de scop, ceea ce le impune limitări de participare.

În ceea ce privește participarea în comunitate, frecvența participării la întruniri într-un club sau organizație tinde să fie mai crescută la persoanele cu deficiența dobândită mai târziu în viață ($r_s=296$, $p<.01$), iar frecvența participării la concerte, spectacole sau evenimente sportive tinde să crească odată cu independența autopercepută ($r_s=369$, $p<.01$) și

cu nivelul la care participanții pot să utilizeze sistemul Braille (cu deficiențe mai grave, de altfel, $r_s=261$, $p<.05$). Frecvența ieșirilor la localuri publice tinde să fie ușor mai scăzută la persoanele cu resturi mai mici de vedere și, totuși, ușor mai crescută la utilizatorii avansați ai sistemului Braille.

Implicarea în activități (preponderent solitare) de petrecere a timpului liber tinde să crească pe măsura scăderii indicatorilor nivelului restantului vizual și a independenței autopercepute (relații cu r_s între -368 și -405, $p<.001$). Mai ales timpul petrecut citind tinde să crească pe măsura scăderii nivelului restantului vizual (distanța recunoașterii unei persoane, $r_s=-425$, $p<.001$, a numărării degetelor, $r_s=-389$, $p<.001$ și nivelul la care își poate utiliza vederea în viața de zi cu zi, $r_s=-342$, $p<.01$) și implicit pe măsura creșterii nivelului de utilizare a sistemului Braille ($r_s=309$, $p<.01$). Timpul petrecut la computer tinde să fie mai crescut în special la utilizatorii mai avansați a sistemului Braille ($r_s=436$, $p<.001$) și la cei care au studiat mai mulți ani într-o școală specializată ($r_s=319$, $p<.001$), iar la telefon petrec mai mult timp persoanele cu o independență autopercepută mai scăzută ($r_s=-316$, $p<.01$).

Într-o altă ordine de idei, situația financiară autopercepută este ușor mai crescută la persoanele care muncesc mai mult, implicit petrec mai mult timp în afara locuinței, au mai multe întâlniri cu membrii ai familiei și comunică mai des cu aceștia la distanță. Cei care se percep mai sănătoși comunică mai des la distanță cu membrii ai familiei, tind să iasă mai des la localuri publice și să participe mai des la concerte, spectacole sau evenimente sportive.

Persoanele cu abilități mai înalte de utilizare a computerului (autoapreciate) participă mai des la petreceri mari și întruniri cu multe persoane necunoscute ($r_s=.324$, $p<.05$), muncesc mai mult ($r_s=.233$, $p<.05$), se plimbă mai mult ($r_s=.308$, $p<.01$), ies mai des la localuri publice ($r_s=.355$, $p<.01$) și participă mai des la concerte, spectacole sau evenimente sportive ($r_s=.322$, $p<.01$). Nivelul suportului social perceput este ușor mai scăzut la persoanele cu scoruri de productivitate mai înalte și la cele cu scoruri mai scăzute de implicare în activități de petrecere a timpului liber și mai înalt la participanții care comunică mai des la distanță cu membrii ai familiei apropiați ($r_s=-.322$, $p<.01$) și la cei care fac mai mult sport.

Nivelul de mulțumire al participanților cu implicarea lor în activități sociale este moderat mai crescut la cei cu scoruri mai înalte de participare globală ($r_s=.337$, $p<.01$), mai ales la cei cu scoruri mai înalte de participare în comunitate ($r_s=.357$, $p<.01$) și în relații personale ($r_s=.245$, $p<.05$).

Aspecte specifice ale participării în contextul deficienței de vedere în funcție de domeniile și dimensiunile acesteia

Conform statisticilor oficiale, rata participării în muncă a persoanelor cu deficiențe de vedere este printre cele mai mici comparativ cu alte grupuri de persoane cu dizabilități din România, în jurul valorii de 3% (în 2009 era sub 3% conform statisticilor oficiale ale ANPH, apud MMFPS, 2009). Mai puțin cunoscut este însă timpul petrecut cu munca plătită de către persoanele cu deficiențe de vedere ocupate, iar datele raportate la eșantionul nostru sugerează că acesta este foarte similar cu al populației generale (noi am obținut mai mult cu o oră pe săptămână, prin comparație cu rezultatele relevante extrase din Ancheta INS privind utilizarea timpului în România [TUS] publicată în 2013).

Dacă rata participării în activități casnice și de îngrijire a copiilor este foarte similară cu a populației generale, putem spune că timpul petrecut cu astfel de activități este considerabil mai redus în eșantionul nostru, estimarea depășind o diminuare cu 50%. O parte din aceste diferențe se pot datora și subraportării în eșantionul nostru, mai probabilă comparativ cu supraportarea în cazul TUS (INS, 2013) cu ale cărei rezultate am comparat datele, întrucât noi am solicitat o estimare medie a timpului petrecut cu astfel de activități din partea participanților iar în TUS s-a utilizat o metodă considerabil mai precisă prin completarea unor jurnale zilnice. Oricum rămâne o diferență semnificativă, iar acest lucru face trimitere la dificultățile întâmpinate în aceste tipuri de activități mai ales de către nevăzători (depășite în mod incredibil de către unii dintre ei), cu preferința de a le ceda în parte altor membri ai familiei sau unor persoane plătite în acest scop.

La fel ca și în populația generală, există mici diferențe în funcție de gen în ce privește rata participării în activități casnice și îngrijirea copiilor și altor persoane și diferențe foarte mari între genuri în ce privește timpul petrecut cu astfel de activități ($Z = -4.309$, $p < .001$, respectiv $Z = -2.112$, $p < .05$), femeile petrecând mai mult decât dublul timpului petrecut de bărbați cu astfel de activități atât în populația generală (media în cazul bărbaților fiind de 15 ore pe săptămână, iar a femeilor de 35 de ore conform INS, 2013, p. 98) cât și în grupul nostru (mediana în cazul bărbaților fiind de 8 ore pe săptămână, iar a femeilor de 16.5 ore).

