

**UNIVERSITATEA “BABEȘ-BOLYAI” CLUJ-NAPOCA
FACULTATEA DE SOCIOLOGIE ȘI ASISTENȚĂ SOCIALĂ**

**CALITATEA VIEȚII ÎN FAMILIILE COPIILOR CU
DIZABILITĂȚI NEURO-MOTORII
REZUMATUL TEZEI DE DOCTORAT**

COORDONATOR ȘTIINȚIFIC:

Prof. univ. dr. Roth Maria

DOCTORAND:

Cherecheș (Oșvat) Claudia

Cluj-Napoca

2011

CUPRINS

INTRODUCERE	3
CAPITOLUL I. FUNCȚIONAREA FAMILIEI COPILULUI CU DIZABILITĂȚI ...	8
1.1. Familiile și dizabilitatea.....	8
1.2. Sisteme familiale și modalități de coping în cazul copiilor cu dizabilități neuro-motorii...	12
1.2.1. <i>Impactul dizabilității copilului asupra familiilor</i>	12
1.2.2. <i>Modalități de coping</i>	19
1.3. Surse de conceptualizare ale impactului dizabilității asupra parentalității	26
1.3.1. <i>Teorii sociologice ale familiei</i>	26
1.3.1.1. Perspectiva structural-funcționalistă	26
1.3.1.2. Perspectiva sistemică	27
1.3.1.3. Perspectiva interacționist-simbolică	31
1.3.1.4. Teoria schimbului social	33
1.3.1.5. Teoria ciclului vieții familiale	35
1.3.2. <i>Teorii sociologice aplicabile și în cazul dizabilității</i>	37
1.3.2.1. Teoria etichetării	37
1.3.2.2. Teoria comparării sociale	38
1.3.2.3. Teoria rețelelor.....	40
CAPITOLUL II. CADRUL CONCEPTUAL AL EVALUĂRII CALITĂȚII VIEȚII DE FAMILIE	43
2.1. Teorii privind calitatea vieții	43
2.2. Domenii/dimensiuni și indicatori ai calității vieții de familie	49
2.2.1. <i>Obiectiv versus subiectiv în evaluarea calității vieții</i>	55
2.2.2. <i>Măsurarea calității vieții – strategii și instrumente</i>	59
2.2.2.1. Instrumente de evaluare a calității vieții familiale	61
2.2.2.2. Metode și tehnici utilizate în cercetarea calității vieții familiilor copiilor cu dizabilități neuro-motorii	64
CAPITOLUL III. COPIII CU DIZABILITĂȚI ȘI INDICATORI AI CALITĂȚII VIEȚII DE FAMILIE LA NIVEL EUROPEAN ȘI NAȚIONAL	68
3.1. Politici sociale familiale.....	68
3.2. Indicatori de măsurare a calității vieții de familie la nivel european.....	72

3.3. Date, studii anterioare - indicatori de măsurare a calității vieții de familie în România...	75
CAPITOLUL IV CONTEXTUL DE VIAȚĂ, NEVOILE FAMILIILOR COPIILOR CU DIZABILITĂȚI NEURO-MOTORII ȘI SERVICIILE EXISTENTE LA NIVELUL JUDEȚULUI BIHOR. STUDII CALITATIVE	79
4.1. Perspectiva mamei copiilor cu dizabilități. Dimensiunile contextului familial de viață...	79
4.2 Analiza serviciilor destinate copiilor și familiilor copiilor cu dizabilități neuro-motorii la nivelul județului Bihor	86
4.3 accesul la servicii pentru copiii cu dizabilități și familiile acestora prin prisma unor studii de caz	98
CAPITOLUL V CALITATEA VIEȚII ÎN FAMILIILE COPIILOR CU DIZABILITĂȚI NEURO-MOTORII LA NIVELUL JUDEȚULUI BIHOR. STUDIU CANTITATIV	105
5.1. Cadru metodologic: obiective, ipoteze, strategie metodologică	108
A. Studiul preliminar	109
B. Ancheta pe bază de chestionar	112
Metodă și instrument	112
Lot de subiecți	114
Schema conceptuală teoretică	115
Analiza și interpretarea datelor	120
Concluzii și limite ale studiului	163
CONCLUZII GENERALE ȘI RECOMANDĂRI	164
Bibliografie	173
ANEXE	184

Cuvinte cheie: copil, dizabilitate, familie, calitatea vieții de familie, funcționarea familiei, politici sociale pentru copil și familie, servicii.

SINTEZA LUCRĂRII

Teza de față își propune să abordeze o temă mai puțin studiată atunci când facem referire la dizabilitatea unui copil, și anume calitatea vieții în familiile acestora raportată la modul în care familia copilului cu dizabilități funcționează, adaptându-se la situația impusă.

S-a optat pentru utilizarea pe parcursul tezei a termenului de dizabilitate deoarece reprezintă termenul care redă cu acuratețe implicațiile pe care deficiențele neuro-motorii, care conturează tabloul clinic al copiilor care au acest diagnostic, le au atât asupra copilului în cauză, cât și asupra membrilor familiei acestuia. Dizabilitatea este văzută ca o limitare impusă în special de către oportunitățile și experiențele sociale care restrâng abilitatea individului de a relaționa cu ceilalți sau de a accesa anumite locații. Privită din această perspectivă, dizabilitatea poate conduce la excluziune socială, și prin faptul că este percepută în raport cu barierele sociale impuse neagă oportunitatea de angajare în relațiile cu ceilalți (Burke, 2008). Deficiențele neuro-motorii afectează componentele motrice ale persoanei, fiind determinate în principal de afectarea structurilor neuronale de la nivel central sau periferic, dar și de calitatea proceselor psihice care influențează controlul și funcționarea mecanismului neuromuscular (Gherguț, 2007). Pe lângă tabloul clinic incluzând simptome neuro-motorii marcante, paraliziiile și problemele neurologice sunt însoțite frecvent și de probleme de ordin psihologic. Dintre acestea, cele mai frecvente par a fi tulburările cognitive, deficitul senzorial, tulburările de comunicare și problemele emoționale (Popescu, 2001). În aria cognitivă apar dificultăți însoțite uneori de reducerea nivelului de inteligență. Apar de asemenea dificultăți de învățare și probleme de concentrare a atenției. Performanțele mnemonice ale copiilor cu probleme neuro-motorii pot fi reduse, comparativ cu cele ale copiilor sănătoși de aceeași vârstă. În ceea ce privește sfera emoțională, se apreciază că până la 50% din copiii cu hemiplegie (una dintre forme) au o tulburare emoțională. La acestea se adaugă stima de sine scăzută și dificultățile de integrare în colectiv, izolarea socială fiind comună acestor copii. Izolarea, retragerea sunt în același timp o consecință a stigmatului social asociat cu deficiențele neuro-motorii. Integrarea în anturaj este redusă și datorită deficitului în sfera cogniției sociale al acestor copii. Se pare că problemele neuro-motorii sunt frecvent însoțite de

dificultăți în a înțelege comportamentul celorlalți, intențiile și atitudinile acestora, probleme în a identifica corect indicatorii sociali și emoționali precum și de dificultăți în sfera metacogniției (Goodman, 1997). Acesta este tabloul clinic care creionează problemele cu care se confruntă copiii cu deficiențe neuro-motorii și totodată provocările cărora trebuie să le facă față membrii familiilor acestora, având în vedere faptul că intervenția presupune un proces de recuperare care durează în marea majoritate a cazurilor toată viața. Dizabilitatea copilului este o experiență de triadă, implicând co-interacțiunile dintre copil, care trăiește disfuncția, familia care este afectată de problema copilului și mediul extern în care se manifestă dizabilitatea (Falik, 1995 apud Heiman, 2002). Criza generată de diagnosticul care arată că ceva nu este în regulă cu copilul lor, este probabil experiența cea mai dificilă și paralizantă pentru părinți. În cele mai multe cazuri, reacțiile părinților sunt negative, similare reacțiilor în urma unei pierderi ireparabile. Familiile fie se adaptează în mod flexibil și se mobilizează într-o acțiune eficientă, fie se blochează în reacții de diferite grade de rigiditate și ineficiență. Există și situații în care părinții tind să opună rezistență sau chiar să nege diagnosticul. Schimbările în rutină sunt necesare în vederea asigurării unei bune îngrijiri a copilului, având efecte semnificative în funcționarea familiei, deoarece viața într-o familie unde există un copil cu dizabilități suportă o serie de modificări, stresul amplificat de oboseala resimțită fiind asociat cu moralul scăzut al membrilor adulți din familie raportat la progresele copilului, care în cazul dizabilităților neuro-motorii sunt de cele mai multe ori mai mici, dacă ne raportăm la așteptările părinților (Heiman, 2002).

