

Pedagogic, 2006.

4. DANII, A., Popovici D.V., Racu A. Intervenția psihopedagogică în școala incluzivă. Chișinău: Univers Pedagogic, 2007.
5. DANII, A., Ababii O. Implementarea terapiilor complexe de educație recuperatorie a copiilor cu CES. Chișinău: Univers Pedagogic, 2015.
6. DANII, A., Ababii O. „Consilierea familiei în dezvoltarea comunicării la copii cu polihandicap autist”. În Materialele Conferinței Internaționale „Non-verbal communication as a means of achieving social and human rights”, 2015.
7. OVIDIU, Damian. Pedagogie curativă în grădiniță. Ghid de activități terapeutice și educative pentru copiii cu dizabilități. Editura: Presa Universitară Clujeană, 2020.

## STRATEGII DE INCLUZIUNE EDUCAȚIONALĂ A COPIILOR CU TULBURARE DE SPECTRUL AUTIST ÎN PANDEMIE

### STRATEGIES FOR EDUCATIONAL INCLUSION OF CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDER IN PANDEMIC

*Adriana Ciobanu, doctor în psihologie, conf. univ.,*

*UPS „Ion Creangă” din Chișinău*

*Angela Gherghelighiu, doctorand,*

*UPS „Ion Creangă” din Chișinău*

*Adriana Ciobanu, PhD, associate professor*

*"Ion Creanga" SPU of Chisinau*

<https://orcid.org/0000-0003-3836-3651>

*Angela Gherghelighiu, PhD student,*

*"Ion Creanga" SPU of Chișinău*

<https://orcid.org/0000-0003-1741-3912>

**CZU: 376.5:616-036.21**

#### Abstract

Parent training is a supportive intervention whose effectiveness has been widely demonstrated by the international literature; proposing to provide tools for the families of children with autistic spectrum disorders and behavioral problems in managing children in the contexts of everyday life. The pandemic period tested the methods used in psychoeducation and parental training, it proved to be an effective intervention in the educational treatment of children with autistic spectrum disorders. The results testify to the success of the programs in the psychological support for the parents involved and in the behavioral management of their children.

**Key-words:** autism spectrum disorders, pandemic, parent training, psychosocial education

Urgența globală de sănătate, care a lovit și țara noastră, a forțat o reorganizare și reprogramarea tuturor acțiunilor zilnice ale vieții noastre. Deosebit de complicată a fost reorganizarea activității școlare, care trebuia să remodeleze atât activitățile didactice, cât și instrumentele și metodele de predare. În ultimul an școlar, perspectiva unei posibile reveniri pe termen scurt, incertitudini și îndoieli privind aspectele epidemiologice nu au permis o atenție deplină și gravitatea situației. Școala a trebuit astfel să activeze o formă de predare cu care nu era obișnuită complet pregătită, împărțând dificultăți cu părinții și elevi. Soluțiile găsite în această situație de urgență a fost confruntat cu un mare profesionalism, și totuși, prin specificitatea sa nu a coincis întotdeauna cu nevoile și cerințele, în special cele specifice, ale elevilor cu dizabilități.

S-ar putea prevedea momente periodice în care știrile despre situația actuală a pandemiei sunt citite și evaluate împreună. Legătura care a fost întotdeauna prezentă între școală și familie în acest moment devine esențială, deoarece aceste noi comportamente și reguli trebuie împărtășite și puse în aplicare în toate contextele de viață ale elevilor, pentru a proteja sănătatea, în conformitate cu o formare coerentă și efectivă. Conștientizarea acestor probleme lipsește în special la elevii cu tulburări de spectru autist manifestându-se prin tulburări de comportament. Ajungând în mod specific la fragilitatea lor: înțelegerea noilor reguli și comportamente sociale, acceptarea schimbărilor de rutină și a consecințelor noilor norme și gestionarea emoțională a urgenței de sănătate și a noilor moduri de a fi alături de ceilalți. Pregătirea și implicarea elevilor de școală înseamnă că aceștia pot deveni „modele pozitive” pentru colegii de clasă care se luptă să se adapteze noilor reguli. Dimensiunea relațională și cooperarea cu colegii, limitată forțat în perioada de închidere, este de fapt cea mai relevantă strategie pentru a oferi sprijin elevilor cu dizabilitate.