Participarea în relații personale este semnificativ diferită în funcție de gen doar în ceea ce privește frecvența întâlnirilor cu prieteni, în favoarea bărbaților (utilizând teste exacte) și diferă în funcție de nivelul de vârstă în ceea ce privește frecvența întâlnirilor cu membri ai familiei ($\chi^2 = 9.914$ (4), $p < .05$) și cu alte persoane cu care păstrează legătura ($\chi^2 = 10.661$ (4), $p < .05$), tinerii de 21-30 de ani tinzând să aibă mai multe întâlniri cu membri ai familiei decât cei între 31-40 de ani, după această vârstă înregistrându-se o creștere progresivă considerabilă, în timp ce frecvența întâlnirilor cu alte persoane diferă invers sub 40 de ani, scăzând între 41-50 de ani și crescând din nou între 51-62 de ani. Este posibil ca aceasta să se datoreze creșterii fondului de timp liber după 50 de ani, când activitățile legate de copii sunt semnificativ reduse sau poate fi determinată de creșterea deschiderii spre diversificarea relațiilor sociale. Nu putem ignora nici posibilitatea să existe diferențe în acest sens între generații, însă explicarea acestora depășește obiectivele acestui studiu.

Diferențe semnificative au fost identificate și în funcție de statutul marital, persoanele căsătorite având o rețeaua socială mai bogată ($\chi^2 = 8.095$ (2), $p < .05$), comunicând mai des la distanță cu alte persoane exceptând prietenii și membrii familiei apropiați ($\chi^2 = 8.690$ (2), $p < .05$) și, desigur, petrecând mai mult timp cu activități împreună cu partenerul ($\chi^2 = 15.523$ (2), $p < .01$). Exceptând frecvența convorbirilor la distanță cu alte persoane (mai mare în cazul celor divorțați), în toate dimensiunile participării în relații personale, cei căsătoriți au cele mai mari medii ale rangurilor iar cei necăsătoriți cele mai mici, exceptând participarea la reuniuni restrânse.

Participarea în comunitate și în dimensiunile acesteia este mai crescută în cazul bărbaților din eșantionul nostru (prin comparația mediei rangurilor, chiar dacă doar în cazul unor dimensiuni diferențele sunt semnificative), cu excepția participării la servicii religioase și spirituale, mai frecventă la femei.

Scorul de participare în comunitate diferă semnificativ în funcție de nivelul de studii, acesta tinzând să fie mai ridicat pe măsura creșterii nivelului de studii ($\chi^2 =$

square=9.921 (4), $p<.05$). Mai specific, în aceeași direcție diferă participarea la întruniri cu multe persoane necunoscute (chi-square=12.969 (4), $p<.05$), frecvența ieșirilor la localuri publice (chi-square=13.811 (4), $p<.01$) și frecvența participării la concerte, spectacole și evenimente sportive (chi-square=17.685 (4), $p<.01$).

Per ansamblu, chiar dacă unele diferențe sunt ne semnificative statistic (considerabile însă prin comparația mediei rangurilor), participanții căsătoriți tind să aibă scoruri mai înalte de participare în comunitate, iar cei divorțați mai scăzute. Participanții fără copii ies semnificativ mai des la localuri publice și participă mai frecvent la petreceri, spectacole sau evenimente sportive.

În ceea ce privește participarea în afara casei, persoanele cu deficiențe de vedere din eșantionul nostru, petrec semnificativ mai puțin timp în afara propriei locuințe comparativ cu populația generală, estimarea noastră apropiindu-se de o diminuare cu 40%. Totuși, parte din aceste diferențe se pot datora și subraportării în eșantionul nostru, mai probabilă comparativ cu supraportarea în cazul anchetei privind utilizarea timpului în România [TUS] (INS, 2013) cu ale cărei rezultate am comparat datele, întrucât noi am solicitat o estimare medie a participanților, iar ancheta - o metodă mai precisă prin completarea unor jurnale zilnice. Cu toate acestea, rămân diferențe considerabile, care ar putea fi explicate prin prisma provocărilor crescute de orientare în spațiul larg în cazul participanților fără resturi de vedere utile și a dependenței majorității acestora de o altă persoană pentru deplasare, în plus față de preferințele am putea spune oarecum adaptative de petrecere a timpului liber. Acest lucru este cu atât mai plauzibil cu cât persoanele cu cecitate totală ies cel mai rar din casă, iar diferențele sunt semnificative între acestea și cele cu cecitate practică, respectiv cu vedere slabă.

Există diferențe semnificative în funcție de nivelul de studii în ceea ce privește participarea în afara casei, scorul total (chi-square=11.216 (4), $p<.05$) și timpul petrecut călătorind cu mijloace de transport (chi-square=12.125 (4), $p<.05$) crescând pe măsura creșterii nivelului de studii. Diferențe semnificative am identificat și în funcție de vârstă, în ceea ce privește scorul total (chi-square=7.947 (3), $p<.05$) și frecvența ieșirilor din casă pe săptămână (chi-square=8.406 (3), $p<.05$), ambele mai scăzute în intervalul de vârstă 41-50 de ani și mai crescute în celelalte, în special la 51-62 de ani

În ce privește activitățile de petrecere a timpului liber, scorul total diferă semnificativ în funcție de nivelul restantului vizual (scăzând pe măsura creșterii nivelului restantului vizual, chi-square =11,642 (2), $p<.01$), dar și timpul petrecut la computer (cel mai ridicat la cei cu cecitate totală, urmați de cei cu vedere slabă, chi-square =8,711 (2), $p<.05$), timpul petrecut citind (scăzând pe măsura creșterii nivelului restantului vizual, chi-square =13,177 (2), $p<.01$), timpul petrecut ascultând radio (mai crescut la cei cu cecitate practică, urmați de cei cu cecitate totală, chi-square =7,904 (2), $p<.05$) și frecvența activităților sportive (scăzând pe măsura creșterii nivelului restantului vizual, chi-square =6,805 (2), $p<.05$).