Comunitățile locale, prin serviciile medicale, educaționale și sociale oferite, prin derularea de activități de conștientizare a opiniei publice cu privire la problematica/nevoile familiilor care au un membru cu dizabilități, pot contribui la îmbunătățirea calității vieții acestora.

Politicile și strategiile naționale adresate persoanelor cu dizabilități au la bază o serie de principii care vizează protecția, integrarea și incluziunea socială a acestora în vederea eliminării barierelor care ar putea exista între acestea și ceilalți membri ai comunității. Astfel, la nivelul țării noastre, au fost propuse o serie de măsuri de natură socială, psihologică și psihopedagogică care vizează intervenția timpurie, facilitarea accesului la servicii educaționale, medicale și sociale, integrarea profesională și socială a persoanelor cu dizabilități. Toate aceste măsuri iau în calcul și implicarea membrilor familiei persoanelor cu dizabilități în acest proces, familia jucând un rol extrem de important în viața acestor persoane. Dar totuși, în afara familiei, măsurile de

asistență socială dețin un rol primordial în menținerea stabilității la nivel individual și societal. Obiectivul principal al intervențiilor în domeniu îl constituie protejarea persoanelor care, datorită unor motive de natură economică, fizică, psihică sau socială, nu au posibilitatea să își asigure nevoile sociale, să își dezvolte propriile capacități și competențe pentru participarea activă la viața socială. În acest context, asistența socială ca și parte componentă a sistemului de protecție socială este văzută ca reprezentând „serviciile sociale și prestațiile sociale acordate în vederea dezvoltării capacităților individuale sau colective pentru asigurarea nevoilor sociale, creșterea calității vieții și promovarea principiilor de coeziune și incluziune socială” (Legea 47/2006, p. 1).

După cum putem observa din cele specificate anterior, ideea care se desprinde este aceea de creștere a calității vieții. Această idee este des vehiculată când în centrul discuțiilor se află persoanele cu dizabilități „considerate una din categoriile sociale cu risc ridicat de excluziune socială multiplă”, consecințele răsfrângându-se atât la nivel individual, cât și familial, comunitar și societal (Lazăr, 2009, p. 206).

Teza de față urmărește pe de o parte să prezinte situația calității vieții în familiile copiilor cu dizabilități neuro-motorii la nivelul județului Bihor (studiu descriptiv) și pe de altă parte să analizeze comparativ calitatea vieții în familiile copiilor cu dizabilități neuro-motorii și familiile copiilor fără probleme de sănătate (studiu comparativ). Aceasta este structurată pe cinci capitole. Trei dintre capitole prezintă cadrul teoretic, unde se face referire la implicațiile dizabilității copilului asupra membrilor familiei, la cadrul conceptual al calității vieții în general, al calității vieții de familie în mod specific precum și la indicatorii calității vieții de familie. Următoarele două capitole prezintă rezultatele unor studii calitative și unul cantitativ care au vizat identificarea problemelor/nevoilor cu care se confruntă familiile copiilor cu dizabilități neuro-motorii și a rețelei de servicii existente precum și evaluarea calității vieții în familiile copiilor cu dizabilități neuro-motorii la nivelul județului Bihor (mediile urban și rural) în comparație cu calitatea vieții în familiile unde există copii fără dizabilități.

În cadrul capitolului I - „**Familie și dizabilitate**” a fost conceptualizat impactul dizabilității asupra copilului și a membrilor familiei acestuia, cu accent pe implicațiile dizabilității la nivel individual și cel de grup familial, realizând conexiuni cu rezultatele cercetărilor din domeniu. Cei mai mulți dintre cercetătorii care au fost preocupați de această problemă au surprins faptul că, atunci când vorbim despre copiii cu dizabilități nu putem să nu raportăm problemele cu care se confruntă la membrii familiilor acestora. Suferința cronică

generată de dizabilitatea copilului are implicații asupra funcționării familiei în general. Ca și sistem, familia poate experimenta perioade intense de stres, poate învăța din aceste experiențe și poate deveni mai puternică (Singer și Powers, 1993). În acest context, suportul social, modul în care indivizii de raportează la propria persoană, la cei din jur și modul în care interacționează în anumite situații constituie factori care pot media reacția părinților la stresul generat de problemele copilului, factori care pot conduce la creșterea autoeficacității familiei, la adoptarea unor strategii de coping eficiente, care toate conduc la creșterea gradului de *adaptabilitate și funcționare a familiei*.

Problema dizabilității și a implicațiilor acesteia la nivel individual și de grup are un puternic caracter social. Astfel, în abordarea problematicii dizabilității este necesar să facem referire la principalele teorii sociologice care ne pot ghida în studiul acesteia. Dintre teoriile sociologice care au fost prezentate în cadrul acestui capitol, menționăm teoria structural-funcționalistă, teoria sistemică, teoria interacționismului simbolic, teoria etichetării, cea a comparării sociale și teoria rețelelor. Am reținut ca relevante teoria sistemică, teoria comparării sociale și teoria rețelelor, aceste teorii asigurând cadrul conceptual al demersului cercetării. Aceste teorii explică relațiile dintre variabilele care fac referire la relațiile intra și extra-familiale, la dinamica familiei, la auto-percepția familiei etc..

Capitolul II, „**Cadrul conceptual al evaluării calității vieții de familie**” prezintă aspecte conceptuale ale calității vieții, teorii care vizează acest domeniu și cercetări care fac referire la calitatea vieții în general și calitatea vieții de familie în mod particular, cu accent pe dimensiunile și indicatorii relevanți în abordarea calității vieții.

La nivelul familiilor copiilor cu dizabilități identificăm o serie de dimensiuni și indicatori care influențează funcționarea familiei. Dintre aceștia, cei care au făcut referire la implicațiile dizabilității asupra sănătății membrilor familiei, venit, suport social, etc., pot influența calitatea vieții membrilor familiei, totodată, constituind indicatori ai modului în care familiile reușesc să facă față dificultăților și adversităților pe care le întâmpină, respectiv știu să folosească resursele sociale existente. Conceptul care unifică aceste caracteristici este cel de calitate a vieții.

Evaluarea calității vieții diferitelor subgrupuri sociale, aici putând fi incluse persoanele cu dizabilități, se află în centrul preocupărilor multidisciplinare (social, medical etc.), iar una dintre întrebările care se ridică în acest context este legată de procedurile care pot fi utilizate astfel încât aspectele privind calitatea vieții să fie redată cu acuratețe. Vorbim aici de aspectele obiective și

totodată de cele subiective de apreciere a calității vieții. Conceptul de calitate a vieții integrează toate caracteristicile vieții, având la bază două variabile care pot fi utilizate ca indicatori: variabilele sociale, obiective reprezentate prin condițiile de mediu care satisfac nevoile de bază ale indivizilor și variabilele psihologice, subiective, reprezentate prin satisfacție și fericire (Bigelow et al, 1982 apud Pah, 2000).

