

CZU: 159.922.76:37.018.1

DOI: <http://doi.org/10.5281/zenodo.3967164>

## DIFICULTĂȚILE PĂRINȚILOR PRIVIND EDUCAREA ȘI INTEGRAREA SOCIOEDUCAȚIONALĂ A COPILOR CU AUTISM

*Silvia VRABIE*

*Institutul de Științe ale Educației*

Familia este cea care află prima de eventualele deficiențe, dificultăți care afectează viața, sănătatea, educația propriului copil. În acest articol se vorbește despre rolul familiei în recuperarea copiilor cu autism. Sunt descrise sentimentele pe care le trăiesc membrii familiei și problemele cu care ea se confruntă pe parcursul diagnosticării copilului cu autism, integrării școlare a acestuia, fiind specificate și serviciile sociale de care beneficiază familia cu copil autist.

**Cuvinte-cheie:** *copil autist, familie cu copil autist, probleme psihosociale ale familiei cu copil autist.*

### PARENTAL DIFFICULTIES REGARDING THE EDUCATION AND SOCIO-EDUCATIONAL INTEGRATION OF CHILDREN WITH AUTISM

Family is the one that is the first of any deficiencies, difficulties affecting life, health, education of their child. This article talks about the role of the family in the recovery of children with autism. It describes the feelings that family members live and the problems they face during diagnosis of children with autism, as well as his/her school integration on social services that families with autistic children benefit from.

**Keywords:** *autistic child, family with autistic child, family psychosocial problems with autistic child.*

### Introducere

Familia este prima verigă și cea mai importantă a educației permanente a individului. Grupul familial constituie prima „școală” a copilului, după care grădinița și apoi școala clădesc opera de integrare socială a copiilor pe fundamentul inițiat de ea. Scopul educației în familie este crearea unui climat favorabil, în cadrul căruia copilul să poată crește și educa, ca o personalitate complexă.

Funcția de părinte este o „meserie” și, ca orice meserie, ea trebuie învățată. Noțiunea de părinte nu poate exista separat de cea de copil/urmaș, după cum noțiunea de educator nu poate exista separat de cea de educat. Părinții trebuie să cunoască, să devină conștienți de influența pe care o exercită prezența lor în viața copilului, să fie convinși că educația ce trebuie dată copilului, pentru societatea actuală, este diferită de cele precedente, că societatea viitoare va fi diferită de cea actuală, iar copilul trebuie pregătit corespunzător [1, p.184].

Părinții sunt de obicei primii care observă semnele timpurii ale autismului. Ei sunt cei care observă că fiul/fiica lor se dezvoltă altfel decât copiii de aceeași vârstă. Poate că diferențele au existat de la naștere sau poate că au fost observabile mai târziu. În unele cazuri, diferențele sunt semnificative și evidente pentru toată lumea; în alte cazuri, ele sunt mai subtile și sunt recunoscute mai întâi de către un îngrijitor de la creșă sau de către un educator. Aceste diferențe, „simptome ale autismului”, au determinat mii de părinți să caute răspunsuri care au condus la diagnosticul de autism. Aflarea diagnosticului copilului cu autism de către părinți este un moment de cotitură, dintr-o lungă călătorie. Pentru unele familii poate fi punctul în care, după lungi căutări, au în sfârșit un nume pentru ceva pe care nu știau să-l denumească, dar știau că există. Poate bănuiau că ar putea fi vorba despre autism, dar sperau că o evaluare ar dovedi contrariul. Multe familii spun că au sentimente amestecate, de tristețe, dar și de ușurare, atunci când copilul este diagnosticat. Cele 5 etape prin care trece familia cu copil cu autism la aflarea diagnosticului copilului lor sunt: negarea, furia, negocierea, întristarea sau supărarea și acceptarea [2, p.15-17]. Generalizând, putem menționa că orice părinte care află despre o asemenea incapacitate a copilului său reacționează cu deziluzie și neîncredere cumplită. Prima dintre reacțiile firești este negarea. Apoi supărarea pune stăpânire pe el și refuză să mai comunice cu cei care i-au catalogat copilul astfel sau cu partenerul de viață ori cu membrii familiei. Teama e următoarea emoție ce pune stăpânire pe părinți: teama în fața necunoscutului, apoi teama că odrasla lor nu se va integra în societate, că va fi respinsă de frați, de covârșnici etc. Urmează sentimentul de culpabilitate și părintele vede în incapacitatea copilului o pedeapsă divină. Confuzia e, de asemenea, specifică primului impact al veștii. Părintele se confruntă cu o situație nouă, o incapacitate despre care nu a mai auzit până acum, cu termeni noi care descriu ceva ce nu poate înțelege.