Timpul petrecut citind este semnificativ mai crescut în cazul bărbaților ($Z=-1.994$, $p<.05$, mediana bărbați =7.5, mediana femei = 5 ore pe săptămână), la fel și timpul petrecut la computer ($Z=-2.727$, $p<.01$, mediana bărbați = 10, mediana femei = 2,5 ore pe săptămână, ceea ce se întâmplă și în populația generală conform anchetei INS (2013). Din comparația mediei rangurilor am observat că bărbații au și scoruri mai înalte de implicare în activități de petrecere a timpului liber, ascultă radio mai mult și să fac sport mai frecvent, în timp ce femeile petrec mai mult timp la TV și la telefon.

Dintre persoanele cu deficiențe de vedere din eșantionul nostru, 90% petrec cel puțin o oră pe săptămână citind comparativ cu numai 26.45% din populația generală (rata participării în activitate conform INS, 2013, p. 185). Chiar dacă am compara procentul doar cu al celor cu studii superioare din populația generală (de 38%, cel mai mare în funcție de nivelul de studii), tot ar fi mai mult decât dublu în eșantionul nostru. Mai mult decât atât, dacă media timpului petrecut citind în populația generală este de o oră și 17 min. pe săptămână (ibidem, p. 113), în eșantionul nostru mediana este de 7 ore pe săptămână, ceea ce ne determină să considerăm timpul petrecut citind de către participanții cu deficiențe de vedere ca fiind considerabil mai crescut. Acest lucru este determinat și de creșterea necesarului de timp pentru citirea acelorași conținuturi în condițiile vederii slabe, respectiv cecității, prin citirea audio.

Situația este similară și în ceea ce privește utilizarea computerului, caz în care în eșantionul nostru rata este de 82.5%, iar în populația generală de numai 14.5% (INS, 2013, p. 183). Chiar dacă facem comparația cu grupul studenților din populația generală din grupa de vârstă 25-44 de ani (cu cea mai mare rată de utilizare a computerului, de 68,4% conform aceleiași surse), se păstrează o diferență considerabilă, de 14%, în favoarea grupului nostru. Timpul petrecut la computer diferă în aceeași măsură ca și cel petrecut citind, iar acest lucru poate fi determinat de faptul că mulți dintre participanții la studiul nostru citesc la computer, audio sau clasic.

Timpul petrecut la computer pentru divertisment sau relaxare este semnificativ mai crescut între 21-40 de ani comparativ cu intervalul de vârstă 41-62 de ani și la persoanele necăsătorite, la cele căsătorite fiind cel mai redus.

Și în ceea ce privește rata populației care ascultă radio, diferențele sunt foarte mari, în populația generată aceasta fiind de 7,25 (INS, 2013, p.186) iar în eșantionul nostru de 78,7%. Timpul petrecut ascultând radio este în medie de mai puțin de 20 de minute pe săptămână în populația generală (ibidem, p. 114), în timp ce în grupul persoanelor cu deficiențe de vedere mediana este de 5 ore pe săptămână. În schimb, peste 96% dintre români petrec timp la TV (INS, 2013, p. 185), iar în grupul nostru doar 72,5%. În medie, românii petrec 16 ore și 35 de minute pe săptămână la TV (ibidem, p. 114), iar în cazul grupului nostru mediana este 5. Acest lucru era de așteptat, întrucât această activitate este mai relevantă și mai bogată privind și ascultând decât doar ascultând (ceea ce este cazul a cel puțin jumătate din participanți), activitatea putând fi demotivantă mai ales în cazul participanților nevăzători. Cu toate că diferențele sunt ne semnificative statistic, femeile și persoanele divorțate tind să petreacă mai mult timp la TV.

Pe de altă parte, persoanele cu deficiențe de vedere participante la studiul nostru petrec aproape de 4 ori mai mult timp la telefon comparativ cu populația generală, deducție făcută în urma estimării traficului mediu lunar realizat de utilizatorii de servicii de telefonie fixă și de telefonie mobilă (însulate) din România în anul 2014 (cf. datelor ANCOM). Cu toate că diferențele sunt ne semnificative statistic, femeile tind să petreacă mai mult timp la telefon, iar persoanele căsătorite mai puțin.

Participarea profesională în contextul deficienței de vedere

Implicarea în activități de muncă plătită a participanților la această cercetare este similară în cazul femeilor și bărbaților din punct de vedere al timpului petrecut cu acestea, cu o diferență de 14% în ceea ce privește rata participării în muncă în favoarea bărbaților. Acest lucru se întâmplă și în populația generală a României, bărbații cu vârsta cuprinsă între

25-64 de ani având o rată a ocupării cu 19,9% mai bună decât a femeilor (INS, 2013, p. 169), diferențe între genuri fiind identificate și în studii la nivel internațional pe grupuri cu alte tipuri de dizabilități.

Bărbații ocupați își apreciază situația financiară ca fiind semnificativ mai bună comparativ cu femeile, la fel și abilitățile de utilizare a sistemului Braille și a computerului, deși au niveluri mai scăzute ale restantului vizual. În ceea ce privește utilizarea computerului diferențe între genuri au fost evidențiate și în populația generală, iar în ce privește utilizarea sistemului Braille la nivel mai înalt de către bărbați, aceasta s-ar putea datora tocmai faptului că au deficiențe mai grave.

În cazul participanților la studiul nostru, diferențele în ceea ce privește numărul de ore muncite în funcție de nivelul de studii sunt nesemnificative, conform testului Kruskal Wallis ($p_{\text{Monte Carlo}}=534$). Dacă însă analizăm mediile rangurilor numărului de ore în funcție de nivelul de studii, observăm că acestea sunt considerabil mai mici în cazul participanților absolvenți de școală profesională și liceu, prin comparație cu ale absolvenților de școală postliceală, facultate și studii postuniversitare. Dacă ne raportăm la statusul ocupațional, putem observa că absolvenții de școală profesională și de liceu sunt echilibrat distribuiți în funcție de statusul ocupării, în schimb absolvenții de școală postliceală sunt în majoritate ocupați (procentul celor ocupați este de 70,59%), la fel și cei de facultate (însă într-un procent mai mic, de 59,26%) și cu studii postuniversitare (din care 60% sunt ocupați). Astfel, cu toate că diferențele în ceea ce privește statusul ocupațional sunt nesemnificative statistic în funcție de nivelul de studii, putem spune că rata ocupării este considerabil mai crescută la absolvenții de școală postliceală și studii superioare.

