

## PILOTAREA UNUI INSTRUMENT DE EVALUARE A GRADULUI DE DEPENDENȚĂ A PERSOANELOR CU HANDICAP

ISABELA HURJUT<sup>1</sup>, ADRIAN ANDOR<sup>2</sup>, FLORENTINA LIGIA FURTUNESCU<sup>3</sup>, DANA GALIETA MINCĂ<sup>4</sup>

<sup>1,2</sup>Doctorand, Primăria Sectorului 2 București, <sup>3,4</sup>Universitatea de Medicină și Farmacie „Carol Davila” București

**Cuvinte cheie:** dizabilitate, grad de handicap, dependență, echitate în acces, servicii sociale

**Rezumat:** Introducere: 3.2% din populația României este înregistrată ca având diferite forme de handicap. Există diferite tipuri și grade de handicap, dar furnizarea serviciilor sociale necesare acestor persoane variază foarte mult, datorită dificultății de evaluare a gradului lor de dependență. Scop: scopul studiului nostru este de a pre-testa un instrument nou de evaluare a dependenței persoanelor cu handicap, care să asigure echitate în accesul lor la serviciile sociale care le sunt necesare la nivel individual. Metode: am elaborat un instrument nou de evaluare a dependenței persoanelor cu handicap, bazat pe cinci domenii de activitate, fiecare domeniu conținând între patru și șase subdomenii. Fiecare subdomeniu a fost marcat ca o scală Likert. Noul instrument a fost pre-testat pe 20 de persoane cu handicap și pe 10 persoane fără dizabilități, evaluându-i astfel reproductibilitatea, consistența internă și validitatea. Rezultate și discuții: S-a evidențiat o concordanță cel puțin moderată pentru toate subdomeniile (Kappa Cohen /  $k > 0.500$ ), o concordanță cel puțin substanțială ( $k > 0.600$ ) pentru toate domeniile în grupul persoanelor cu handicap, iar în grupul persoanelor fără dizabilități, o concordanță aproape perfectă ( $k > 0.800$ ), pentru toate domeniile și subdomeniile. Scorurile medii de dependență pe domeniu și sub-domeniu au fost semnificativ mai mici în grupul persoanelor fără handicap, față de lotul celor cu handicap (T student test,  $p < 0.05$ ). Au fost determinate corelații inter-itemi puternice sau moderate între cei mulți dintre itemi. Alpha Cronbach a avut valoarea de 0.798 (normal) și 0.915 (standardizat), ceea ce a demonstrat o consistență internă bună. A fost determinată o corelație Spearman puternică, pozitivă și semnificativă ( $r = 0.808$ ,  $p < 0.001$ ) între gradul de dependență și gradul de handicap. Concluzie: instrumentul nostru poate fi un instrument valid de evaluare a dependenței persoanelor cu handicap, dar este necesară o cercetare ulterioară pentru a-l putea aplica extins în populație.

**Keywords:** disability, degree of disability, dependence, equity in access, social services

**Abstract:** Introduction: 3.2% of the Romanian population is registered as having various forms of disability. There are different types and degrees of disability, but provision of needed social services to these persons has wide variation due to the difficulty to assess their degree of dependence. Aim: Our study aimed to pre-test a new tool for assessment of dependence in persons with disabilities, in order to ensure equity in their access to the necessary social services. Methods: We developed a new tool for the assessment of dependence in persons with disabilities, based on five domains of activity, each having four to six sub-domains. Each sub-domain was scored as a Likert scale. We pre-tested the new tool in 20 persons with disabilities and in 10 persons without disabilities, assessing its reliability, internal consistency and validity. Results and discussion: At least moderate agreement was found for all the sub-domains (Cohen's Kappa  $> 0.500$ ) and at least substantial agreement ( $k > 0.600$ ) for all the domains in Group with disabilities and almost perfect agreement ( $k > 0.800$ ) was found for all domains and sub-domains in the group of people without disabilities. Mean scores of disability by domain and sub-domain were significantly lower in the group without disability, compared to the group with disabilities (T student test,  $p < 0.05$ ). Strong or moderate inter-item correlations were found between most of the items. The Cronbach's Alpha reached to 0.798 (normal) and 0.915 (standardized), proving a good internal consistency. A strong, positive and significant Spearman correlation ( $r = 0.808$ ,  $p < 0.001$ ) was found between the degree of dependence and the degree of disability. Conclusion: Our tool could be a valid instrument in assessing the dependency of the people with disabilities, but further research is necessary on a wider population.

