

FRĂȚII COPILOR CU AUTISM ȘI AFECTĂRILE EMOȚIONALE ALE ACESTORA

Chirilă Lidia Elena, drd. UPS „Ion Creangă”

CZU 159.922.2

Abstract: *TSA does not only affect the child, but the whole family as well. This qualitative study explored the impact of TSA on the relationship between parents and their neuropsychiatric children and how neurotic children deal with the impact of having an autistic brother in the family. Using the principles of social relationship theory, 5 families in Romania, consisting of 5 mothers and 5 neurotic children, were interviewed. Both neurotic mothers and children were seen as equal agents in influencing interactions with each, and contributed to maintaining close relationships through different strategies. The findings have shown that having an autistic child in the family imposes certain additional constraints and responsibilities for family members. Despite this, neurotic children have coped well with such constraints. The data highlights the value of considering both agents, mothers and neurotic children, and how it influences the two-way one, while sharing the role of carer for the autistic child in the family. It is highly recommended for practitioners to incorporate elements of the child's capacity when increasing their scope for work in neuropsychiatric psychological interventions.*

Keywords: *Autism, children, parents, challenging behaviours, qualitative study.*

Nevoile unui copil autist afectează interacțiunea dintre mame și copilul neurotipic din cauza nevoilor pe care copilul cu TSA le are. Interacțiunea dintre mame și copilul neurotipic este bilaterală așa cum copilul neurotipic răspunde la parentalul dublu-standardizat pe care îl experimentează, răspunsurile lor variind de la în conformitate la în non-conformitate. Potrivit teoriei relațiilor sociale, nu doar partinții au propria capacitate, dar și copii sunt considerați ființe agentice (agentic=teoria perspectivei social cognitive în care oamenii sunt



producători, dar și produse ale sistemelor sociale) care au capacitatea de a crea strategii pentru a-și atinge scopurile dorite.

Educația psihologică pentru părinți

Cererile pentru a avea grijă de un copil autist și alt copil neurotipic pot fi copleșitoare pentru părinți și inevitabil afectând interacțiunile părinților cu copilul. Furnizând psiho-educație acestor părinți poate fi un mod efectiv de a-i ajuta să facă față mai bine stresului de a furniza buna funcționare a familiei. Este important pentru lucrătorii sociali să introducă și să sublinieze conceptul de agent al copilului pentru părinți. Prin acest lucru vor ajuta părinții să înțeleagă mai bine comportamentul copilului neurotipic – văzând compromisul copiilor sau strategiile de rezistență ca o încercare de a-și urmări scopurile. Părinții pot fi învățați să aplicei strategii despre cum să își angajeze copilul neurotipic într-o negociere bidirecțională a scopurilor. Părinții ar trebui de asemenea încurajați să ia în considerare răspunsurile copiilor, respectând agentul copilului. Părinții, în special mamele, afirmă că în strategiile lor agentice pentru a-și face timp cu copii neurotipici este o altă intervenție benefică. Asistenții sociali și psihologii ar trebui să se bazeze pe metode de strategii proprii pe care le-au folosit în scopul de a-și menține relația cu copilul neurotipic. Acest studiu spera să ajute la ghidarea dezvoltării intervențiilor familiei concentrate pe construirea sprijinului părinților și copilului neurotipic, în timp ce îmbunătățește relația părinte-copil cu scopul de a crește funcționarea generală a familiei.

Practica centrată pe familie

Studiile cercetării au arătat importanța serviciilor de intervenție din timp pentru copii cu TSA și familiile lor (Dawson și colab., 2012; Reichow și colab., 2012; Eapen și colab., 2013). Totuși, aici a fost o lipsă de atenție despre cum să sprijine mai bine celălalt copil neurotipic. Practica centrată pe familie este un model al muncii sociale care