În cazul grupului nostru, 60% dintre participanții cu cecitate totală sunt ocupați, 50% dintre cei cu cecitate practică și 61% dintre cei cu vedere slabă, diferențele fiind nesemnificative în ceea ce privește statusul ocupațional în funcție de severitatea deficienței, la fel și în ceea ce privește timpul petrecut cu munca. Rezultatele studiilor anterioare sunt contradictorii în ceea ce privește influența statusului vizual sau a nivelului restantului vizual asupra participării în muncă. Leonard et al (1999) au găsit acest factor ca având un puternic impact asupra veniturilor, în sensul că nevăzătorii aveau mai mari șanse să fie angajați în poziții superioare comparativ cu slab-văzătorii. Pe de altă parte, Darensbourg (2013) a găsit de asemenea gradul deficienței de vedere ca predictor semnificativ al rezultatelor angajării, însă în favoarea celor cu o diminuare mai mică a vederii.

În funcție de statusul ocupațional, există diferențe în ceea ce privește satisfacția cu viața ($Z=-1.885$, $p_{\text{exact}}<.05$), stima de sine ($Z=-1.739$, $p_{\text{exact}}<.05$) și autoeficacitatea generală ($Z=-2.034$, $p_{\text{exact}}<.05$), acestea fiind mai crescute la participanții ocupați. În schimb, cei neocupați au niveluri mai înalte de anxietate ($Z=-1.744$, $p_{\text{exact}}<.05$).

Așa cum ne așteptam, am identificat diferențe semnificative în ceea ce privește aceste aspecte în funcție de gen. Dintre participanții ocupați, femeile au niveluri mai înalte de anxietate ($Z=-2.064$, $p<.05$), iar în cazul celor neocupați femeile au niveluri mai înalte atât de anxietate ($Z=-2.058$, $p<.05$) cât și de depresie ($Z=-2.354$, $p_{\text{exact}}<.01$).

În literatura de specialitate a fost dovedit faptul că - în comparație cu persoanele angajate în muncă - cei fără loc de muncă tind să experimenteze o prevalență mai mare a tulburărilor depresive și anxioase, să folosească alcool mai frecvent și să înregistreze scoruri mai mici la măsurarea stimei de sine și calității vieții (Dutta, Gervev, Chan, Chou & Ditchman apud Chan, Strauser, Gervev & Lee, 2010).

Pe de altă parte, participanții ocupați petrec semnificativ mai puțin timp cu activități preponderent solitare de petrecere a timpului liber, mai ales cu cititul în afara studiului obligatoriu ($Z=-2.765$, $p<.01$) și tind să aibă scoruri mai înalte de participare în afara casei ($Z=-2.695$, $p=.055$).

Interesant este faptul că participanții care nu desfășoară muncă plătită, petrec considerabil mai puțin timp și cu activități casnice (în cazul celor ocupați mediile rangurilor $femei=31,47$, $bărbați=17,89$, iar în cazul celor neocupați $femei=21,58$, $bărbați=12,33$, $Z=-2.695$, $p<.01$), în condițiile în care aceștia se percep semnificativ mai dependenți comparativ cu cei ocupați ($Z=-2.167$, $p<.05$) și mai puțin sănătoși ($Z=-1.736$, $p_{exact}<.05$), au abilități mai scăzute de utilizare a computerului ($Z=-1.689$, $p_{exact}<.05$) și tind să utilizeze mai puține tehnologii asistive ($Z=-1.736$, $p_{exact}=.054$).

Verificând dacă există diferențe semnificative în ceea ce privește domeniile participării în funcție de statusul ocupațional și de gen, aflăm că există diferențe și în ceea ce privește scorul de participare în relații personale între bărbații și femeile ocupate (media rangurilor $femei=18,82$, $bărbați=26,8$ $Z=-1,986$, $p<.05$), dar și în ceea ce privește scorul de participare în activități de petrecere a timpului liber (media rangurilor $femei=17,32$, $bărbați=27,85$, $Z=-2,630$, $p<.01$). Presupunem că aceste diferențe se datorează, într-o oarecare măsură, faptului că femeile petrec considerabil mai mult timp cu activitățile casnice și cu îngrijirea copiilor și altor persoane, rămânându-le astfel semnificativ mai puțin timp liber pentru alte activități.

Analize de caz

Evidențele prezentate în cele patru analize de caz efectuate sprijină ideea conform căreia factori personali precum autonomia personală, trăsăturile de personalitate și sănătatea psihologică se relaționează puternic cu aspecte participative în contextul deficienței de vedere, sugerând faptul că acestea ar putea explica într-o măsură considerabilă variația participării, dar și posibilitatea existenței unor relații cauzale.

În toate cazurile a fost evidențiată în anamneză o tendință de supraprotecție în familie și mai ales din partea părinților, aceasta reprezentând o problemă importantă semnalată de participanți și un obstacol în calea dezvoltării unor abilități de viață independentă. În unul din cele patru cazuri, această problemă nu s-a ameliorat semnificativ pe parcurs, participantea considerând că a avut ca efect menținerea dependenței ei foarte crescute față de familie și în prezent, concomitent cu o participare globală redusă, în opoziție cu un alt caz în care această problemă a dispărut pe parcurs, cu menținerea unui stil parental suportiv, iar participantul este complet autonom, având niveluri înalte de participare în toate domeniile.

Au fost, de asemenea, evidențiate probleme psihologice importante, unul dintre participanți fiind într-o criză existențială asociată cu simptome depresive moderate (cu o tentativă de suicid în istoric), cu o valoare personală percepută foarte scăzută, sentimente de inutilitate și insatisfacție cu viața, toate acestea conducând spre concluzia că acesta necesită sprijin de specialitate, cu prioritate din punct de vedere psihologic. Considerăm că o intervenție axată pe diminuarea simptomatologiei depresive și pe creșterea nivelului autoeficacității și stimei de sine, ar diminua riscul de agravare a instabilității sale emoționale, cu risc de a-i amenința din nou propria viață, îmbunătățirea statusului său psihologic având șanse mari să conducă și la soluționarea unora din problemele externe stringente, legate de relații și de integrarea socio-profesională per ansamblu.