În cadrul capitolului III, „**Copiii cu dizabilități și indicatori ai calității vieții de familie la nivel european și național**”, sunt prezentate succint preocupările factorilor de decizie referitoare la politicile sociale privind copilul și familia (aici fiind incluși copiii cu dizabilități și implicit membrii familiilor acestora). Anul 2005 marchează pentru țara noastră începutul preocupărilor pentru elaborarea de strategii care să vină în sprijinul acestei categorii de populație. Unul dintre rezultatele conlucrării dintre specialiștii din cadrul autorităților centrale și locale, al ONG-urilor și al societății civile este: Strategia națională pentru protecția, integrarea și incluziunea socială a persoanelor cu handicap în perioada 2006 – 2013 „Șanse egale pentru persoanele cu handicap – către o societate fără discriminări”. La aceasta se adaugă Legea nr. 47/2006 privind Sistemul Național de Asistență Socială; Legea 448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap, ambele având o importanță majoră în punerea în aplicare a strategiei la nivel național. Măsurile de protecție vizează integrarea socială a persoanelor cu dizabilități, un element extrem de important în contextul actual, atât la nivel european, cât și în România, constituind de fapt un scop al politicilor Statelor membre ale Uniunii Europene și nu numai, având la bază respectarea drepturilor omului, o valoare fundamental împărtășită de toate societățile. Principalele obiective în această direcție prevăd reducerea/eliminarea barierelor fizice și psihologice, facilitarea accesului la educație și formare profesională, facilitarea integrării pe piața muncii și stimularea participării la viața comunității. Măsurarea impactului pe care politicile sociale îl au asupra categoriilor aflate în situații de risc facilitează pe de o parte monitorizarea rezultatelor efortului de integrare în comunitate a beneficiarilor serviciilor, iar pe de cealaltă parte, analiza comparativă a rezultatelor prin raportarea la rezultatele înregistrate în alte țări.

Stabilirea obiectivelor pentru politicile sociale și monitorizarea acestora se realizează prin intermediul indicatorilor, fapt care a determinat analiza în acest capitol a indicatorilor de măsurare a calității vieții de familie la nivel european și la nivelul țării noastre.

Capitolul IV, „**Contextul de viață, nevoile familiilor copiilor cu dizabilități neuro-motorii și serviciile existente la nivelul județului Bihor. Studii calitative**” redă rezultatele a trei studii calitative care au avut ca scop comun identificarea nevoilor familiilor copiilor cu dizabilități neuro-motorii la nivelul județului Bihor și a serviciilor la care acestea au acces. În cadrul studiilor au fost analizate aspectele obiective legate de viața de zi cu zi a acestor familii (locuire, venituri, angajabilitate, viață socială, acces la servicii etc.) în încercarea de a surprinde nevoile și modalitățile de sprijin oferite de către comunitățile locale prin serviciile dezvoltate.

Ideea care se desprinde este aceea că existența unui copil cu dizabilități neuro-motorii generează stres continuu, ceea ce poate determina apariția de probleme în toate sferile: socială (relații intra-familiale/extra-familiale, rețea de suport, relații de prietenie, educație, acces la servicii, angajabilitate etc.), economică (venituri reduse în raport cu cheltuielile necesare etc.), medicală (apariția unor boli somatice sau de natură psihiatrică cu precădere la mamele copiilor cu dizabilități etc.), psihologică (emoțională), comportamentală (modificări în comportamentul părinților), atât în cazul copilului, cât și a anturajului acestuia. Comunitățile locale, prin serviciile medicale, educaționale și sociale oferite, pot contribui la îmbunătățirea calității vieții copiilor cu dizabilități și implicit a membrilor familiilor acestora. Așa cum a reieșit din analiza serviciilor și din studiile de caz prezentate, la nivelul județului Bihor funcționează o serie de servicii sociale (psihosociale), medicale/de recuperare și educaționale la care au acces copiii cu dizabilități neuro-motorii și membrii familiilor acestora. Raportat la nevoile identificate, putem observa că acestea nu răspund în întregime cerințelor. Un alt aspect important este acela al diferențelor în ceea ce privește accesul la servicii pe medii de rezidență urban și rural, studiile realizate subliniind îngrădirea accesului la servicii de specialitate pentru copiii din mediul rural și familiile acestora.

Rezultatele studiilor ne ajută să înțelegem mai bine nevoile familiilor care au în componență un membru cu dizabilități, modul în care acestea funcționează, dar și care sunt strategiile de intervenție existente care vin în întâmpinarea nevoilor precum și resursele disponibile la nivelul comunităților.

Capitolul V, „**Calitatea vieții în familiile copiilor cu dizabilități neuro-motorii la nivelul județului Bihor. Studiu cantitativ**”, prezintă analiza rezultatelor unui studiu cantitativ (metoda utilizată fiind anchetă pe bază de chestionar) care a avut ca obiectiv general investigarea particularităților din familiile unde există un copil cu dizabilități neuro-motorii. Specific, studiul

a investigat calitatea vieții în familiile care au copii cu afecțiuni neuro-motorii comparativ cu calitatea vieții din familii unde copiii nu au probleme de sănătate, familii care provin atât din mediul rural, cât și din mediul urban. Cercetarea a parcurs două etape. Prima etapă a vizat realizarea unui studiu inițial, în cadrul căruia au fost prezentate rezultatele a două întâlniri de tip focus grup având ca participanți specialiști care lucrează cu copii cu dizabilități neuro-motorii și cu membrii familiilor acestora și mame ale copiilor cu dizabilități neuro-motorii, scopul fiind acela al identificării problemelor cu care grupul țintă se confruntă precum și a domeniilor și indicatorilor aferenți care surprind cel mai bine aspectele legate de calitatea vieții de familie în general. Informațiile obținute în urma realizării focus grupurilor au condus la întocmirea chestionarului (anexa nr. 3), instrumentul utilizat pentru culegerea datelor. Cea de-a doua etapă a constat în realizarea studiului propriu-zis – ancheta pe bază de chestionar. Rezultatele studiului sunt sintetizate în cele ce urmează.

Analiza particularităților din familiile unde există un copil cu dizabilități neuro-motorii (*obiectivul general*) prin investigarea aspectelor generale privind familiile cu copii și a celor specifice privind calitatea vieții în familiile care au copii cu dizabilități neuro-motorii relevă faptul că există pe de o parte similitudini între cele două loturi incluse în cercetare în ceea ce privește anumite aspecte ale vieții de zi cu zi, indiferent de mediul de rezidență (aici amintim: accesul la unele servicii, cum ar fi educaționale, medic de familie, servicii sociale, dotarea cu bunuri a locuințelor, relații intra și extra-familiale), dar și diferențe (veniturile familiilor, accesul la servicii medicale de specialitate, respectul resimțit în comunitate în general, petrecerea timpului liber etc.), care ne oferă o imagine asupra calității percepute a vieții pe cele două loturi de subiecți.

În urma analizei datelor se poate afirma faptul că, cel mai important aspect este cel referitor la funcționarea familiilor. Analizând în interiorul acestora, observăm că scorurile generale pozitive sunt mari, indiferent de tipul familiei, ceea ce ne sugerează un grad de coeziune ridicat al familiilor incluse în studiu. Trebuie specificat însă faptul că rezultatele pot fi influențate de dezirabilitatea socială.