Cele mai eficiente sisteme, pentru strategii de incluziune corecte și funcționale, fac deja parte din metodologiile și experiența profesională a cadrelor didactice. În acest caz, totuși, acestea nu sunt utilizate doar pentru a transmite conținut educațional, ci mai general pentru a împărtăși experiențele de viață relevante din punct de vedere emoțional și cunoștințele utile pentru viața de zi cu zi și pentru coexistența în siguranță cu elevii. Să vorbim de exemplu, de utilizarea suporturilor vizuale (desene și video), anticiparea schimbării și toate acele metode cu care au fost experimentat de-a lungul anilor și care respectă stilurile cognitive ale elevilor.

Din literatura de specialitate, privind determinanții psihosociali ai sănătății, se știe că există o relație reciprocă - interacțiunea dintre factorii de context social (criză de sănătate, criză socio-economică) și factorii psihologici individuali și colectivi (niveluri de stres, strategii de adaptare, comportamente etc.) și cât de mult din această interacțiune depinde afectarea bunăstării psihologice și creșterea nivelului de suferință [2]. Acesta din urmă declanșează repercusiuni atât în ceea ce privește sănătatea fizică (de exemplu, o vulnerabilitate crescută la virus), și la nivelul performanței existențiale globale (de exemplu, atitudini, comportamente, relații disfuncționale sau riscante, participare la viață afectată)[1, 7].

În situația de urgență actuală, dificultatea accesului la serviciile psihosociale s-a marit în mod semnificativ. A crescut utilizarea didacticii la distanță ca mijloc preferat de intervenție în timp util.

Gestionarea acestei perioade a fost deosebit de critică pentru persoanele cu tulburări ale spectrului autist (TSA) care, datorită caracteristicilor și stilului lor specific de funcționare, pot prezenta dificultăți mai mari în adaptarea la starea actuală [3]. TSA este o tulburare de neurodezvoltare, cu o incidență estimată mai mare de 1/100 caracterizată prin deficiențe semnificative în comunicarea socială, interese înguste și comportamente repetitive, deficit în funcționarea executivă cu rigiditate și rezistență la schimbare și dificultăți de mentalizare. Aceste caracteristici constituie elemente de vulnerabilitate și pot duce la dificultăți în planificarea activităților zilnice, cu o creștere a nivelurilor de anxietate care, în special în TSA cu funcționare înaltă, pot fi uneori omniprezente, devastatoare și limitative. Restricțiile, închiderea la domiciliu, limitarea contactelor sociale, reducerea posibilităților de recreere și socializare, în multe cazuri, au provocat o creștere a comportamentului necorespunzător, a stereotipiilor verbale și motorii, a hiperactivității și a scăderii cerințelor de conformitate și funcționale [4, 5].

În timpul fazei de lockdown, după suspendarea modelului integrat al activităților de îngrijire și al sprijinului socio-educational, familiile s-au trezit singure în gestionarea copiilor, experimentând o condiție de stres psiho-fizic mai mare. Întreruperea intervențiilor globale și intensive oferite în prezența centrelor specializate și închiderea școlilor, au afectat puternic oportunitățile de incluziune și socializare cu colegii. Pentru mulți adulți tineri cu TSA, starea actuală a reprezentat un blocaj al traseelor de formare sau de lucru începute. Pentru copii, în multe cazuri, accesul la servicii pentru primul diagnostic a fost întârziat și, prin urmare, inițierea intervențiilor timpurii a fost refuzată.

Copilul cu TSA are nevoie de o structurare a timpului și a mediului, trebuie să știe exact ce se așteaptă de la el la un moment dat și într-un anumit loc, ce se va întâmpla în continuare, unde și cu cine. Acest lucru îi permite să se orienteze spațio-temporal și să se liniștească, reducând nivelul de anxietate, legat de sentimentul de imprevizibilitate a evenimentelor.