Un alt caz se confruntă cu izolarea în mediul rural, are abilități de viață independentă minime, nu întrezărește posibilități de a-și crește calitatea vieții, este descurajată în ceea ce privește posibilitățile sale de evoluție și se refugiază în activități solitare de petrecere a timpului liber, precum cititul. Considerăm că ar putea beneficia maximal de un program de reeducare funcțională axat pe creșterea autonomiei personale, mai ales creșterea autonomiei deplasărilor în spațiu ar avea un impact puternic asupra calității vieții ei, iar corelat cu formarea altor deprinderi, priceperi și aptitudini practice ar putea conduce la creșterea semnificativă a participării ei socio-profesionale.

Cazurile prezentate confirmă ideea conform căreia sprijinul psiho-pedagogic este necesar în contextual deficienței de vedere și la vârsta adultă, când funcționarea psihologică și socială a indivizilor pot fi semnificativ afectate, conducând la scăderea calității vieții într-o măsură variabilă, în funcție și de contextul lor de viață.

Limitele ale cercetării și direcții potențiale de studiu

Principalele limite ale cercetării propuse fac referire la numărul mic de participanți și la metoda de eșantionare neprobabilistică aleasă, deși adaptativ - am putea spune - ținând cont de faptul că ne raportăm la o populație specială foarte heterogenă din punct de vedere al experienței vizuale și al nivelului restantului vizual util. Heterogenitatea crescută se datorează diversității afecțiunilor vizuale prezente adesea în combinații - ceea ce implică afectări variabile ale indicatorilor funcționali ai vederii -, dar și vârstei instalării deficienței vizuale - cu repercursiuni importante asupra nivelului și fidelității reprezentărilor vizuale. În ceea ce privește numărul mic al participanților, acesta impune anumite limite în ceea ce privește posibilitățile de analiză a datelor, însă am preferat asumarea acestora în favoarea colectării unor date de calitate, cu asigurarea corectitudinii lor în cât mai mare măsură.

Cu toate că cea mai bună modalitate de colectare a datelor în cercetări similare considerăm că o reprezintă, din mai multe puncte de vedere, interviul (telefonic sau față-în față), permițând un control semnificativ mai bun al calității datelor, aceasta este o opțiune costisitoare, presupunând riscuri mai mari de a obține răspunsuri dezirabile, chiar și în condițiile participării anonime. În cazul cercetării noastre, în plus față de dificultățile considerabile de eșantionare, programarea și de cele mai multe ori reprogramarea interviurilor s-a dovedit a fi o adevărată provocare până la derularea efectivă a acestora, presupunând un consum de timp semnificativ mai crescut comparativ cu așteptările. În privința metodei de eșantionare, considerăm că varianta aleasă (de tip bulgăre de zăpadă) este printre cele mai eficiente dintre metodele neprobabilistice, cu toate că am propune îmbunătățirea acesteia pe viitor, eventual prin selecția participanților care să recomande alți participanți în funcție de caracteristici socio-demografice de interes, în diferite etape ale eșantionării. Un alt avantaj al metodei observat pe parcurs este o mai mare deschidere și responsabilizare a participanților datorită recomandării de către un cunoscut, cu efect direct asupra ratei scăzute a refuzurilor de participare.

Alternativa colectării datelor online în cazurile în care obiectivele cercetării permit acest lucru, este promițătoare chiar și în populația cu deficiențe de vedere, dar cu condiția unui set considerabil mai redus de date. În cazul cercetării noastre majoritatea protocoalelor au fost incomplete, presupunând ulterior contactarea adesea repetată și prin medii multiple a participanților care au furnizat date de contact și derularea unor interviuri cu aceștia, pentru colectarea datelor lipsă. În plus, am considerat necesară și am făcut verificarea tuturor

protocoalelor pentru care acest lucru a fost posibil, ținând cont că mulți dintre participanți au completat formularele online, utilizând o voce sintetică și mai ales pentru că am solicitat date participative estimative medii și am dorit confirmarea interpretării corecte a solicitărilor (în caz contrar reculegerea datelor). Presupunem că asumarea responsabilității prin solicitarea numelui participanților în studiile online ar asigura o mai mare rată a protocoalelor valide, însă acest lucru ar putea afecta deschiderea participanților în a oferi răspunsuri oneste. O soluție ar putea fi reprezentată de utilizarea unei scale pentru identificarea tendinței de a oferi răspunsuri dezirabile și invalidarea protocoalelor cu scoruri mari.

Pe de altă parte, pentru măsurarea participării utilizăm un instrument de concepție proprie, ale cărui proprietăți psihometrice sunt incerte ținând cont de numărul mic de participanți și pe îl considerăm perfectibil. Cu toate acestea, CMP s-a dovedit că dispune de proprietăți psihometrice adecvate pentru a fi utilizat cel puțin în scop de cercetare, fiind necesare analize suplimentare utilizând eșantioane mai largi pentru utilizarea sa în alte scopuri. În plus, considerăm necesar și studiul unor modalități alternative de scorare, fundamentate pe ideea echilibrului participării între domenii, care ar putea fi mai relevant pentru calitatea vieții decât scorul mediu de participare globală.

De asemenea, studiul specificului participării într-o populație specială ar fi mai corect de făcut prin comparație cu date normative din populația generală. Ținând cont că acestea nu există, o propunere de cercetare inedită ar fi legată tocmai de acest aspect. Ideea existenței unor norme participative a fost contestată anterior în literatura de specialitate, însă pe de altă parte a fost evidențiată importanța participării pentru starea de bine și considerăm posibilă aproximarea unor date normative tocmai prin intermediul asocierii anumitor nivele de participare în diferite domenii cu aspecte reprezentative ale stării de bine, în eșantioane largi din populația generală.