### INTRODUCERE

Organizația Națiunilor Unite a proclamat că toate ființele umane se nasc libere și egale în demnitate și drepturi și că fiecare are dreptul la un nivel de trai adecvat pentru sănătatea și bunăstarea lui și a familiei sale, inclusiv prin furnizarea

serviciilor sociale necesare și prin asigurare în caz de invaliditate.(1) Dizabilitatea a fost definită de către Organizația Mondială a Sănătății ca un termen generic pentru deficiențe, limitări de activitate și restricții de participare, constând în interacțiunea dintre persoanele cu o anumită stare de sănătate și

<sup>1</sup>Autor corespondent: Florentina Furtunescu, Str. Dr. Leonte Anastasievici, Nr. 1-3, Sector 5, București, România, E-mail: florentina.furtunescu@umf.ro, Tel: +40723 537913

Articol intrat în redacție în 11.03.2013 și acceptat spre publicare în 07.05.2013  
ACTA MEDICA TRANSILVANICA Iunie 2013;2(2):10-13

factorii personali și de mediu (de exemplu, atitudinile negative, transport inaccesibil în clădiri publice, și suport social limitat).(2) La nivel global, peste un miliard de persoane (15% din populația lumii) au o formă de handicap și 110 - 190 milioane de persoane (2 - 4% din populația lumii) au dificultăți semnificative de funcționalitate, și se așteaptă aceste cifre să crească în viitor datorită îmbătrânirii populației.(3) La nivelul UE există aproximativ 80 de milioane de persoane (una la șase cetățeni) cu handicap cu diferite grade de severitate iar, pe de altă parte, persoanele cu dizabilități au o rată a sărăciei de 70% mai mare decât media.(4,5)

De obicei, persoanele cu dezabilități au probleme de sănătate mai mari, nivel de educație mai scăzut, participare economică mai scăzută și rate mai mari de sărăcie, în comparație cu persoanele fără dizabilități, pentru că ei se confruntă cu bariere în accesul la serviciile de bază precum sănătatea, educația, ocuparea forței de muncă, transport sau informații, iar aceste dificultăți sunt exacerbate în comunitățile dezavantajate.(3)

Tocmai de aceea, există un angajament puternic la nivelul UE pentru a proteja dreptul persoanelor cu handicap, începând cu Tratatul privind funcționarea Uniunii Europene, care impune Uniunii să combată discriminarea pe motive de handicap, atunci când își definește și pune în aplicare politicile, și să adopte legislație împotriva unor asemenea discriminări.(6) De asemenea, Carta drepturilor fundamentale a UE prevede că „Demnitatea umană este inviolabilă”. „Aceasta trebuie respectată și protejată”. „UE recunoaște și respectă dreptul persoanelor cu handicap de a beneficia de măsuri care să le asigure autonomia, integrarea socială și profesională, precum și participarea la viața comunității” și interzice, de asemenea, orice discriminare pe bază de handicap.(7) În urmă cu trei ani, UE și-a asumat o strategie cu scopul de a permite persoanelor cu handicap să se poată bucura de drepturi depline, și de a beneficia de participarea în societate și în economia europeană.(8) Opt domenii principale de acțiune au fost luate în considerare în acest document: accesibilitatea, participarea, egalitatea, ocuparea forței de muncă, educație și formare, protecție socială, sănătate și acțiuni externe.(8)