În ceea ce privește gruparea rezultatelor în funcție de tipul familiei, nu există diferențe semnificative în domeniul evaluării funcționării familiei între familiile care au copii cu dizabilități și familiile care au copii fără dizabilități. În încercarea de a vedea influența independentă a factorilor asupra variabilelor funcționării familiei și asupra bunăstării subiective,

au fost realizate mai multe modele de regresie, în care au fost introduse pe de o parte o serie de variabile efect - funcționarea familiei, acțiune comună, solidaritate, bunăstarea subiectivă a îngrijitorului, iar pe altă parte o serie de predictorii - suportul social, accesul la servicii, satisfacția cu anumite domenii ale vieții, tipul familiei și aspecte socio-demografice.

Concluzia generală a analizării rezultatelor este surprinsă în modelul de mai jos, care redă o imagine de ansamblu a interrelațiilor care determină funcționarea familiei. Așa cum a fost specificat anterior, predictorii fac parte din cele 5 dimensiuni au fost: socio-demografic, tipul familiei, domeniile vieții, servicii și suportul social. În urma analizei de regresie a rezultat că dintre acești predictorii două variabile efect, care au putut fi puse în evidență prin metodologia folosită: *funcționarea familiei*, și implicit *bunăstarea subiectivă a îngrijitorului*. Din datele prelucrate a rezultat că funcționarea familiei este determinată de doi factori principali: „*acțiune comună*” și „*solidaritate*”.

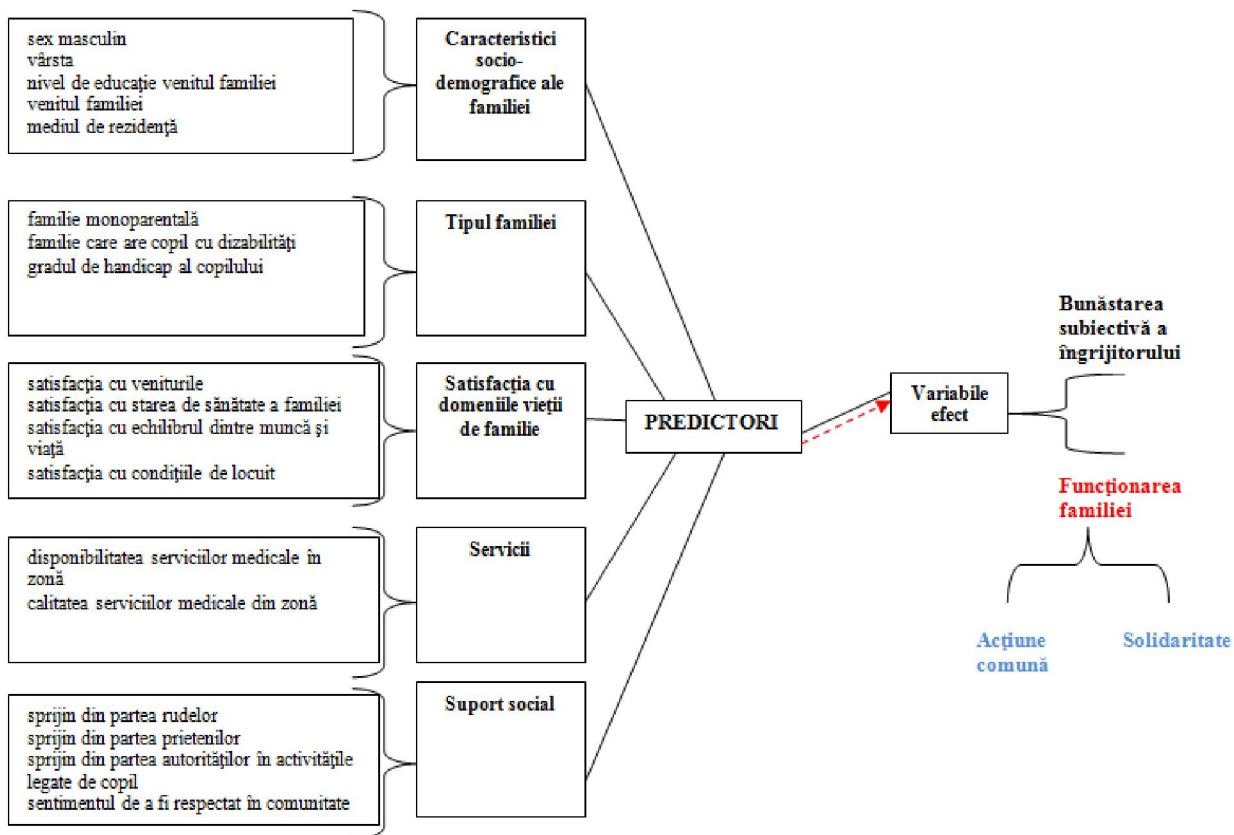
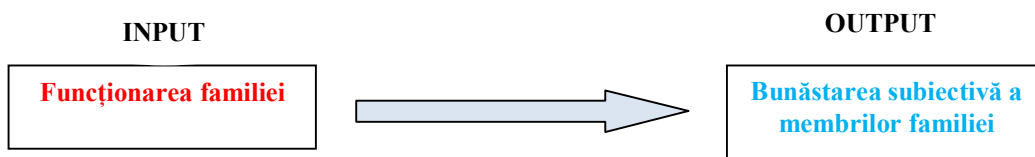


Figura 5.8 Modelul predictiv al funcționării familiei

În urma verificării relațiilor dintre aspectele vieții și influența acestora asupra funcționării familiei și bunăstării subiective a îngrijitorului, variabilele care s-au dovedit a influența funcționarea familiei pot fi identificate în figura prezentată. Caracteristicile socio-demografice relevante care constituie predictorii pentru funcționarea familiei sunt: sexul masculin, vârsta, nivelul de educație, venitul familiei, mediul de rezidență. Având în vedere aspectele identificate în partea de teorie putem afirma că acești factori confirmă rezultatele obținute până în prezent în acest domeniu (Mărginean și Bălașa, 2006; Raina et al, 2005; Magill-Evans et al, 2001; Brehaut et al, 2004; Kaplan, Sallis, Patterson, 1993 etc.). Tipul familiei, cu cele trei variabile: familie monoparentală, familie care are copii cu dizabilități și gradul de handicap al copilului constituie de asemenea predictorii ai funcționării familiei. Satisfacția cu diferite aspecte ale vieții reprezintă o altă dimensiune a funcționării familiei. Printre factorii care s-au dovedit semnificativi întâlnim: satisfacția cu veniturile, starea de sănătate a familiei, echilibrul dintre muncă și viață și condițiile de locuit. Dată fiind natura problematicii analizate, disponibilitatea serviciilor medicale în zona de locuit și calitatea acestora, regăsindu-se printre predictorii funcționării familiei. Pe lângă predictorii menționați, studiile la care s-a făcut referire anterior evidențiază importanța suportului social în buna funcționare a unei familii. La nivelul lotului inclus în cercetare putem observa că sprijinul din partea rudelor, prietenilor, autorităților în activitățile legate de copil și sentimentul de a fi respectat în comunitate reprezintă variabile dependente ale funcționării familiei și a părintelui care se ocupă în mod direct de creșterea și îngrijirea copilului (în studiul realizat, îngrijitorul este în cele mai multe cazuri mama).

Există o legătură strânsă între funcționarea familiei și bunăstarea subiectivă a membrilor familiei. Astfel, funcționarea familiei determină o bunăstare subiectivă a membrilor acesteia mai ridicată, implicit, aceasta din urmă poate avea o influență pozitivă asupra precedentei. În urma analizei putem afirma că funcționarea familiei determină bunăstarea subiectivă a membrilor, însă nu putem afirma reciproca (gradul de influență al bunăstării subiective a membrilor asupra funcționării familiei).