În ceea ce privește importanța participării, o direcție de studiu ar putea fi legată de cercetarea unor relații cauzale ale acesteia cu aspecte ale funcționării psihologice. În acest sens, presupunem că intervenții axate pe reducerea simptomatologiei depresive și anxietății, îmbunătățirea stimei de sine și autoeficacității, acceptarea dizabilității, dar și dezvoltarea unor aptitudini sociale deficitare (ex. asertivitate, amabilitate, flexibilitate, responsabilitate, persuasiune, perseverență, auto-control, încredere socială ș.a.) ar determina creșterea semnificativă a nivelului și satisfacției cu participarea, implicit a calității vieții. Totuși, anterior ar putea fi studiați factorii psihologici care se diferențiază cu valoare de predictor ai participării globale și domeniilor acesteia.

În condițiile deficienței de vedere, presupunem că variația participării globale și pe dimensiuni ar putea fi explicată în mare măsură de nivelul dezvoltării unor abilități de viață independentă și de aspecte ale funcționării psihologice. Intervenții axate pe aspectele deficitare corectabile ar putea conduce la ameliorarea unor aspecte participative importante.

În plus, întrucât gama ocupațiilor profesionale accesibile mai ales nevăzătorilor este percepută ca fiind foarte restrânsă, considerăm că ar fi de mare utilitate analiza tuturor ocupațiilor posibile și adaptabile, cu scopul lărgirii orizonturilor profesionale ale tinerilor nevăzători, concomitent cu îmbunătățirea accesului și eficienței serviciilor de orientare școlară și profesională specializate.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

- Albrecht, G. L. (Ed.). (2006). *Encyclopedia of disability. (Vols. 1-5)*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc. DOI: 10.4135/9781412950510
- Alma, M. A., Van der Mei, S. F., Groothoff, J. W., & Suurmeijer, T. (2012). Determinants of social participation of visually impaired older adults. *Qual Life Res, 21*(1), 87-97, DOI: 10.1007/s11136-011-9931-6
- Bogner, J., Bellon, K., Kolakowsky-Hayner, S. A., & Whiteneck, G. (2013). Participation assessment with recombined tools-objective [PART-O]. *The Journal of head trauma rehabilitation, 28*(4), 337-339
- Bogner, J. A., Whiteneck, G. G., Corrigan, J. D., Lai, J. S., Dijkers, M. P., & Heinemann, A. W. (2011). Comparison of scoring methods for the PART-O. *Archives of physical medicine and rehabilitation, 92*(4), 552-563
- Bookwala, J., & Lawson, B. (2011). Poor vision, functioning, and depressive symptoms: a test of the activity restriction model. *The Gerontologist, 51*(6), 798-808
- Capella-McDonnall, M. (2005). Predictors of competitive employment for blind and visually impaired consumers of vocational rehabilitation services. *Journal of Visual Impairment & Blindness (JVIB), 99*(05), 303-316
- Cernea, P., Constantin, F., & Aconiu, M. (1981). *Strabismul - fiziopatologia și clinica tulburărilor oculomotorii*. București: Editura Medicală
- Chan, F., Strauser, D., Gerver, R., & Lee, E. J. (2010). Introduction to demand-side factors related to employment of people with disabilities. *J Occup Rehabil, 20*(4), 407-411. DOI: 10.1007/s10926-010-9243-7
- Chelemen, I. & Onicaș, R. (2010). Deficiența vizuală. în Chelemen, I. (coord.), Peter, K., Boros, D., Perte, A., Onicas, R. *Elemente de psihopedagogie specială*, 178-235. Oradea: Editura Universității din Oradea
- Chelemen, I. (2007). *Persoanele cu dizabilități – abordări teoretice*. Oradea: Editura Univerității din Oradea
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J. & Griffin, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment, 49*, 71-75
- Dijkers, M. P. (2010). Issues in the conceptualization and measurement of participation: an overview. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 91*(9), 5-16
- Eyssen, I. C., Steultjens, M. P., Dekker, J., & Terwee, C. B. (2011). A systematic review of instruments assessing participation: challenges in defining participation. *Archives of physical medicine and rehabilitation, 92*(6), 983-997
- Fougeyrollas, P. & Robin, J. P. (2013). The Interactive Person-Environment Disability Prevention Process. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania. Nr II/2013 (7)*, 51-63
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability & Rehabilitation, 30*(19), 1445-1460
- Heinemann, A. W., Tulsy, D., Dijkers, M., Brown, M., Magasi, S., Gordon, W., & DeMark, H. (2010). Issues in participation measurement in research and clinical applications. *Archives of physical medicine and rehabilitation, 91*(9), S72-S76

- Honarmand, K., Akbar, N., Kou, N., & Feinstein, A. (2011). Predicting employment status in multiple sclerosis patients: the utility of the MS functional composite. *J Neurol*, 258(2), 244-249. DOI: 10.1007/s00415-010-5736-8
- Iliescu, D., Popa, M., & Dimache, R. (2015), Adaptarea românească a Setului Internațional de Itemi de Personalitate: IPIP-Ro, *Psihologia Resurselor Umane*, 13(1), 83-112
- Kemp, B. (2006) Depression as a Secondary Condition in People with Disabilities. In Field, M.J., Jette, A. M. & Martin, L. (2006). *Workshop on Disability in America: A New Look - Summary and Background Papers*. Washington, D.C: The National Academies Press
- Lamoureux, E. L., Hassell, J. B. & Keefe, J. E. (2004a). The determinants of participation in activities of daily living in people with impaired vision. *American journal of ophthalmology*, 137(2), 265-270
- Lamoureux, E. L., Hassell, J. B., & Keefe, J. E. (2004b). The Impact of Diabetic Retinopathy on Participation in Daily Living. *Archives of Ophthalmology*, 122(1), 84-88. DOI: 10.1001/archophth.122.1.84
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life, 2002 Distinguished Scholar Lecture. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640-649
- Levasseur, M., Desrosiers, J., & Whiteneck, G. (2010). Accomplishment level and satisfaction with social participation of older adults: association with quality of life and best correlates. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 19(5), 665
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L., & Raymond, É. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities. *Social science & medicine*, 71(12), 2141-2149
- Lovibond, S.H. & Lovibond, P.F. (1995). *Manual for the Depression Anxiety Stress Scales*. (2nd. Ed.) Sydney: Psychology Foundation
- Manea, L. (2000). *Protecția socială a persoanelor cu handicap*. București: Editura Casa de Editură și Presă Șansa SRL
- Marian, M. (2007). Validarea Scalei de Satisfacție în Viață. Caracteristici psihometrice [Validation of the Satisfaction With Life Scale. Psychometric characteristics]. *Analele Universității din Oradea, Fascicula Psihologie*, 11, 58-70
- McDonnall, M. & Crudden, A. (2009). Factors affecting the successful employment of transition-age youths with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 103(6), 329-341
- Organizația Mondială a Sănătății [OMS]. (1980, ed. 1993). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps [ICIDH]. A manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva, Switzerland: WHO
- Organizația Mondială a Sănătății [OMS]. (2001, tr. 2004). *Clasificarea internațională a funcționării, dizabilității și sănătății (CIF)*. București: Editura MarLink
- Pădure, M. (2010). Interacțiunea utilizatorului cu deficiențe de vedere cu tehnologiile de acces. în *Revista Română de Interacțiune Om-Calculator*, 65-78. Editura MatrixRom
- Perenboom, R. J. & Chorus, A. M. (2003). Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and rehabilitation*, 25(11-12), 577-587