După căderea comunismului, în România au fost realizate o mulțime de progrese în asigurarea drepturilor fundamentale ale persoanelor cu handicap, dar există încă multe provocări pe care trebuie să ne concentrăm. Drepturile generale ale persoanelor cu handicap sunt menționate în Constituția țării, în sensul de a le asigura protecția necesară și pentru punerea în aplicare a politicilor naționale privind incluziunea socială și egalitatea de șanse.(9) Aceste drepturi sunt detaliate în legislația specifică cu respectarea deplină a principiilor generale prevăzute de ONU, OMS și UE.(10) Persoanele cu handicap au drepturi suplimentare sau speciale, în ceea ce privește accesul la serviciile de sănătate, educație și formare profesională, locul de muncă, asistența socială, mediu adecvat (acasă, mediul public, transport public, informații), timpul liber și asistența juridică. (10) Principalii responsabili pentru garantarea acestor drepturi sunt, desigur, instituțiile publice și în special în administrația locală din comunitățile în care trăiesc. Există un sistem formal de protecție a persoanelor cu handicap. Din punct de vedere legal sunt definite zece tipuri de handicap (fizic, somatic, auditiv, vizual, mintal, psihic, HIV/ SIDA, asociat, boli rare și surdo-cecitate) și patru grade de handicap (ușor, mediu, accentuat și grav). Beneficiile sociale se acordă persoanei în funcție de gradul de handicap. Încadrarea în grad de handicap se realizează pe baza actului normativ care cuprinde criteriile medicale și psiho-sociale.(11) Pe lângă sprijinul financiar, persoana cu handicap are nevoie, de asemenea, de servicii sociale, în funcție de gradul său de dependență, dar evaluarea

dependenței este o provocare majoră, datorită variabilității mari de condiții și grade de gravitate. Pe de altă parte, există o mare varietate de servicii sociale, care ar putea fi necesare, în raport cu gradul de dependență al persoanei cu handicap.

Administrația publică locală este responsabilă pentru furnizarea de servicii de asistență socială. Această dificultate de evaluare a dependenței persoanei cu handicap induce, practic, variabilitatea în evaluarea nevoilor sociale ale acestora și, de asemenea, diferențele de acces la serviciile sociale necesare.

### SCOP

Scopul studiului nostru este de a pre-testa un instrument nou de evaluare a dependenței persoanelor cu handicap, care să asigure echitate în accesul lor la serviciile sociale care le sunt necesare la nivel individual.

### MATERIAȘI METODĂ

Am elaborat un instrument nou de evaluare a dependenței persoanelor cu handicap, bazat pe cinci domenii de activitate, fiecare domeniu conținând între patru și șase subdomenii (tabelul nr. 1). Fiecare subdomeniu a fost marcat ca o scală Likert de la 1 la 5, unde unu reprezintă normalitatea, iar 5 gradul cel mai mare de dependență. Scorul total poate varia de la 0 la 125. O importanță relativă a domeniilor și subdomeniilor a fost stabilită prin ponderare pe opinia experților. Un grup consultativ compus din șapte persoane, fiecare cu cel puțin cinci ani de experiență în evaluarea persoanelor cu handicap, au alocat ponderi pentru fiecare domeniu și sub-domeniu (tabelul nr. 1).

**Tabelul nr. 1. Principalele domenii și subdomenii ale scalei**

Domeniu	Pondere	Subdomeniu	Pondere
Înțelegere și comunicare	18%	Concentrarea atenției	16%
		Rezolvarea problemelor	15%
		Învățarea și aplicarea cunoștințelor	17%
		Vedere	19%
		Auz	15%
		Comunicare	18%
		Mobilitate	23%
		Deplasare în interiorul locuinței	21%
		Deplasare în exteriorul locuinței	20%
		Folosirea dispozitivelor medicale	18%
		Utilizarea scârilor	16%
Autoîngrijire	26%	Hrănire	23%
		Igiena corpului	20%
		Îmbrăcățul	18%
		Igiena eliminărilor	23%
		Îngrijirea propriei sănătăți	16%
Autogospodărire	19%	Întreținerea locuinței	24%
		Prepararea hranei	31%

## SĂNĂTATE PUBLICĂ ȘI MANAGEMENT SANITAR

		Spălatul rufelor	22%
		Achiziționarea de bunuri și servicii	23%
Participarea la viața socială	14%	Relații interpersonale	24%
		Utilizarea telefonului	17%
		Educație/muncă	24%
		Utilizarea mijloacelor de transport	22%
		Viață comunitară și civică	13%

Scala a fost pre-testată pe 20 de persoane cu handicap care au venit la evaluarea de rutină în luna martie 2012 și pe 10 de persoane sănătoase

**Analiza datelor:** Variabilele cantitative au fost evaluate pentru normalitate cu ajutorul testului Shapiro Wilk. Un scor de domeniu și un scor general au fost calculate, prin însumarea produselor dintre scorul alocat și factorul de ponderare. Au fost calculate scoruri medii și corelațiile dintre domenii și sub-domenii. Pentru a evalua reproductibilitatea, doi asistenți sociali instruiți au aplicat independent scala la fiecare persoană, în aceeași zi. Consistența internă a fost evaluată utilizând Alpha Cronbach normal, standardizat și calculat în cazul în care item-ul era eliminat. Validitatea a fost examinată utilizând corelația Spearman între scorul de dependență și gradul de handicap. Toate analizele au fost efectuate folosind Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) v 17.0.