Părinții copilului cu autism trebuie să-și recunoască sentimentele, să privească cu obiectivitate situația și să accepte ajutorul celor specializați. De asemenea, ei ar trebui să cunoască că autismul afectează felul în care o persoană percepe lumea, îngreunând comunicarea și interacțiunea socială ale acesteia. În același rând, părinții ar trebui să fie informați că autismul este o afecțiune care persistă pe tot parcursul vieții, însă toți copiii și adulții au beneficii în urma intervențiilor sau terapiilor care pot reduce simptomele și crește aptitudinile și abilitățile. Cel mai bine este ca intervenția să fie începută cât mai curând posibil; beneficiile terapiei pot continua pe parcursul întregii vieți.

Rezultatele, pe termen lung, sunt variabile. Un procent mic de copii își „pierd” diagnosticul în timp, în timp ce alții continuă să fie grav afectați. Mulți au abilități cognitive normale, în ciuda problemelor de socializare și de limbaj. Multe persoane cu autism își dezvoltă vorbirea și învață să comunice cu ceilalți. Intervenția timpurie poate avea un impact major în dezvoltarea copilului. Felul în care copilul cu autism funcționează la etapa inițială (de diagnosticare) poate fi extrem de diferit de felul în care va funcționa mai târziu în viață.

Literatura de specialitate și experiențele familiilor cu copii cu autism din țară, precum și din străinătate scot în evidență faptul că copiii cu asemenea probleme pot beneficia de educare, recuperare, socializare, stimulare complexă, iar familiile pot beneficia de informare și consiliere în instituții ale statului și/sau private care sunt abilitate să ofere aceste servicii. Cu cât mai devreme ei solicită sprijin, cu atât șansele de a evolua în bine sunt mai mari.

Factorii sociali atrag atenția asupra rolului contextului social în care se face educația, respectiv asupra valorii și importanței pe care statul și diferite alte instituții o acordă învățământului în ceea ce privește integrarea, succesul profesional și social al elevilor. De aici reiese că scopurile principale ale relației dintre școală, familie și comunitate, în vederea integrării copiilor cu autism, sunt:

- ✓ informarea și sensibilizarea comunității locale cu privire la posibilitatea recuperării, educației chiar și pentru copiii care au abandonat școala;
- ✓ sporirea conștientizării din partea comunității școlare a necesității implicării în transformarea școlii într-o școală integrativă;
- ✓ implicarea părinților copiilor din clasă în vederea reacționării mai rapide la probleme și acordarea sprijinului suplimentar copiilor cu autism;
- ✓ elaborarea programelor școlare de informare și pregătire a comunității locale pentru educația incluzivă, prin aceasta înțelegând adaptarea școlii la cerințele speciale ale fiecărui copil, indiferent de problemele acestuia, și nu a copilului la cerințele școlii, găsirea unor strategii didactice adecvate, a unor metode și tehnici de lucru specifice: planificare, instruire, evaluare [3, p.3-4].

În prezenta cercetare ne propunem să determinăm percepțiile părinților copilului cu autism începând cu procesul diagnosticării copilului până la integrarea lui școlară și socială. Relevanța studiului de față pentru realitatea din Republica Moldova este actuală în contextul necesității formării la nivel de societate a unei atitudini favorabile față de copiii cu autism, fiind determinată mai cu seamă de actualitatea problemei privind incluziunea și adaptarea socială a acestor copiii.

### Metodologia cercetării

Metoda principală utilizată în procesul cercetării a fost ancheta bazată pe chestionar. Itemii anchetei conțin întrebări închise și deschise.

#### *Principiile de elaborare a anchetei:*

- ✓ Elucidarea dificultăților întâmpinate de familia cu copil autist în obținerea diagnosticului copilului lor;
- ✓ Identificarea problemelor psihosociale cu care se confruntă părinții cu copii cu autism în cadrul serviciilor din sistemul educațional și cel social, de care beneficiază copilul lor.

Eșantionul cercetării a fost format din 9 familii din orașul Cahul, care au câte un copil cu autism (o familie are 2 copii gemeni) cu vârsta cuprinsă între 7 și 15 ani, și 5 familii din raionul Cantemir care de asemenea au câte un copil cu autism cu vârsta cuprinsă între 7 și 9 ani. Toți acești copiii sunt integrați în școala generală. Rezultatele totale obținute în urma cercetării sunt descrise în continuare.