În această perioadă istorică, în care orice rutină a fost brusc întreruptă, copiii și tinerii cu TSA au fost puși la încercare în ceea ce privește capacitatea lor de autocontrol. La un moment dat, frecventarea școlii a fost întreruptă, nu și-au mai văzut profesorii și colegii de clasă, toate activitățile extracurriculare, cum ar fi activitățile ambulatorii și de reabilitare, înnotul, hipoterapia, arteterapia, muzicoterapia, alte activități sportive nu au mai existat.

Acest lucru a determinat la copiii cu TSA un puternic sentiment de nedumerire, legat de neînțelegerea a tot ceea ce se întâmplă. În tot acest timp, s-au trezit brusc în casă cu toți membrii familiei, fără a putea nici măcar să se plimbe [7].

La început au fost observate manifestarea unor comportamente de furie, intensificarea comportamentelor obsesive, compensând o stare de anxietate amplificată de dificultatea de a înțelege ce se întâmplă și de ce. În unele cazuri, sau observat, de asemenea, o intensificare a comportamentelor agresive, ca expresie a disconfortului resimțit, în special în cazul în care nu există limbaj verbal și posibilitatea de comunicare prin instrumente alternative adecvate.

În această fază, familiile s-au confruntat cu mari dificultăți atât în a explica ceea ce se întâmplă, cât și în a face față noii situații. Mai mult, datorită și mării capacități de empatie emoțională, copiii cu TSA, după cum se știe, absorb fără filtre impresiile emoționale care vin de la oameni, prezente în contextele în care trăiesc. Acest lucru a dus la o creștere a dificultății de autoconstrângere, datorită amplificării rezonanțelor emoționale percepute [6].

Într-o etapă în care relațiile sociale s-au redus și familia s-a văzut singură în gestionarea copiilor și tinerilor, în lipsa referinței școlii și a sprijinului familiei sau al prietenilor, parent training-ul (instruirea părinților), desfășurat în mod distanțat și constant, a permis oferirea unui sprijin important părinților, atât la nivel emoțional, cât și în ceea ce privește gestionarea practică și operativă a copiilor lor. Această metodă de intervenție psihoeducativă este bazată pe dovezi, cu eficiență documentată de peste patruzeci de ani de cercetare, pentru terapia comportamentelor externalizate. Prin utilizarea sa este posibil să se aducă o schimbare în practicile de management comportamental implementate de părinți, precum și să răspundă nevoilor specifice ale familiei de către operatorii specializați care conduc parent training-ul în sine. În timpul acestui proces, părinții dobândesc abilități specifice necesare pentru identificarea și răspunsul adecvat la comportamentul copiilor lor [4].

Parent training-ul poate a fi definit pe trei niveluri:

Primul nivel se adresează copiilor cu un profil care le permite să aibă un contact direct și prin intermediul modalității online. În aceste cazuri, utilizarea calculatoarelor sporește motivația de a studia atât de mult încât sunt capabili să aibă întâlniri de 2 ore în continuu.

Al doilea nivel de intervenție se adresează copiilor cu TSA care nu pot susține o relație mediată de un ecran, pentru care sunt propuse intervenții de aproximativ 1 oră mediate de un tehnician de analiză comportamentală sau de un asistent analist comportamental și un adult de referință. Adultul de referință urmează în direct indicațiile expertului și îl ghidează pe copil în funcție de obiectivele stabilite înainte de întâlnirea la distanță. Expertul îl ghidează pe adult în gestionarea consolidării și în acordarea și retragerea ajutorului. Toate acestea necesită o adaptare a materialelor și a modurilor de comunicare, ceea ce necesită timp pentru pregătirea sesiunii virtuale.

Al treilea nivel se adresează familiilor care nu au nici o posibilitate să participe la sesiuni de învățare la distanță împreună cu copilul. În acest caz, cursurile de formare a părinților la distanță și discuțiile de conștientizare a părinților, pentru a-i ghida în viața de zi cu zi.

La toate nivelurile sunt prevazute costante instrucțiuni ca suport fundamental pentru familii prin intermediul consilierului - expert.

În cadrul întâlnirilor, consilierul de referință al familiei, datorită unei relații de încredere, (în unele cazuri construită de-a lungul anilor de preluare, în alte cazuri, construită de-a lungul lunilor de izolare), ajută la construirea unui spațiu, în care părinții au posibilitatea de a împărtăși dificultățile pe care le întâmpină în gestionarea, relaționarea și îngrijirea copilului lor: acest lucru permite gestionarea cu ajutorul consilierului a emoțiilor, care altfel ar afecta relațiile și seninătatea întregii familii, reducând experiențele de singurătate sau sentimentul de abandon.