Ca urmare a acestei cercetări putem observa dificultatea surprinderii aspectelor privind calitatea vieții datorită complexității cauzalităților care determină satisfacția globală asupra aspectelor vieții. Cercetarea a descris aspecte specifice referitoare la lotul selectat (familii care au copii cu dizabilități și familii care au copii fără dizabilități), însă, acestea nu pot fi extrapolate la populația generală, rezultatele obținute neputând fi generalizate. Datele rezultate din analiză ne oferă o imagine de ansamblu asupra lotului inclus în cercetare, dar nu pot fi generalizate deoarece cercetarea a fost una descriptivă. Trebuie menționat că demersul de cercetare a fost extrem de dificil. Faptul că respondenții au analizat și răspuns la întrebări care vizează multe caracteristici sensibile ale vieții (relații intra-familiale, venituri etc.) în timpul interviewărilor motivează în cea mai mare măsură dezirabilitatea socială.

Având în vedere problemele identificate în ceea ce privește copilul și familia (indiferent dacă copilul prezintă dizabilități sau nu) în urma analizării rezultatelor, un aspect important ar fi acela al realizării unei cercetări reprezentative la nivel județean/național cu scopul identificării nevoilor și propunerii de măsuri de intervenție eficiente.

Așa cum am precizat anterior, cercetarea a fost construită pornind de la studiile din literatura de specialitate, care ne evidențiază ca factori care contribuie la buna funcționare a familiilor copiilor cu dizabilități neuro-motorii: caracteristicile părinților; gradul de dizabilitate/severitate a bolii; calitatea relației dintre părinte și copil; factorii sociali; factorii economici și contextul cultural s-a încercat ca în partea de cercetare a tezei să fie surprinse aceste aspecte cu scopul conturării unei imagini de ansamblu privind calitatea vieții în cadrul familiilor care au copii cu dizabilități neuro-motorii. Rezultatul a fost determinarea unui model care redă factorii predictorii (cauze) pentru funcționarea familiei. Concluzia generală a studiului a fost aceea că există o serie de factori care contribuie la funcționarea familiei care are un copil cu dizabilități neuro-motorii și implicit la bunăstarea membrilor acesteia. Dintre aceștia amintim: caracteristici socio-demografice (sex, vârstă, nivel de educație, venituri, mediu de rezidență), tipul familiei, satisfacția cu anumite domenii ale vieții, accesul la anumite tipuri de servicii și suportul social. Acești factori constituie predictorii pentru buna funcționare a familiei.

Prin concluziile acestei lucrări mă alătur celor care susțin că două categorii de factori intervin în conturarea calității vieții: cele endogene și cele exogene. Forțele endogene includ răspunsurile mentale, emoționale și fiziologice ale individului la condițiile de viață, acțiunile

intreprinse de către fiecare individ. Forțele exogene includ structurile sociale, culturale și sociale, influențele psihologice ale mediului social care ghidează individul, grupul și comunitatea (Hagerty et al, 2001 apud Ferriss, 2006). Funcționarea familiei nu poate fi desprinsă de contextul societal. Oricât de puternică ar fi, oricâtă coeziune ar fi între membrii ei, familia are nevoie și de sprijin din partea celorlalți membri ai societății. În plus, percepția socială a dizabilității nefiind de cele mai multe ori favorabilă, incluziunea socială se lovește inevitabil de bariere societale și culturale (Gherguț, 2007, Roth, 2007). După cum putem observa aici intervine rolul societății, al valorilor pe care aceasta le promovează, ceea ce constituie de asemenea factori care contribuie la integrarea acestei categorii de populație în comunitate.

Sintetizând datele obținute în urma analizelor calitative și analizei cantitative, cele mai importante probleme/nevoi întâlnite la nivelul familiilor care au un copil cu dizabilități au fost: dificultăți în accesarea serviciilor medicale de specialitate, probleme privind integrarea copiilor într-o structură educațională, insuficiența resurselor financiare, dificultăți ale copiilor și familiilor din mediul rural în accesarea serviciilor (terapii specifice, servicii medicale de recuperare etc.), faptul că nu dețin informații privind serviciile de care pot beneficia, că întâmpină dificultăți în înțelegerea informațiilor comunicate de către specialiști, îngrijorarea părinților privind viitorul copiilor, având în vedere faptul că nu există servicii precum: ateliere protejate, centre de terapie ocupațională, centre rezidențiale, centre de tip respiro etc..

Având în vedere aceste nevoi specifice ale copiilor cu dizabilități și familiilor acestora, în vederea îmbunătățirii calității vieții individuale și la nivel de familie propunem o serie de demersuri: accesarea de fonduri nerambursabile în vederea dezvoltării de noi servicii dintre cele menționate ca inexistente; campanii de conștientizare a opiniei publice cu privire la implicațiile dizabilității la nivel individual, familial, comunitar și social și importanța rolului implicării active a fiecărui membru al societății în sprijinirea persoanelor care se confruntă cu acest tip de probleme; inițierea și dezvoltarea de cercetări în domeniu pentru evaluarea fenomenului și propunerea de măsuri de intervenție adecvate; dezvoltarea de parteneriate între instituțiile publice, cele private și societatea civilă; compatibilizarea legislației din domeniu cu nevoile reale ale acestei categorii.

Bibliografie:

Allardt, E., (1993). Having, Loving, Being: An Alternative to the Swedish Model of Welfare Research, in: The Quality of Life, Nussbaum, M. and Sen, A. (coord.), Oxford University Press, Oxford;

Albu, E., (2002). Manifestări tipice ale devierilor de comportament la elevii preadolescenți. Prevenire și terapie, Editura Aramis, București;

Amosun S.L., (1995). Rehabilitation of the handicapped child-what about the caregiver?, P. N.G. Medicine Journal; 38(3):208-14;

Anderson, R., Mikulic, R., Sandor, E., (2010). Quality of life in the EU: Trends in Key dimensions 2003-2009, (<http://www.dginssofia2010.eu/pdocs/Eurofound%20Quality%20of%20life%20in%20the%20EU%20Trends%20in%20key%20dimensions.pdf>);

Asher, B.A., (2008). The Child Indicators Research: Past, Present and Future, Social Indicators Research, *An International and Interdisciplinary Journal for Quality-of-Life Measurement*, vol. 1, pp. 3-16;

Băban, A., (2001). Consiliere Educațională – ghid metodologic pentru orele de dirigenție, Imprimeria Ardealul, Cluj-Napoca;

Benga, I., (1994). Introducere în neurologie pediatrică, Editura Dacia, Cluj-Napoca;

Benga, I., Cristea, A., Vințan, M., (2006). Ghid de diagnostic și tratament de neurologie pediatrică, Editura Universității „Iuliu Hațieganu”, Cluj-Napoca;

Bădescu, I., Dungaciu, D., Baltasiu, R., (1996). Istoria sociologiei – teorii contemporane, Editura Eminescu, București;

Bădescu, I., (2002). Istoria sociologiei. Perioada marilor sisteme, vol. 1, Editura Economică, București;

Brehaut, J., Kohen, D., Raina, P., (2004). The Health of Primary Caregivers of Children With Cerebral Palsy: How Does It Compare With That of Other Canadian Caregivers?, *Pediatrics*, vol. 114, no. 2, pp. 182-191;

Bălțătescu, S. (2007). Calitatea vieții, în Zamfir, C. și Stănescu, S., coordonatori, *Enciclopedia Dezvoltării Sociale*, Editura Polirom, Iași;

Bălțătescu, S. (2007). Bani n-aduc fericirea? Influența venitului asupra bunăstării subiective în România postdecembristă, în Chipea, F., Cioară, I., Hatos, A., Marian, M. Și

Sas, C., (coordonatori), Cultură, dezvoltare, identitate. Perspective actuale, Editura Expert, București, pp. 295-306;

Bălțătescu, S., (2009). Fericirea în contextul social al tranziției postcomuniste din România, Editura Universității din Oradea, Oradea;