### Rezultate și discuții

Inițial ne-am axat pe elucidarea dificultăților întâmpinate de familia cu copil autist în obținerea diagnosticului copilului lor. Dat fiind faptul că diagnosticul copiilor cu autism în Republica Moldova a început să fie pus abia în anul 2012 (iar în centrele de diagnostic private puțin mai devreme), am rugat părinții să ne indice la ce vârstă au fost diagnosticați copiii lor. Datele sunt reprezentate grafic în Figura 1.

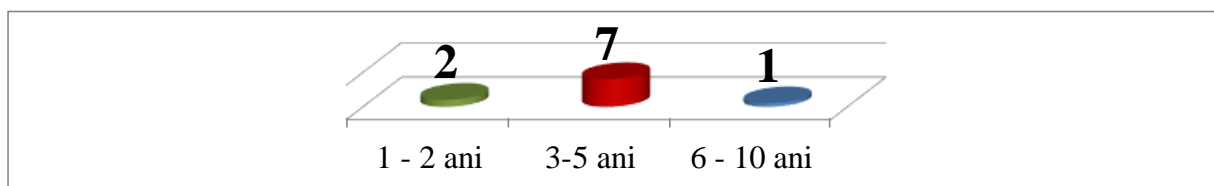


Fig.1. Vârsta diagnosticării copiilor cu autism din cadrul familiilor cercetate.

Conform datelor reprezentate în Figura 1, observăm că 7 copii din familiile care au fost supuse cercetării au obținut un diagnostic corect la vârsta între 3 și 5 ani, 2 copii au beneficiat de un diagnostic mai timpuriu, iar un copil a fost diagnosticat cu autism la vârsta de 6 ani. De asemenea, părinților le-a fost adresată și următoarea întrebare: „Cât de ușor v-a fost să obțineți un diagnostic pentru copilul dvs.?”. Răspunsul indicat de toți părinții a fost „greu”, dat fiind faptul că în perioada anilor 2009-2010 nu se realiza „Screening-ul” test de depistare precoce a autismului aplicat copiilor la vârsta de 18 luni. Abia pe parcursul anilor 2013-2014 au fost organizate seminare instructive pentru lucrătorii din asistența medicală primară privind diagnosticarea timpurie a autismului. Cu toate acestea, capacitățile specialiștilor ce țin de diagnosticarea autismului lasă de dorit, afirmă Aliona Dumitraș, președintele ONG-ului „SOS Autism”, pentru ziarul Timpul din data de 28 iulie 2015 [4]. De asemenea, părinții ne-au comunicat că au putut obține un diagnostic veridic doar în țările vecine (România, Ucraina). Tot prin intermediul anchetei propuse unii părinți ne-au împărtășit experiența lor legată de diagnosticarea copilului lor. Astfel, ideile sunt următoarele: *cu 9 ani în urmă, în Republica Moldova specialiștii nu erau suficient de informați pentru a stabili un diagnostic corect copilului cu autism; este foarte dificil a diagnostica corect un copil cu autism cu vârsta până la 5 ani; indiferent unde am apelat, ni se stabilea un diagnostic diferit, dat fiind faptul că cadrele medicale nu erau suficient pregătite pentru a pune un diagnostic corect.*

În concluzie putem menționa că, potrivit datelor prezentate mai sus, părinții din cadrul lotului supus cercetării s-au confruntat cu dificultăți majore în ce privește obținerea unui diagnostic corect al copilului lor, precum și asigurarea cu servicii de recuperare pentru acești copii.

În continuare ne vom axa pe identificarea problemelor psihosociale cu care se confruntă părinții cu copii cu autism în cadrul serviciilor din sistemului educațional și cel social de care beneficiază copiii lor.

După cum am menționat mai sus, toți copiii respondenților din lotul de cercetare sunt integrați într-o școală obișnuită de stat, unde petrec între 10 și 40 de ore pe săptămână. Am solicitat părinții să răspundă la întrebarea: „Vi s-a solicitat vreodată să reduceți timpul petrecut de copilul dvs. în școală sau să-l retrageți din ea cu totul?”. Rezultatele obținute sunt reprezentate grafic în Figura 2.