Parent training-ul ajută părinții să recunoască resursele prezente în contextul familial, să le valorifice și să le exprime, evidențiind oportunitățile evolutive inerente situației de urgență sanitară. Acest lucru permite fiecărui membru al familiei să recunoască importanța propriei participări și cât de esențială este intervenția și energia fiecăruia în schimbarea, și evoluția situației.

După o fază inițială de dezorientare, se observă o activare a resurselor de către familii, care au folosit toate instrumentele necesare pentru a explica, într-un mod vizual și ușor de înțeles, copiilor și tinerilor cu TSA ce se întâmplă: povești în CAA, povești sociale, jurnale vizuale, modelare video.

De fapt, după cum știm, instrumentele vizuale sunt strategii capabile să extindă procesul de înțelegere și comunicare, pe baza capacității persoanei cu TSA de a dobândi informații, prin intermediul canalului vizual: ajutoarele vizuale, cum ar fi cardurile și calendarele, au funcția principală de a furniza informații într-o formă logică, structurată și secvențială.

Informațiile, oferite într-o formă vizuală concretă, ajută persoanele autiste să gestioneze mai bine evenimentele care, pe parcursul zilei, sunt o sursă de confuzie și frustrare, iar predicția activităților zilei oferă persoanei cu autism percepția unui mai bun control asupra vieții sale și, în consecință, reduce nivelul de anxietate și previne manifestarea crizelor comportamentale, ca expresie a disconfortului.

În plus, activarea noii modalități de teleportare favorizează și consolidează o mai mare participare a familiei în ceea ce privește aplicarea unei serii de instrumente deja convenite pe

parcurs. În cadrul formării părinților, în special, în ceea ce privește structurarea și mijloacele de comunicare, părinții, devin o parte activă a intervențiilor de abilitare la domiciliu, au ocazia în această perioadă să dobândească și să perfecționeze abilitățile tehnice, care în cadrul parent training-ului sunt preluate și extinse, oferind momente de observare directă a unor activități.

În general, modalitatea la distanță a favorizat o mai mare prezență a familiei: în special, mamele care participă la realizarea intervențiilor de abilitare la domiciliu împărtășesc faptul că participarea activă la intervenții, care implică și pregătirea materialelor necesare activităților, le-a permis să dobândească mai multe abilități în gestionarea copiilor lor și o mai mare conștientizare a limitelor și resurselor lor.

Un alt aspect important al formării părinților la distanță considerăm acela de a le permite să lucreze cu familia la structurarea mediului, observând-o în timp real la fiecare întâlnire și nu doar, ca în perioada anterioară, în contextul consultațiilor la domiciliu.

În cele din urmă, formarea la distanță a părinților a permis, de asemenea, o mai mare participare a ambilor părinți, în special în situațiile în care tatăl a fost anterior o figură mai periferică în gestionarea copilului și pentru a crește nivelul de încredere și colaborare între familie și consultantul de referință [6].

În această nouă modalitate, atenția majoră este poziționată pe dificultățile copiilor cu TSA în urma instrucțiunilor, manifestând mai multă frustrare ca de obicei, manifestând dificultăți și să experimenteze lucruri noi. În acest sens, în perioada de intervenție la distanță, se introduc unele activități noi, în concordanță cu planificarea activităților și cu progresul copilului, pentru care este necesară efectuarea unui training inițial cu mama privind desfășurarea corectă a activității.

Această nouă modalitate este, de asemenea, o oportunitate de a lucra mai mult asupra relației mamă-copil, stimulând schimburi mai jucăușe și mai afectuoase între cei doi.