Bottos, M., Feliciangeli, A., Sciuto, L., Gericke, C., Vianello, A., (2001). Functional status of adults with cerebral palsy and implication for treatment of children, in *Developmental Medicine and Child Neurology*, no. 43, pp. 516-528;

Brown, R., I., coordonator, (1997). Quality of Life for People with Disabilities. Models, Research and Practice, Published by Stanley Thornes Ltd, Ellenborough House Cheltenham, UK, second edition;

Brown, I., Brown, R.I., (2003). Quality of Life and Disability. An Approach for Community Practitioners, Jessica Kingsley Published, 116 Pentonville Road, London;

Brown, J., Bowling, A., Flynn, T., (2004). Models of Quality of Life: a taxonomy, overview and systematic review of the literature, European Forum on Population Ageing Research;

Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., & Wang, M. (2006). Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities. Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre;

Burke, P., (2007). Brothers and Sisters of Disabled Children, Jessica Kingsley Publisher, London, UK;

Burke, P., (2008). Disability and Impairment - working with children and family, Jessica Kingsley Publisher, London, UK;

Cassidy, J., Shaver, P. R., (1999). Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications, New York, NY, US: Guilford Press;

Chelcea, S., Mărginean, I., Cauc, I. (1998). Cercetarea sociologică – metode și tehnici, Editura Destin, Deva;

Chelemen, I., (2006). Impactul psiho-social asupra familiei ca urmare a dizabilității copilului, Editura Universității din Oradea, Oradea;

Cole, R., Reiss, D., (1993). How do families cope with chronic illness, Lawrence Erlbaum Associates Inc Publishers, New Jersey;

Colver, A. (2005). A shared framework and language for childhood disability, in *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47: 780–784;

Colver, A., and the SPARCLE group (2006). Study protocol: SPARCLE – a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy, *BMC Public Health*, 6:105;

Cook, K.S., (2000). Social exchange theory, în Borgatta, E., Montgomery, R., *Enciclopedia of Sociology* (second edition), Macmillan Reference USA, New York;

Cummins, R., (1997). Assessing Quality of Life, în Brown, R., I., (coordinator). *Quality of Life for People with Disabilities. Models, Research and Practice*, Published by Stanley Thornes Ltd, Ellenborough House Cheltenham, UK, second edition

Derevenco, P., Anghel, I., Băban, A., (1992). *Stresul în sănătate și boală*, Editura Dacia, Cluj-Napoca;

Diener, E., (2006) - Guidelines for National Indicators of Subjective Well-Being and Ill-Being, *Applied Research in Quality of Life*, 1:151–157;

Dunst, C.J., Trivette C.M., Deal A.G., (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books;

Dyk, P.A.H., Schvaneveldt, J.D., (1987). Coping as a concept in family theory, în *Family Science Review*, nov., 1987;

Elder, G.H., (2000). Life course, în Borgatta, E., Montgomery, R., *Enciclopedia of Sociology* (second edition), Macmillan Reference USA, New York;

Ferriss, A.L., (2006). A Theory of Social Structure and the Quality of Life, *Applied Research in Quality of Life*, 1: 117–123;

Florian, V., Findler L., (2001). Mental Health and Marital Adaptation Among Mothers of Children with Cerebral Palsy, *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(3);

Flynn, P., Berry, D., Heintz T., (2002). Sustainability and quality of life indicators: Toward the integration of economic, social and environmental measures, *The Journal of Social Health*, Vol. 1, No. 4;

Fraser, M., W., (2003). *Risk and Resilience in Childhood, An Ecological Perspective*, NASW PRESS, 2nd Edition;

Gelles, R., J., (1995). *Contemporary Families*, Sage Publication, California;

- Gherguț, A., (2007). Sinteze de psihopedagogie specială. Ghid pentru concursuri și examene de obținere a gradelor didactice, Editura Polirom, Iași;
- Helliwell, J., Putnam, R., (2004). The social context of well-being, *Philosophical Transactions of the Royal Society: Biological Sciences*, vol. 359, nr. 1449, pp. 1435-1446;
- George, C., Solomon, J., (2008). Defining behavioral care system - a model of care according to behavioral systems, în Cassidy, J., Shaver, R., *Handbook of attachment: theory, research and clinical applications*, second edition, The Guilford Press, New York;
- Goodman, N., (1992). Introducere în sociologie, Editura Lider, București;
- Goodman, R., (1997). Psychological aspects of hemiplegia, *Arch Dis Child*, 177-178;
- Giddens, A., (2010). Sociologie (ediția a V-a), Editura ALL, București;
- Hatos, A., (2007). Analiza Nevoilor, în Zamfir, C. și Stănescu, S. (coordonatori) – *Enciclopedia Dezvoltării Sociale*, editura Polirom, Iași;
- Heiman, T., (2002). Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations, în *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, vol. 14, no. 2, June 2002;
- Hegtvedt, K.A., (2000). Social comparison processes, în Borgatta, E., Montgomery, R., *Enciclopedia of Sociology (second edition)*, Macmillan Reference USA, New York;
- Herseni, T., (1982). Sociologie, Editura Științifică și Enciclopedică, București;
- Higgins, J., E., Endler, N., S., (1995). Coping, life stress, and psychological and somatic distress, *European Journal of Personality*, vol. 9, 253-270, John Wiley&Sons Ltd.;
- Hogan, D.P., (2000). Life cycle, în Borgatta, E., Montgomery, R., *Enciclopedia of Sociology (second edition)*, Macmillan Reference USA, New York;
- Holt România, (2002) – Ghiduri de bună practică în asistența socială a copilului și familiei, Editura Lumen, București;
- Horton, T., Wallander, J., (2001). Hope and Social Support as Resilience Factors Against Psychological Distress of Mothers Who Care for Children with Chronic Physical Conditions, *Rehabilitation Psychology*, vol. 46, no. 4, 382-399;
- Iluț, P. (1994). Sociologia familiei, Universitatea “Babeș-Bolyai” Cluj-Napoca, Facultatea de Istorie și Filosofie;
- Iluț, P., (2005). Sociopsihologia și antropologia familiei, Editura Polirom, Iași;

Iluț, P., (2009). Psihologie socială și sociopsihologie. Teme recurente și noi viziuni, Editura Polirom, Iași;

Ireys H, Anderson G, Shaffer T, Neff J (1997). Expenditures for care of children with chronic illnesses enrolled in Washington State Medicaid program, fiscal year 1993. *Pediatrics*, 100:197 –204;

Kaplan, R., Sallis, J., Patterson, T., (1993) – *Health and human behavior*, McGraw-Hill Inc., New York;

Kincaid, D., Knoster, T., Harrower, J. Shannon, P., Bustamante, S., (2002). Measuring the impact of positive behavior support. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4, 2, 109-117;

Krueger, A., R., Casey, M., A., (2005). *Metoda focus grup*, Iași, Polirom;

Lallement, M., (2007). Istoria ideilor sociologice. Istoria sociologiei de la origini până la Weber, de la Parsons până la contemporani, Editura Antet XX Press, Prahova;

Lazăr, F., (2009). Persoanele cu handicap, în Riscuri și inechități sociale în România, coordonator Preda, M., Editura Polirom, Iași;

Liao, P., (2008). Parallels between objective indicators and subjective perceptions of quality of life: a study of metropolitan and county areas in Taiwan, in *Social Indicators Research, An International and Interdisciplinary Journal for Quality of Life Measurement*, vol. 91, no. 1, pp. 99-104;

Lippman, L., (2007). Indicators and Indices of Child Well-Being: A brief American History, *Social Indicators Research, An International and Interdisciplinary Journal for Quality-of-Life Measurement*, vol. 83, pp. 39-53;

Magill-Evans, J. coord. (2001). Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families?, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43: 466-472;

