

**ASISTENȚA PSIHOSOCIALĂ A COPIILOR CU TULBURĂRI ALE SPECTRULUI  
AUTIST ÎN PANDEMIE**  
**PSYCHOSOCIAL ASSISTANCE FOR CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM  
DISORDERS IN PANDEMICS**

*Adriana Ciobanu, doctor în psihologie, conferențiar universitar  
Universitatea Pedagogică de Stat „Ion Creangă” din Chișinău,  
ORCID: 0000-0003-3836-3651  
Angela Ghergheligi, doctorand,  
Universitatea Pedagogică de Stat „Ion Creangă” din Chișinău,*

***Rezumat.** Instruirea părinților reprezintă o intervenție de sprijin a cărei eficacitate a fost demonstrată pe larg în literatura internațională; își propune să ofere instrumente pentru familiile copiilor cu tulburări ale spectrului autist și probleme de comportament în gestionarea copiilor în contextele vieții de zi cu zi. Perioada pandemică a pus la încercare metodele utilizate în psihoeducația și formarea părinților, s-a dovedit a fi o intervenție eficientă în intervenția educațională a copiilor și adolescenților cu tulburări ale spectrului autist. Rezultatele mărturisesc succesul programelor atât în sprijinul psihologic pentru părinții implicați, cât și în gestionarea comportamentală a copiilor lor.*

***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.*

***Cuvinte cheie:** tulburări ale spectrului autist, pandemie, instruirea părinților, educație psihosocială*

***Key-words:** autism spectrum disorders, pandemic, parent training, psychosocial education  
Pandemia și situația de urgență cauzată de SARS-CoV-2 au avut un impact semnificativ asupra bunăstării relaționale a oamenilor, asociată cu teama de boală și reacțiile la aranjamentele instituționale.*

Pandemia și urgența sanitară au modificat semnificativ asupra obiceiurilor și stilurilor de viață ale oamenilor. Identificarea și punerea în aplicare a măsurilor de prevenire, subsecvențe puse în aplicare de guvernele naționale, au produs condiții de viață și de muncă noi și neobișnuite care, asociate cu teama de posibilitatea de contaminare și de îmbolnăvire, au un efect asupra nivelului de stres și ar putea induce condiții de psihodisconfort psihologic și relațional la oameni.

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, înotul, 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 marii 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 resursa. 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.

#### **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. Xufei, 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