- Popovici, D. V. (coord.) & Matei, R. S. (2005). *Terapie ocupațională pentru persoane cu deficiențe*. Constanța: Editura Muntenia
- Popovici, D. V. (2007). *Orientări teoretice și practice în educația integrată*. Arad: Editura Universității "Aurel Vlaicu"
- Preda, V. (1993). *Psihologia deficiențelor vizuale*. Cluj-Napoca: Universitatea "Babeș Bolyai", Catedra de psihologie (suport de curs multiplicat)
- Preda, V. (1999a). Etiologia și clasificarea deficiențelor vizuale. în Preda, V. (coord.). *Intervenția precoce în educarea copiilor deficienți vizuali*, 4-24. Cluj-Napoca: Presa Universitară Clujeană
- Preda, V. (1999b). Reeducarea funcțională – premisă a orientării școlare și profesionale a deficienților vizuali. în *Societate și handicap*, nr. 1, 53-61
- Preda, V. & Cziker, R. (2004). *Explorarea tactil-kinestezică în perceperea obiectelor, a imaginilor tactile și în lectura Braille*. Cluj-Napoca: Presa Universitară Clujeană
- Preda, V. (2005). *Psihopedagogia deficiențelor vizuale - Suport de curs, semestrul V*. Cluj-Napoca: Universitatea "Babeș-Bolyai", Centrul de formare continuă și învățământ la distanță (nepublicat)
- Preda, V. (2007). Dezvoltarea cognitivă în condițiile cecității. În Preda, V. (coord.), *Elemente de psihopedagogie specială : cercetari fundamentale și aplicative*, 146-153. Cluj-Napoca: Eikon
- Preda, V. (2009). Plasticitatea cerebrală în tratarea informațiilor tactile în lectura Braille. în Preda, V. (coord.), *Universul sistemului Braille în contextul actual al educației speciale*, 18-39. Cluj-Napoca: Presa Universitară Clujeană
- Preda, V. (2015). Repere științifice pentru optimizarea educației speciale, educației specializate și integrate/ incluzive. In Roșan, A. (coord.). *Psihopedagogie specială, Metode de evaluare și intervenție*, 27-47. Iași: Editura Polirom
- Preda, V. R. & Pah, I. (2015). Dimensiuni și metode de evaluare a calității vieții în contextual dizabilității. In Roșan, A. (coord.). *Psihopedagogie specială, Metode de evaluare și intervenție*, 77-98. Iași: Editura Polirom
- Radu, I. (coord.), Iluț, P., Matei, L. (1994). *Psihologie socială*. Cluj-Napoca: Ed. EXE SRL
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Rosenberg, M. (2007). Scala de stimă de sine Rosenberg (adaptat de Moldovan, R.). în D. David (coord.), *Sistem de evaluare clinică*. Cluj-Napoca: Editura RTS
- Rusu, S., Maricuțoiu, L., Macsinga, I., Vîrgă, D., & Sava, F. (2012). Evaluarea personalității din perspectiva modelului Big Five. Date privind adaptarea chestionarului IPIP-50 pe un eșantion de studenți români. *Psihologia resurselor umane*, 10(1), 39
- Schaefer, R. T. (1989). *Sociology. Third edition*. New York: McGraw-Hill Inc.
- Scholz, U., Gutiérrez Doña, B., Sud, S., & Schwarzer, R. (2002). Is general self - efficacy a universal construct? Psychometric findings from 25 countries. *European Journal of Psychological Assessment*, 18 (3), 242 – 251
- Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Generalized Self - Efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston, *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs*, 35-37. Windsor, England: NFER-NELSON

- Societatea Academică din România [SAR] (2009). *Diagnostic: exclus de pe piața muncii. Piedici în ocuparea persoanelor cu dizabilități în România*. București: Alpha Media Print
- Stănică I., Popa M., Popovici D.-V., & Rozorea A. M. (1997). *Psihopedagogie specială - deficiențe senzoriale*. București: Editura Pro Humanitate
- Stevens, M.J., Constantinescu, P.-M., Lambru, I., Butucescu, A., Sandu, C.G., Uscatescu, L. (2012). Romanian adaptation of the Satisfaction With Life Scale. *Journal of Psychological and Educational Research*, 20 (1), 17-33
- Ștefan, M. (1999). *Psihopedagogia copiilor cu handicap de vedere*. București: Editura Pro Humanitate
- Tabrett, D. R., & Latham, K. (2012). Adjustment to vision loss in a mixed sample of adults with established visual impairment. *Investigative ophthalmology & visual science*, 53(11), 7227-7234
- Vash, C., L. & Crewe, N., M. (2004). *Psychology of Disability*. New York: Springer
- Vlăduțiu, C. (1995). Vederea binoculară și tulburările sale. în Pop, R. *Oftalmologie*, 56-70. Cluj-Napoca: Casa Cărții de Știință
- Wee, J. & Paterson, M. (2009). Exploring How Factors Impact the Activities and Participation of Persons with Disability: Constructing a Model Through Grounded Theory. *The Qualitative Report*, Vol. 14 No. 1/ March 2009, 165-200
- Whiteneck, G.G., Dijkers, M.P., Heinemann, A.W., Bogner, J.A., Bushnik, T., Cicerone, K.D., Corrigan, J.D., Hart, T., Malec, J.F., Millis, S.R. (2011). Development of the Participation Assessment With Recombined Tools—Objective for use after traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2011; 92, 542-51
- Wolfensberger, W. (1983). *The principles of normalization în human resources*. Toronto: National Institute of Mental Retardation
- Zamfir, C. & Vlăsceanu, L., (coord.) (1998). *Dicționar de sociologie*. București: Editura Babel
- Zlate, M. (1999). *Psihologia mecanismelor cognitive*. Iași: Editura Polirom