### REZULTATE ȘI DISCUȚII

697,169 de persoane au fost înregistrate oficial în România ca având un handicap la sfârșitul anului 2012, adică 3,2% din populația generală (cifră care este cu mult sub cea din UE sau față de proporția globală a persoanelor cu handicap). Dintre aceste persoane, 91% au fost adulți și restul copii (sub 18 ani) iar 2,5% dintre ei sunt instituționalizați.(12) Între 34% și 54% din aceste persoane au handicap accentuat și grav. Cele mai frecvente tipuri de handicap sunt handicapul somatic, fizic, mental și vizual, care fiecare însumează mai mult de 15% din numărul total.

În studiul nostru pilot, grupul persoanelor cu handicap (Grupul A sau grupul test) a fost constituit din 12 femei și 8 bărbați, iar în grupul persoanelor sănătoase (Grupul B sau grupul de control) raportul pe sexe a fost de 1:1. Vârsta persoanelor din Grupul A a fost cuprinsă între 18 și 86 de ani (media 60 de ani, mediana 59.5 ani) iar vârsta persoanelor din Grupul B a fost cuprinsă între 27 și 75 de ani (media 42 de ani, mediana 42.5 ani). În ambele grupuri, vârsta a avut o distribuție normală ( $p > 0.05$ , Shapiro Wilk test).

Reproductibilitatea a fost evaluată utilizând coeficientul Kappa Cohen (k) și a fost determinată o concordanță cel puțin moderată pentru toate subdomeniile ( $k > 0.500$ ), o concordanță cel puțin substanțială ( $k > 0.600$ ) pentru toate domeniile în Grupul A. În Grupul B (al persoanelor fără handicap) am obținut o concordanță aproape perfectă ( $k > 0.800$ ) pentru toate domeniile și subdomeniile.(13) Indicatorii de tendință centrală și de dispersie ai scorurilor pe domenii și subdomenii sunt prezentate în tabelul nr. 2.

**Tabelul nr. 2. Indicatorii de tendință centrală și de dispersie ai scorurilor pe domenii și pe grupuri**

Domeniu		Înțelegere și comunicare		Mobilitate		Autoîngrijire		Auto-gospodărire		Participare la viața socială		Scor general	
		A	B	A	B	A	B	A	B	A	B	A	B
Grup													
Media		10.52	4.84	16.47	5.75	19.41	6.50	20.16	4.75	10.93	3.50	77.49	25.34
Interval de încredere 95% pentru medie	Limita inferioară	8.64	4.53	12.33	NA	15.48	NA	18.22	NA	9.13	NA	66.21	25.03
	Limita superioară	12.40	5.16	20.62	NA	23.34	NA	22.09	NA	12.73	NA	88.78	25.66
Mediana		11.61	4.50	14.98	NA	19.92	NA	21.57	NA	10.82	NA	89.59	25.00
Deviația standard		4.02	.442	8.86	NA	8.40	NA	4.14	NA	3.84	NA	24.12	.442
Minimum		5.36	4.50	5.75	NA	6.50	NA	10.59	NA	3.50	NA	35.37	25.00
Maximum		17.51	5.36	28.75	NA	32.50	NA	23.75	NA	16.73	NA	111.37	25.86
Amplitudine		12.15	.86	23.00	NA	26.00	NA	13.16	NA	13.23	NA	76.00	.86

\*NA se explică prin apariția unui scor identic pentru toate sub-domeniile unui domeniu

Scorul mediu a fost semnificativ mai mic în Grupul B față de Grupul A (T student test,  $p < 0.05$ ).

Consistența internă a fost evaluată numai pentru Grupul A, utilizând Alpha Cronbach direct, standardizat și dacă item-ul era eliminat. Datorită similitudinii scorurilor pentru toate subdomeniile din cadrul aceluiași domeniu în Grupul B, calcularea lui Alpha Cronbach nu a fost posibilă. Matricea corelației inter-item a relevat o corelație pozitivă, puternică sau moderată între toți itemii, cu excepția corelației dintre înțelegere – mobilitate (slabă și negativă  $r = -0.077$ , ceea ce este însă normal datorită faptului că nivelul de înțelegere nu este în mod

necesar legat de mobilitate) și corelația înțelegere – autoîngrijire care este pozitivă, dar slabă (tabelul nr. 3).