Manea, L., (2000). Protecția socială a persoanelor cu handicap, Casa de editură și presă Șansa, București;

Manuel, J., Naughton, M., Balkrishnan, R., (2003). Stress and Adaptation in Mothers of Children with Cerebral Palsy, *Journal of Pediatric Psychology*, vol 28, no. 3, pp. 197-201;

Mardare, E.I., (2010). Servicii de consiliere și terapie adresate familiilor afectate de stres, în Buzducea, D., (coordonator). Asistența socială a grupurilor de risc, Editura Polirom, Iași;

Marian, M., Drugaș, M., Roșeanu, G., (2005). Perspective psihologice asupra sănătății și bolii, Editura Universității din Oradea, Oradea;

Marshall, G. (2003). Oxford. Dicționar de sociologie, Editura Univers Enciclopedic, București;

Maryanski, A., Turner, J., (2000). Functionalism and structuralism, în Borgatta, E., Montgomery, R., Enciclopedia of Sociology (second edition), Macmillan Reference USA, New York;

Marsden, P.V., (2000). Social network, în Borgatta, E., Montgomery, R., Enciclopedia of Sociology (second edition), Macmillan Reference USA, New York;

Matsueda, R., (2000). Labeling Theory, în Borgatta, E., Montgomery, R., Enciclopedia of Sociology (second edition), Macmillan Reference USA, New York;

Mărginean, I., (1982). Măsurarea în sociologie, Editura Științifică și Enciclopedică, București;

Mărginean, I., (2000). Proiectarea Cercetării Sociologice, Editura Polirom, Iași;

Mărginean, I., Bălașa, A., coord. (2005). Calitatea vieții în România, Editura Expert, București;

Mărginean, I., coordonator (2006). Calitatea vieții în România 1990-2006, în *Calitatea Vieții*, XVIII, nr. 3-4, pp. 197-229;

McLeod, D., M. (2008). Quality of Life Indicators, *Encyclopedia of Survey Research Methods*, SAGE Publication;

Miclea, M., (1997). Stres și Apărare Psihică, Ed. Presa Universitară Clujeană, Cluj-Napoca;

Micula, A., (2009). Analiza nevoii de servicii sociale pentru copiii cu dizabilități. Studiu de caz: municipiul Oradea, în *Analele Universității "Eftimie Murgu" Reșița*, Fascicola II Studii Economice, Supliment dedicat Conferinței internaționale "Politici sociale și administrație publică în context european", Secțiunea II Asistență Socială, Editura Eftimie Murgu, Reșița;

Mihăilescu, I., (1995). Politici sociale în domeniul populației și familiei, în Politici sociale. România în context European, coord. Zamfir, E., Zamfir, C., Editura Alternative, București, pp. 98-119;

Mihăilescu, I. (2003). Sociologie generală. Concepte fundamentale și studii de caz, Editura Polirom, Iași;

Milicenco, S., (2006). Dimensiuni conceptuale ale calității vieții – note de curs, Universitatea de stat din Moldova, Chișinău;

Mitrofan, I., Buzducea, D., (2002). Psihologia pierderii și terapia durerii, Editura SPER, București;

Minuchin, P., Colapinto, J., Minuchin, S., (2002). Krizisrol krizisre - A szegeny csaladok segitese, Amimula Kiado, Budapest;

Mobarak, R., Khan, N., Munir, S., (2000). Predictors of Stress in Mothers of Children With Cerebral Palsy in Bangladesh, *Journal of Pediatric Psychology*, vol 25, no. 6, pp. 1427-433;

Moses, K., (2005). The Impact of Childhood Disability: The Parent's Struggle; Ways Magazine;

Muntean, A., (2001). Familii și copii în dificultate. Note de curs, Editura Mirton, Timișoara;

Mușu, I., Vărășmaș, T., (2000). Copiii cu dizabilități, în Un deceniu de tranziție. Situația copilului și a familiei în România”, UNICEF;

Ionescu, M., Negrean, F., coordonatori (2006). Educația în familie. Repere și practici actuale, Editura Cartea Universitară, București;

Nichols P.M., Schwartz, R.C., (2004). Terapia de familie – concepte și metode, Pearson and AB Editure, Boston;

Ones, K., Yilmaz, E., Cetinkaya, B., Caglar, N., (2005) - Assessment of the Quality of Life of Mothers of Children with Cerebral Palsy (Primary Caregivers), *Neurorehabil Neural Repair* 2005; 19; 232-237;

Oșvat, C., (2010), Impactul dizabilității copilului asupra familiei în contextul actual, volumul Conferinței naționale „Educație și Schimbare Socială”, Editura Universității din Oradea, Oradea;

- Pah, I. (2000) - Evaluarea calității vieții la persoanele valide și la persoanele deficiente, în Preda, V., coordonator, *Orientări Teoretico-Praxiologice în Educația Specială*, Presa Universitară Clujeană, Cluj-Napoca;
- Poledna, S., (1997). Metoda interviului, în Gal, D., (coordonator), *Lucrări practice și metode în asistență socială*, Universitatea „Babeș-Bolyai” Cluj-Napoca;
- Ponea, S., (2009). O lume diferită, o lume la fel. Integrarea socială a persoanelor cu dizabilități locomotorii, Editura Lumen, Iași;
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., Wang, M., (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry, in *Mental Retardation*, vol 41, no 5: 313-328;
- Pop, C., (2007). Calitatea vieții în România. Seminar al Fundației Europene pentru Îmbunătățirea Condițiilor de Viață și de Muncă, în *Calitatea Vieții*, XVIII, nr. 1-2, p.165-171;
- Popescu, R. (2009). Introducere în sociologia familiei, Editura Polirom, Iași;
- Popescu-Brumă, S., (2005). Psihologia sănătății, Ed. Paralela 45, Pitești;
- Popescu, V., (2001). Neurologie Pediatrică, Editura Teora, București;
- Power, P.W., Dell Orto, A.E., (2004). Families Living with Chronic Illness and Disability. Interventions, Challenges and Opportunities, Springer Publishing Company, Inc;
- Preda, M., (coordonator) (2009). Riscuri și inechități sociale în România, Editura Polirom, Iași;
- Preoteasa, A., M., (2009). Cercetarea politicilor sociale. Aspecte metodologice, Editura Lumen, Iași;
- Precupețu, I., Preoteasa, A.M., Pop, C., (2007). Calitatea vieții în România: 1990-2006, în *Calitatea vieții*, XVIII, nr. 3-4, p. 197-229;
- Racoceanu, N., (coordonator) (2009). Familia monoparentală, insecuritate economică și politica guvernamentală. Metodologie de evaluare a calității vieții familiilor monoparentale din România, Institutul Național de Cercetare Științifică în Domeniul Muncii și Protecției Sociale, București;
- Raina, P., O'Donnell M., Rosenbaun, P., (2005). The health and well being of caregivers of children with cerebral palsy, *Pediatrics*, vol 115, no.6, pp. 626-636;
- Rodriguez-Sanchez, E., Perez-Penaranda, A., Losaba-Baltar, A., Perez-Arechaederra, D., Gomez-Marcos, M.A., Patino-Alonso, A., Garcia-Ortiz, L., (2011). Relationships

between quality of life and family function in caregiver, în *BMC Family Practice*, BioMed Central Ltd, Spania;

Romanova, O.L., (1988). Psychological study of maternal attitudes towards children with cerebral palsy, *Zh Nevropatol Psikhiatr Im S S Korsakova*; 88(9):109-14;

Rotariu, T., (1994). Curs de metode și tehnici de cercetare sociologică, Universitatea „Babeș-Bolyai”, Facultatea de Istorie și Filozofie, Catedra de Sociologie, Cluj-Napoca;

Rotariu, T., Iluț, P., (1996). Sociologie, Editura Mesagerul, Cluj-Napoca;