RESURSE ONLINE

- Băban, A., Schwarzer, R. & Jerusalem, M. (1996). *Roumanian Version of the General Self-Efficacy Scale*. preluat de pe <http://userpage.fu-berlin.de>, la 05.02.2014
- Bell, E.C. & Mino, N.M. (2013). Blind and Visually Impaired Adult Rehabilitation and Employment Survey: Final Results. *Journal of Blindness Innovation & Research* 3(1). DOI: 10.5241/1-35. preluat de pe <http://www.nfb-jbir.org>, la 13.02.2010
- Di Cagno, A., Iuliano, E., Aquino, G., Fiorilli, G., Battaglia, C., Giombini, A. & Calcagno, G. (2013). Psychological well-being and social participation assessment in visually impaired subjects playing Torball: A controlled study. *Research in developmental disabilities*, 34. preluat de pe <http://www.biomedsearch.com/nih/Psychological-well-being-social-participation/23396197.html>, la 10.08.2013
- Fougeyrollas, P. (2010). Social Participation. In: JH. Stone & M. Blouin (editors). *International Encyclopedia of Rehabilitation*. preluat de pe <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/335/>, la 12.12.2013

- Harrington, R., G. & McDermott, D. (1993). A Model for the Interpretation of Personality Assessments of Individuals with Visual Impairments. *The Journal of Rehabilitation*. Volume: 59. Issue: 4, 24-35, preluat de pe www.questia.com, la 13.02.2010
- Hernandez, B. (2010). Exploring the Costs and Benefits of Workers with Disabilities. In *The Journal of Rehabilitation (published in 01.07.2010)* preluat de pe <http://www.faqs.org/periodicals/201007/2085738181.html>, la 03.08.2010
- Hopps, S. L., Pepin, M., Arseneau, I., Frechette, M. & Begin, G. (2001). Disability Related Variables Associated with Loneliness among People with Disabilities. In *The Journal of Rehabilitation*. Volume: 67. Issue: 3, preluat de pe www.questia.com, la 14.02.2010
- Institutul Național de Statistică [INS] (2013). *Utilizarea timpului în România*. Preluat de pe http://media.hotnews.ro/media_server1/document-2013-12-23-16267712-0-utilizarea-timpului-romania-2013.pdf, la 03.05.2015
- International Personality Item Pool [IPIP]: A Scientific Collaboratory for the Development of Advanced Measures of Personality Traits and Other Individual Differences (<http://ipip.ori.org/>). Internet Web Site
- Liga Română pentru Sănătate Mintală et al. (2007). Raport cu privire la situația ocupării persoanelor cu dizabilități în România, elaborat în cadrul proiectului “Integrarea în muncă - o garanție a oportunităților egale și a creșterii calității vieții pentru persoanele cu dizabilități”, preluat de pe <http://lrsm.ro/>, la 15.03.2010
- Manea, L. (2006). Dizabilitatea ca factor de risc privind accesul la serviciile de educație. Calitatea vieții: Revistă de politici sociale, an XVII, nr. 1-2, 2006, preluat de pe <http://www.iccv.ro>, la 15.11.2009
- Ministerul Muncii, Familiei, Protecției Sociale și Persoanelor Vârstnice [MMFPS] (2013). Direcția Protecția Persoanelor cu Dizabilități. Buletin statistic la 31 decembrie 2013, preluat de pe <http://www.mmuncii.ro/j33/index.php/ro/2014-domenii/protectie-sociala/ppd/renph/3340-2014-05-19-ap-9>, la 07.04.2014, link corectat la 10.06.2015
- Opariuc-Dan, C. (2011). *Statistică aplicată în științele socio-umane. Analiza asocierilor și diferențelor statistice*. preluat de pe https://www.researchgate.net/publication/215691877_Applied_statistics_in_Socio-human_sciences_Relations_analysis_and_statistical_differences, la 28.09.2014
- Organizația Mondială a Sănătății [OMS]. (2006). ICD-10 Updates 2006. Ratified by WHO FIC Network at the annual meeting in Tunis, October 2006, preluat de pe <http://www.who.int/classifications/icd/2006Updates.pdf?ua=1>, la 18.11.2013
- Organizația Mondială a Sănătății [OMS]. (2012). Global data of visual impairments: 2010. preluat, de pe <http://www.who.int/blindness/GLOBALDATAFINALforweb.pdf?ua=1>, la 12.06.2013
- Organizația Mondială a Sănătății [OMS]. (2013). Visual impairment and blindness. preluat de pe <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>, la 18.11.2013
- Perțe, A. (2013). *Perte translation of the DASS21*. preluat de pe <http://www2.psy.unsw.edu.au/groups/dass/Romanian/Perte.htm>, la 15.02.2014
- Roșan, A. (2014). *Învățământ special vs. Învățământ incluziv - o abordare rațională*. preluat de pe <http://psihoped.psi.edu.ubbcluj.ro/images/files/Adrian%20Rosan%20-%20Invatamant%20special%20vs%20Invatamant%20incluziv%20-%20o%20abordare%20rationala.pdf>, la 05.04.2015