Valoarea Alpha Cronbach este 0.798 (valorile peste 0.700 sunt considerate acceptabile), demonstrând o consistență internă bună. Valoarea Alpha Cronbach standardizată este de 0.915. Valoarea Alpha Cronbach descrește pentru cei mai mulți itemi eliminați, cu excepția item-ului Înțelegere și comunicare și a scorului general, dar aceste valori rămân apropiate de valorile Alpha Cronbach inițiale și sub valorile standardizate, sugerând că itemii corespunzători pot fi utilizați (tabelul nr. 4).

## SĂNĂTATE PUBLICĂ ȘI MANAGEMENT SANITAR

**Tabelul nr. 3. Matricea corelației inter-item, Grup A**

	Înțelegere și comunicare	Mobilitate	Autoîngrijire	Auto-gospodărire	Participare socială	Scor general
Înțelegere și comunicare	1.000	-.077	.230	.453	.730	.412
Mobilitate	-.077	1.000	.837	.709	.434	.837
Autoîngrijire	.230	.837	1.000	.873	.703	.956
Auto-gospodărire	.453	.709	.873	1.000	.769	.934
Participare socială	.730	.434	.703	.769	1.000	.817
Scor general	.412	.837	.956	.934	.817	1.000

**Tabelul nr. 4. Alpha Cronbach dacă se elimină Item-ul**

Domeniul	Alpha Cronbach dacă se elimină Item-ul
Înțelegere și comunicare	.813
Mobilitate	.732
Autoîngrijire	.704
Autogospodărire	.767
Participare socială	.781
Scor general	.826

A fost determinată o corelație Spearman puternică, pozitivă și semnificativă ( $r=0.867$ ,  $p<0.001$ ) între gradul de dependență și gradul de handicap, demonstrând astfel că instrumentul nostru poate fi un instrument valid de evaluare a persoanelor cu handicap.

### CONCLUZII

Un instrument pentru evaluarea gradului de dependență este foarte necesar pentru autoritățile publice locale pentru a asigura acces egal la serviciile sociale pentru toate persoanele cu handicap. Instrumentul nostru pilot a demonstrat fiabilitate, consistență internă și validitate, adecvate pentru a-l putea folosi în scopul propus. Este necesară o cercetare ulterioară în populația generală pentru a extinde utilizarea sa.

### REFERINȚE

1. United Nations. Universal Declaration of Human Rights. Available at: <https://www.un.org/en/documents> (accessed 12 of April 2013).
2. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Available at: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.
3. World Health Organization and World Bank. World Report on Disability. 2011. Available at: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf).
4. EU Labour Force Survey ad hoc module on employment of disabled people (LFS AHM); 2002.
5. EU Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC); 2004.
6. Consolidated Version of the Treaty on the Functioning of the EU, art. 10 and art. 19. Available at: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2010:083:0047:0200:en:PDF> (accessed 4 of April 2013).

7. Charter of Fundamental Rights of the EU. Available at: [http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text\\_en.pdf](http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_en.pdf) (accessed 5 of April 2013).
8. Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions. European Disability Strategy 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe. COM/2010/0636 final. Available at: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52010DC0636:en:NOT> (accessed 5 of April 2013).
9. Constituția României, art. 50. Available at: <http://legeaz.net/constitutia-romaniei/articolul-50-constitutie> (accessed 15 of April 2013).
10. Law no. 448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap publicată în MO nr. 1/3 ianuarie 2007, cu modificările și completările ulterioare.
11. Ordinul nr. 762/1992/2007 al Ministerului Muncii și al Ministerului Sănătății pentru aprobarea criteriilor medicale și psiho-sociale de încadrare în grad de handicap, publicat în MO nr. 885bis/27 Decembrie; 2007.
12. Ministerul Muncii familiei și Protecției Sociale. Buletinul Statistic . Numărul persoanelor cu Handicap la 31 decembrie 2012. Available at: <http://www.anph.ro> (accessed 15 of April 2013).
13. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. Biometrics. 1977;33:159-174.