Rotariu, T., Iluț, P. (1999). Ancheta sociologică și sondajul de opinie, Editura Polirom, Iași;

Rotariu, T., Iluț, P. (2006). Ancheta sociologică și sondajul de opinie, Editura Polirom, Iași;

Roth, M., Rebeleanu, A. (2007). Asistența socială. Cadru conceptual și aplicații practice, Presa Universitară Clujeană, Cluj-Napoca;

Roth-Szamoskozi, M., (2007). Dezbateri publice pe tema incluziunii școlare și sociale a copiilor și tinerilor cu dizabilități, în *Copiii de azi sunt părinții de mâine*, vol. 9, nr. 19, pp. 3 – 6;

Schaffer, H. R., (2005). Introducere în psihologia copilului, Editura ASCR, Cluj-Napoca;

Sheeran, T., Marvin, R., Pianta, R., (1997). Mothers' resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations, and social support, *Pediatric Psychology*, University of Virginia, no. 22, pp 197-212;

Segalen, M., (1981). Sociologie de la famille, Armand Colin Editeur, Paris;

Sirgy, M.,J., Cornwell, T., (2002). How Neighborhood Features Affect Quality of Life, in *Social Indicators Research*, vol. 59, nr. 1, pp. 79-114;

Singer, G.H.S., Irvin, L.K., Irvine, B., Hawkins, N.E., Hegreness J., Jackson, R., (1993) – Helping Families Adapt Positively to Disability. Overcoming Demoralization Through Community Support, in *Families, Disability and Empowerment. Active Coping Skills and Strategies for Family Intervention*, edited by Singer, G.H.S., Paulh Brookes Publishing, Baltimore, Maryland;

Singer, G.H.S., Powers, L.E., (1993). Contributing to resilience in families: an overview, in *Families, Disability and Empowerment. Active Coping Skills and Strategies for*

Family Intervention, edited by Singer, G.H.S., Paulh Brookes Publishing, Baltimore, Maryland;

Smith-Bird, E., Turnbull, A.P., (2005) - Linking Positive Behavior Support to Family Quality-of-Life Outcomes, *Journal of Positive Behavior Interventions* 2005; 7; 174;

Șerban, M., (2007). Metode calitative utilizate în evaluare, în Zamfir, C. și Stănescu, S., coordonatori, Enciclopedia Dezvoltării Sociale, Editura Polirom, Iași;

Vasile, D.L., (2007). Introducere în psihologia familiei și psihosexologie (ediția a 3-a), Editura Fundației România de Mâine, București;

Vlăsceanu, L., coordonator, (2010). Sociologie, Editura Polirom, Iași;

Veenhoven, R. (2009) – *Well-being in Nations and Well-being of Nations. Is There a Conflict Between Individual and Society?* in Social Indicators Research, An International and Interdisciplinary Journal for Quality of Life Measurement, vol. 91, no. 1, pp. 5-12;

Voinea, M., (2005). Familia contemporană. Mică enciclopedie, Editura Focus, București (http://www.psihologiaonline.ro/download/carti/C011_Familia.pdf, 05.06.2011);

Ventegodt, S., Merrick, J., Andersen, N.J., (2003). Quality of Life Theory I. The IQOL Theory: An Integrative Theory of the Global Quality of Life Concept, *The Scientific World Journal*, vol. 3, 1030-1040;

Wanamaker, C., Glenwich, D., (1998). Stress, coping and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy, *Rehabilitation Psychology*, vol. 43, no. 4, 297-312;

Weiss, K.L., Marvin R.S., Pianta, R.C., (1996). Ethnographic detection and description of family strategies for child care: applications to the study of cerebral palsy, în *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 22, no. 2, pp.263-278;

Weihs, T., J., (1998). Copilul cu nevoi speciale – Elemente de pedagogie curativă, Editura Triade, Cluj-Napoca;

White, J., (1997). Family therapy, in Davies, M., (editor), *The Blackwell Companion to Social Work*, Oxford, Blackwell Pub. Pp. 8-23;

White-Koning, M., Arnaud, C., Dickinson, H.O., Thyen, U., Beckung, E., Fauconnier, J., McManus, V., Michelsen, S.I., Parkes, J., Parkinson, K., Schirripa, G., Colver, A., (2007). http://www.monoparentalitate.ro/uploads/files/studiu-incsmpls_nkly.pdf 09.01.2011;

Zamfir, E., (1997). Psihologie Socială – texte alese, Editura Ankarom, Iași;

Zamfir, C., Popescu, I.A., Ștefănescu, Ș., Teodorescu, A., Vlăsceanu, L., și Zamfir, E. (1984). Indicatori și surse de variație a calității vieții, Editura Academiei RSR, București;

Zipper, I.N., Simeonsson, R.J., (2003). Developmental vulnerability in young children with disabilities, în Fraser, M.W., coordonator, Risk and Resilience in childhood. An ecological perspective, NASW PRESS;

Zubrick, S.R., Williams, A.A., Silburn, S.R., Vimpani, G., (2000). Indicators of Social and Family Functioning, Commonwealth of Australia;

***Determinants of Child-Parent Agreement in Quality-of-Life Reports: A European Study of Children With Cerebral Palsy, *Pediatrics*:120; 804- 814;

*** Institutul de Cercetare a Calității Vieții (2006). Chestionar diagnoză privind calitatea vieții;

***Fundația Europeană pentru Îmbunătățirea Condițiilor de Viață și Muncă (2006). Primul studiu European referitor la calitatea vieții: Calitatea vieții în Bulgaria și România (European Quality of Life Survey);

***Institutul Național de Statistică, (2009). Anuarul statistic al județului Bihor;

***European Social Survey (ESS) http://www.europeansocialsurvey.org/index.php?option=com_content&view=article&id=61&Itemid=351;

***European Value Survey (EVS). <http://www.europeanvaluesstudy.eu/evs/surveys/>;

***Legea 1/2011 Legea educației naționale, Legea învățământului;

***Legea 448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap;

***Legea 47/2006 privind Sistemul Național de Asistență Socială;

***Ordinul 288/2006 privind aprobarea Standardelor minime obligatorii privind managementul de caz în domeniul protecției drepturilor copilului;

*** Hotărârea nr. 1175/2005 privind Strategia națională pentru protecția, integrarea și incluziunea socială a persoanelor cu handicap în perioada 2006-2013;

***Legea 272/2004 privind protecția și promovarea drepturilor copilului;

***Ordonanța de Guvern nr. 68/2003 privind serviciile sociale;

***Legea 74/1999 privind ratificarea Cartei Sociale Europene, adoptată la Strasbourg;

***Legea 18/1990 pentru ratificarea Convenției cu privire la drepturile copilului;

***Legea 34/1998 privind acordarea unor subvenții asociațiilor și fundațiilor române cu personalitate juridică, care înființează și administrează unități de asistență socială;

***Constituția României;

www.anph.ro

www.anph.ro/admin/doc/upload/serviciu/Accesibilitati%202007.pdf

www.edf-feph.org/Page_Generale.asp?DocID=12534, 29.05.2011

www.dgaspcbihor.ro/foto/harta_serv_soc_bh.JPG

http://www.edf-feph.org/Page_Generale.asp?DocID=12534

http://www.eurofound.europa.eu/about/faq/index_ro.htm#What2, 03.01.2011

<http://www.eurofound.europa.eu/areas/qualityoflife/eqls/index.htm>, 03.01.2011

<http://www.eurofound.europa.eu/areas/qualityoflife/eqls/2007/index.htm>, 03.01.2011

<http://www.eurofound.europa.eu/areas/qualityoflife/eurlife/index.php>, 03.01.2011

<http://www.anph.ro/tematica.php?id=13&idss=41>