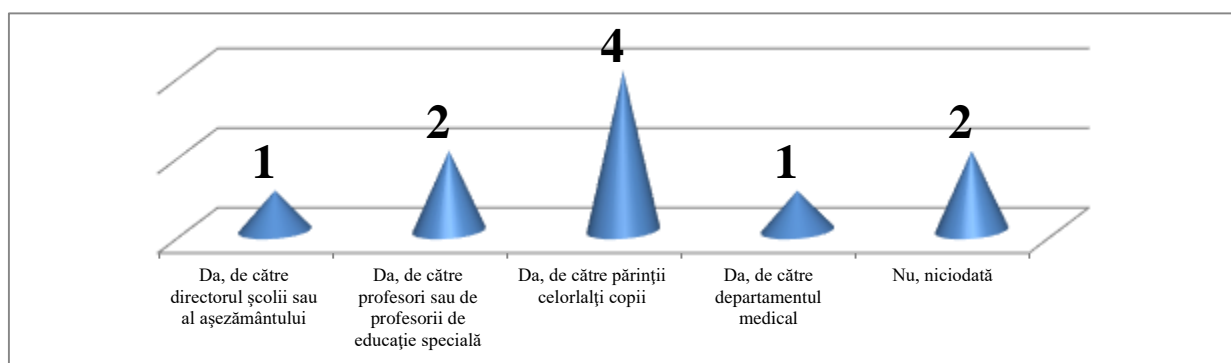
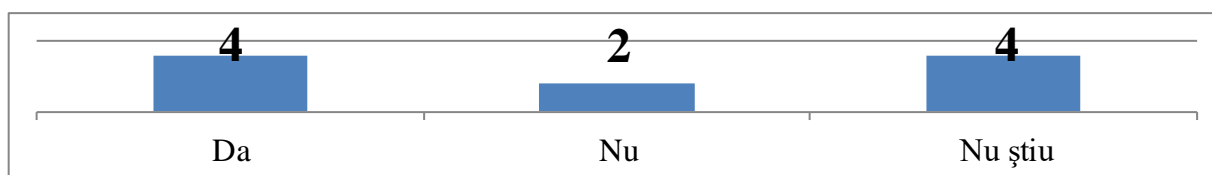


Fig.2. Gradul de respingere a copiilor cu autism din clasă/școală.

În baza datelor prezentate în Figura 2 putem constata că părinții celorlalți copii din clasa în care este integrat copilul cu autism sunt cei mai revoltați față de incluziunea acestuia în clasă obișnuită. Îmbucurător este faptul că părinților a 2 dintre copiii cu autism integrați în clasele obișnuite nu li s-a solicitat vreodată să reducă timpul petrecut de copil în școală sau să-l retragă din ea cu totul. Unul dintre părinți ne-a comunicat că nu li s-a solicitat să-și retragă copilul din clasă/școală, dar nonverbal, atât cadrele didactice, cât și părinții au dat de înțeles acest fapt.

O altă problemă care ne-a preocupat să o identificăm este dacă părinții cunosc faptul că copilul lor are un plan educațional individualizat la școala pe care o frecventează. Datele obținute sunt reprezentate grafic în Figura 3.



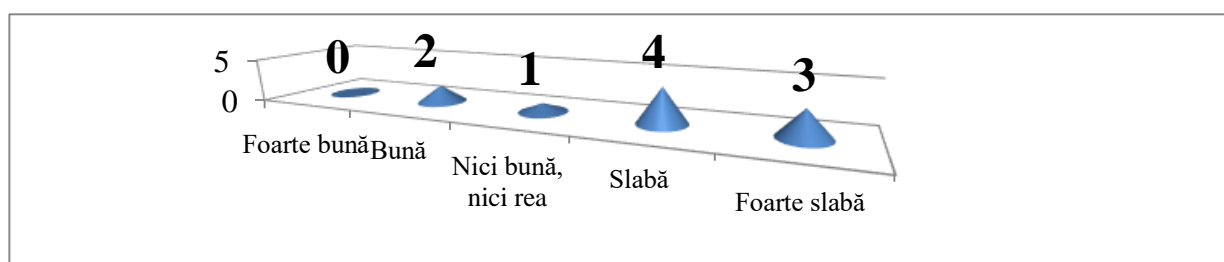
**Fig.3.** Gradul de cunoaștere de către părinți a faptului că copiii lor au un plan educațional individualizat la școala pe care o frecventează.

Observăm că 4 dintre respondenți au specificat că nu știu, 2 – că copilul lor nu are un plan educațional individualizat (PEI) la școala pe care o frecventează și doar 4 cunosc că copilul lor beneficiază de PEI. Pe cei 4 respondenți care au menționat că copilul lor beneficiază de PEI i-am rugat să aprecieze acest plan. Răspunsurile sunt următoarele: *nu știu, nu am acces la programul educațional al copilului; este potrivit pentru nevoile educaționale ale copilului meu; este potrivit pentru înclinațiile copilului meu.*

Tot în acest context, am solicitat părinților să ne comunice cât de des primesc rapoarte despre progresele copiilor de la specialiștii din cadrul școlii pe care copiii lor o frecventează. Majoritatea părinților au indicat că le primesc ocazional, unul dintre părinți a menționat că o dată pe lună, iar altul a spus că primește feedback-uri despre progresele copilului său de la cadrul didactic o dată pe lună.