În ciuda perplexităților inițiale, legate de caracteristicile copilului cu TSA în raport cu o intervenție la distanță, această nouă modalitate duce la îmbunătățiri clare atât în ceea ce privește autonomia de îmbrăcare, cât și în ceea ce privește executarea activităților la masă, în raport cu care observăm o reducere a solicitărilor de ajutor către adult. În același timp, are un ecou pozitiv asupra mamei care, deși mai angajată și mai ușor expusă la frustrare în fața dificultăților copilului, este capabilă să vadă îmbunătățirile și resursele, dobândind, de asemenea, mai multe cunoștințe tehnice pe care să le folosească în viața de zi cu zi cu [6].

Munca la distanță cu ajutorul parent training-ului se dovedește a fi atât de eficientă încât duce la o creștere a activităților și la o reorganizare suplimentară a duratei și frecvenței intervenției. Posibilitatea de a lucra de la distanță prin apel video, într-o perioadă în care întreruperea activității ar fi dus la un impas, se dovedește a fi o resursă valoroasă pentru a menține în formare competențele dobândite și pentru a încuraja dobândirea de noi competențe.

Putem spune că, copiii cu TSA și familiile lor dau dovadă de a fi o mare resursă. Numai datorită colaborării prețioase și esențiale a familiilor, e posibil realizarea intervențiilor de reabilitare de la distanță, reușind a susține continuitate importantă în această perioadă de gol și incertitudine.

Urgența de sănătate a amplificat, prin urmare, fragilitățile persoanelor cu TSA, subliniind multe dintre constrângerile și neajunsurile existente în sistemele de asistență și îngrijire și necesitatea de a revizui modul în care sunt prevăzute strategiile de incluziune

educațională a copiilor cu tulburare de spectrul autist în perioada de pandemie. Conștientizarea faptului că mediul creat pentru incluziune este dificilă și pentru neurotipici, mai ales pentru cei cu o sensibilitate diferită atât la nivel neurofiziologic, cât și psihic. În același timp, schimbările impuse de pandemie au condus la necesitatea activării unor strategii de intervenție noi și, adesea, creative, pentru a asculta, a înțelege și a răspunde nevoilor persoanelor cu această tulburare și ale familiilor lor. Chiar și în timpul blocării a fost posibil să se construiască, împreună cu cei care suferă de disconfort, un spațiu de întâmpinare și bunăstare prin ascultare, deși creat în moduri diferite. Adaptarea și flexibilitatea, combinate cu competența, au fost elementele esențiale pentru a asigura o intervenție adecvată persoanelor cu TSA și familiilor acestora.

#### BIBLIOGRAFIE

1. DROGOMYRETSKA, K., FOX, R. & COLBERT, D. BRIEF Report: Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21. 2020.
2. BONI, R., WAGNER, S., EDELSTEIN, E. The impact of lifestyle intervention on sedentary time in individuals at high risk of diabetes. *Diabetes Prevention Program Research Group* 2015 Jun; 58(6):1198-202. doi: 10.1007/s00125-015-3565-0. E-pub 2015 Apr 8.
3. COLIZZI, M., SIRONI, E., ANTONINI, F., CICERI, M. L., BOVO, C., ZOCCANTE, L. *Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey Brain Sci.* 2020, 10(6), 341; <https://doi.org/10.3390/brainsci10060341>
4. NARCISI, A. *Gestire la condizione dello spettro autistico durante la permanenza forzata a casa nel periodo della COVID-19: 10 consigli per aiutare genitori e caregiver di bambini piccoli.* In Divisione di Psichiatria dello Sviluppo e Psicofarmacologia, IRCCS Fondazione Stella Maris, Calambrone (Pisa), 2020
5. PANERAI, S., TASCA, D., FERRI, R., D. ARRIGO, V. & ELIA, M. Executive Functions and Adaptive Behaviour in Autism Spectrum Disorders with and without Intellectual Disability. *Psychiatry Journal*, 2014 <http://dx.doi.org/10.1155/2014/941809>.
6. SEPE, D., ONORATI, A., ZEPETELLA, L., FOLINO, F., COSTA, E. *L'empatia emotiva nell'autismo - Il Filo dalla Torre*, 2009, p.20-21.
7. WANG, QI. XUFEL, L., MENG, L., YUNLAN, L. *The psychological impact of quarantine on coronavirus disease 2019 (COVID-19)* Psychiatry Res. 2020 Sep; 291: 113193. Published online 2020 Jun 6. doi: 10.1016/j.psychres.2020.113193