amplasează familia în centrul intervenției (Germain, 1968). Prin urmare, un accent egal ar trebui plasat în implementarea serviciilor pentru sprijinirea celorlalți membri ai familiei copilului cu TSA. O recomandare concretă este concentrarea pe familie ca și unitate de intervenție și nu doar pe copilul autistic sau copilul neurotipic. Prin a vedea copilul cu TSA o problema de familie în loc de o problema individuală, a fost mult mai benefic pentru dezvoltarea rezultatelor copilului (Spina și colab., 2005). Intervenția muncii sociale ar trebuie să atingă mecanismul adaptiv existent al întregii familii care se confruntă cu un copil autist în loc de a se concentra pe nevoia unui anumit membru. Imbrățișând un punct de vedere sistemic în intervenție ar fi mult mai benefic pentru întreaga familie. Practica centrată pe familie este în conformitate cu literatura existentă care susține conceptul de „Sisteme de îngrijire” unde grija pentru un membru cu dizabilități trebuie reconceptuată ca o parte normală a familiei obișnuite și viața comunitară (Shakespeare, 2006).

Acest studiu a descoperit că copilul neurotipic în familiile cu un copil autist sunt într-adevăr agenți activi ai propriilor vieți, având abilitatea de a decide de a se conforma cu instrucțiunile părinților sau nu, în timp ce răspund la părinții lor în diferite maniere. Muncitorii sociali întâi trebuie să recunoască copilul neurotipic ca fiind o ființă agentivă. Furnizând oportunități pentru acești copii de a-și exprima sentimentele este un mod simplu însă eficient de a recunoaște agentul copilului neurotipic și contribuțiile lor asupra familiei. Cercetări trecute au indicat beneficiile de a lucra în mod direct cu frații neurotipici ai copiilor cu TSA prin a-i lăsa să își exploreze gândurile și sentimentele despre a avea un frate autist (Ba'genholm & Gillberg, 1991; Mascha & Boucher, 2006).

Bazat pe descoperirile acestui studiu, o recomandare este să formeze mai multe grupuri de sprijin formate din frați, în momentul actual fiind puține astfel de grupuri în Singapore (AS3, 2012; Rainbow Centre, 2012). Dând importanță sprijinului emoțional și social, astfel de



grupuri de sprijin pentru frații neurotipici ai copiilor cu TSA pot contribui la bunăstarea lor (Kaminsky & Dewey, 2002; Hasting, 2003; Rivers & Stoneman, 2003; Ballard, 2004; Cebula, 2012), permitând copilului cu experiențe similare să și le imparta. Auzind experiențele și perspectivele copilului neurotipic le va da putere. Acest lucru este relevant atata timp cât „practicile fratilor” în familiile cu copil TSA pot sfida ordinea nașterii și starea vârstei a familiilor normative unde grija pentru un frate este în general predeterminată în ordinea ierarhiei nașterii fratilor (Edward și colab., 2006). În datele noastre, nu este neobișnuit pentru frații mai tineri care sunt neurotipici să le pese de frații lor mai mari cu TSA.

Afirmând că contribuția copiilor neurotipici asupra familiilor lor când iau parte la nevoile lor va fi unul dintre scopul acestor grupuri. Acest mod de intervenție provine din perspectiva punctelor forte în loc de perspectiva „victimelor”, care neglijează contribuțiile și punctele forte ale acestor copii în familiile lor. Cum a fost menționat mai devreme în acest studiu, este important să avem în minte că frații neurotipici nu sunt mereu afectați negativ fiind nevoiți să crească într-o familie cu un copil autist. În mod contrar, acest lucru poate avea influențe pozitive care apar din astfel de experiențe, precum ajutarea unui frate neurotipic să devină mai matur. Muncitorii sociali trebuie să identifice astfel de strategii pentru a lucra cu acești frați pentru a-i sprijini mai bine, să îi încurajeze să continue să arate agentul lor și strategiile pozitive folosite când își identifică nevoile. Deci, vedem o nevoie clară de a vedea copii neurotipici ca niște membri care contribuie în furnizarea suportului către familie. Când dezvoltă intervenții pentru copii neurotipici, practicienii trebuie să își schimbe perspectivele de la un model deficit către unul care este atent cu agentul copilului.