O altă întrebare a fost „Care sunt serviciile din sistemul educațional de care beneficiază acum copilul dvs.?” La această întrebare majoritatea părinților au bifat că copiii lor beneficiază doar de metode și tehnici de învățare adoptate în procesul educațional. Doi dintre părinți au menționat că copiii lor beneficiază și de terapie logopedică și de comunicare, precum și de terapie ocupațională, doar că aceste servicii nu fac parte din serviciile oferite de sistemul educațional. De asemenea, am solicitat părinților să răspundă la întrebarea „Ce credeți că ar trebui de făcut pentru îmbunătățirea situației în sistemul educațional astfel încât fiul/ fiica dvs. cu autism să beneficieze de educație adecvată nevoilor lui/ei?”. Majoritatea părinților au menționat că în sistemul educațional este nevoie de instruirea cadrelor didactice, acestea urmând a fi motivate să presteze servicii de calitate. Generalizând datele obținute de la părinți, menționăm că în sistemul educațional, ca și în sistemul de sănătate, aceștia se confruntă cu o gamă largă de probleme ce țin de incluziunea școlară și socială a copiilor cu autism.

Referindu-ne la serviciile sociale, ne-am propus să identificăm cum apreciază părinții din lotul supus cercetării eficiența măsurilor întreprinse de autoritățile locale direcționate spre a răspunde la nevoile copiilor cu autism. Răspunsurile obținute sunt reprezentate grafic în Figura 4.



**Fig.4.** Gradul de apreciere de către părinți a eficienței măsurilor întreprinse de autoritățile locale direcționate spre a răspunde la nevoile copiilor cu autism.

Conform datelor din Figura 4, constatăm că părinții nu sunt mulțumiți de nivelul de implicare a autorităților locale în satisfacerea nevoilor copiilor cu autism.

În final părinților din lotul supus cercetării le-am solicitat să răspundă la următoarea întrebare: „Ce credeți că ar trebui de făcut pentru îmbunătățirea situației persoanelor cu autism și a familiilor lor?”. Răspunsurile oferite de părinți au fost următoarele: *sensibilizarea societății; formarea de cadre didactice instruite în domeniul psihologiei speciale; consilierea și îndrumarea familiilor în ceea ce au de făcut, în susținerea copilului*

lor; acceptarea familiilor cu autism în societate; pregătirea specialiștilor competenți în practicarea terapierilor de recuperare a acestor copii; cursuri gratuite pentru familiile cu copii cu autism, despre problemele de comunicare, relaționare și comportamentale ale copilului cu autism.

### Concluzii

În urma analizei tuturor datelor obținute prin intermediul acestei cercetări, menționăm că în cazul copilului autist persoanele puse la cea mai grea încercare sunt însuși membrii familiei sale. Începând de la stabilirea și acceptarea diagnosticului, până la acomodarea psihică și, totodată, adaptarea în viața zilnică la problemele copilului autist, familia este alături de acest copil de-a lungul dezvoltării sale. După cum am constatat, aceste familii se confruntă cu mari dificultăți privind educarea și integrarea socială a copiilor lor autiști, alături de alte numeroase probleme administrative și de confort psihic. Părinții acestor copii caută în permanență soluții pentru a le asigura acestora o viață demnă. În acest proces de căutare a soluțiilor ei se mai confruntă și cu probleme generate de sistemele de sănătate, educațional și cel social.

### Referințe:

1. Autism Speaks. Ghidul Primelor 100 de zile. *Servicii pentru familie*. Fundația Romanian Angel Appeal, 2015.
2. COJOCARU, E., SMEREA, D. *Arta de a fi părinte. Culegere de lucrări prezentate la Simpozionul Internațional desfășurat în data de 21 aprilie 2016*, Județul Neamț. Editura ROMAN, 2016.
3. Tendințe. Revistă editată de Centrul Județean de Resurse și Asistență Educațională Giurgiu, 2017, nr.7, p.3-4.
4. <http://www.timpul.md/articol/copiii-autiti-din-moldova-diagnosticai-cu-retard-mental-i-indopai-cu-sedative-77397.html> (Accesat: 21.01.2020)

### Date despre autor:

**Silvia VRABIE**, doctorandă, Institutul de Științe ale Educației.

**E-mail:** silvya.vrabie@gmail.com

*Prezentat la 24.01.2020*