O sursă importantă de sprijin pare a fi contactul cu alți părinți ai copiilor cu autism. Prin acest contact, părinții se pot compara cu experiențele altor părinți și pot învăța din succesele lor. Acest contact a permis, de asemenea, compararea copilului cu copilul celorlalți părinți



și, în unele cazuri, face o comparație descendentă care le-a făcut să se simtă mai norocoși. Utilizarea comparației sociale ca mijloc de coping a fost de asemenea descoperită într-un studiu recent al părinților copiilor cu distrofie musculară Duchenne (Hodges and Dibb, 2010), deși sa evidențiat modul în care această comparație socială poate fi de asemenea nefolositoare, deoarece ar putea provoca probleme negative sentimente de frustrare sau de amenințare. Deși o slăbiciune a studiilor calitative este generalizarea ei limitată, concluziile ne permit să obținem o imagine subiectivă a experiențelor părinților și a modului în care acestea se confruntă cu stresul, ceea ce poate fi un indiciu al experiențelor comune. Acest lucru este susținut de constatările din alte cercetări care stabilesc natura stresantă a îngrijirii unui copil cu autism (de exemplu, Ingersoll și Hambrick, 2011). De asemenea, ne permite să înțelegem nu numai că comportamentele provocatoare sunt stresante pentru părinți, ci mai degrabă este vorba despre astfel de comportamente care sunt cele mai dificil de rezolvat. Lipsa înțelegerii și sprijinului publicului larg, a familiei extinse și chiar a unor profesioniști par a fi o componentă stresantă a comportamentului provocator.

Bibliografie:

1. Avdi, E., Griffin, C. și Brough, S. (2000). Dezvoltarea de către părinți a "problemei" în timpul evaluării și diagnosticării copilului pentru o tulburare de spectru autist. *Journal of Health Psychology*, 5 (2) 241-254
 2. Baker, B. L., McIntyre, I. I., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., Law, L. (2003). Copiii preșcolari cu și fără întârziere de dezvoltare: probleme de comportament și stres parental în timp. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217-230.
 3. Bristol, M., M. (1984). Resurse familiale și adaptarea cu succes la copilul autistic. În Scholper, E., & Mesibov, G. B. (Eds.). *Efectul autismului asupra familiei*. New York: Plenum. 293-306.
- Charman, T., & Baird, G. (2002). *Revizuirea practicianilor:*



- Evaluarea și diagnosticarea tulburărilor din spectrul autismului în anii preșcolari. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 289-305.
4. Dale, E., Jahoda, A., Knott, F. (2006). Atribuțiile mamei după diagnosticarea de către copil a tulburărilor de spectru autist: Explorarea legăturilor cu nivelurile materne de stres, depresie și așteptări privind viitorul copilului lor. *Autism*, 10 (5) 463-479
 5. Degangi, D.A., Berinbauer, C., Roosewelt, J.D., Porges, S & Greenspan (2000). Predicția problemelor copilăriei la 3 ani la copiii care suferă de tulburări de reglementare în timpul copilăriei. *Infant Mental Health Journal*, 21, 156-175.
 6. Ingersoll, B. și Hambrick, D. (2011). Relația dintre fenotipul mai larg al autismului, severitatea copilului și stresul și depresia la părinții copiilor cu tulburări de spectru. *Cercetări în tulburările spectrului autism*, 5 (1), 337-344.
 7. Lecavalier, L., Leone, S. și Wiltz, J. (2006). Impactul problemelor comportamentale asupra stresului îngrijitorilor la tinerii cu ASD. *Journal of Intellectual Disability*, 50 (3), 172-183.
 8. Leekam S., Tandos, J., McConactie, H., Meins, E., Parkins, K., Wright C., Turner M., Arnold B., Vittorini L., Couteur, . Comportamente repetitive la persoanele în vârstă de 2 ani. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48 (11), 1131-1138.
 9. McCubbin, A. E. Cauble & J. M. Patterson (Eds.). *Stresul familial, copingul și sprijinul social*. Londra: Edituri Charles C Thomas. Midence, K., & O'Neill, M. (1999). Experiența părinților în diagnosticarea autismului: un studiu pilot. *Autism*, 3 (3), 273-285.
 10. Whitaker, P. (2002). Sprijinirea familiilor copiilor preșcolari cu autism: Ce doresc părinții și ce ajută. *Autism*, 6 (4), 411-426.

