

ASISTENȚA PSIHOSOCIALĂ A FAMILIEI CU COPII CU DIZABILITĂȚI PSYCHO-SOCIAL ASSISTANCE FOR FAMILIES WITH DISABLED CHILDREN

Vera SECRUI, psiholog
Serviciul social Echipa Mobilă, Ialoveni,
Nina BALICA, master,
șef Serviciu social Echipa Mobilă, Ialoveni
ORCID:0000-0002-0440-477X
Vera SECRUI, psychologist
Social Service Mobile Team, Ialoveni,
Nina BALICA, master,
Head of Social Service Mobile Team, Ialoveni

Abstract. *One of the current society dilemmas is the acceptance and social inclusion of people with disabilities. And the bond between the person with disabilities, starting with the birth or with the appearance of the disability, and the community is ensured by the family. So, how the family accepts the child with disabilities and how it will present it to society, determines the success with which the child with disabilities will integrate into society. However, because we do not yet have mother and father counseling services for the birth of a child with disabilities and their families, we need to identify postfactum opportunities for family resuscitation in other available services.*

Key-words: *child with disabilities, early childhood intervention, mobile team, family, social services.*

Poate cel mai insidios element de stres (pentru familia în care există un copil cu nevoi speciale), este izolarea socială rezultată în urma retragerii prietenilor sau, dimpotrivă, a retragerii părinților confrunțați cu milă sau lipsă de înțelegere a prietenilor. Nașterea unui copil sănătos duce de obicei la o extindere a rețelei sociale a părinților; nașterea unui copil cu dizabilitate duce deseori la o contractare a aceleiași rețele.” (Andrew Solomon, „Departa de trunchi”, Humanitas 2015) [10]. Este o realitate la care familia pornește de la starea de șoc a aflării diagnosticului și cum parcurge fazele de acceptare a acesteea:

Starea de șoc: Recunoașterea unei dizabilități sau probleme severe de sănătate este în sine un eveniment traumatic excepție care marchează nu doar părinții dar toate relațiile atât dintre părinți cât și părinți cu alte persoane. Emoțiile frecvente asociate a părinților: furia, neputința, rușine, dezamăgire, confuzie. Deseori aceste emoții sunt trăite simultan și dezorientează îngrijitorii și funcționarea acestora. Descoperirea dizabilității sau a unei probleme de sănătate a copilului este un proces iar acceptarea dizabilității necesită nu doar timp dar și suport din partea familiei extinse, prieteni, societate.

Negarea: Se caracterizează prin “nu, nu eu „sau „nu mie”, se caracterizează prin încercări de negare a stării copilului, părinții își insuflă și enunță precum că copilul nu este chiar atât de afectat cum li s-a spus. La această etapă de depășire membrii familiei pot surprinde specialiștii prin așteptări irealiste vizavi de viitorul copilului. Dar aceste expectații optimiste nu înseamnă că părinții nu înțeleg diagnosticul – așteptările înalte reflectă nevoia familiei în a păstra speranța.

Furia: Se caracterizează prin “nu eu”, “de ce tocmai mie”, stări puternice de emoții de furie, panică, invinuire, ... Aceste emoții pot fi îndreptate spre propria persoană sau pe toți ceilalți din jur.

Depresia/apatia: Stadiu “Sa întâmplat cu adevărat!”. Sentimentul pierderii devine dominant și ne simțim pustii, fără emoții, nu găsim rolul și rostul niciunui lucru și nici motivație pentru a face ceva.

Acceptarea: Se caracterizează prin „Asta este ceea ce sa întâmplat!” Este ultimul pas spre vindecare, dar nici acceptarea nu este ușoară. Spre deosebire de alte etape persoana își poate privi cu o oarecare detașare și luciditate situația. Anume în această fază persoana este gata spre o viață calitativă și poate ajuta ceilalți membri ai familiei de a trece mai ușor aceste etape [11].

Dacă ne referim anume la familia copilului cu dizabilități, constatăm că anume apariția copilului cu dizabilitate reprezintă acel eveniment generator de stres, iar acesta în timp, se transformă în distres, întrunind toate condițiile enumerate. Impatul stresului asupra părintelui care are îngrijește de un copil cu dizabilități generează schimbări vizibile și în personalitatea acestuia cum ar fi apariția unor stări emoționale foarte neplăcute cum ar fi depresia, anxietatea, tulburări fizice ușoare și grave. În acest context sunt descrise trei tipuri de părinți ai copiilor cu dizabilități: tip autoritar, tip nevrotic și tip psihosomatic.

Părintele autoritar se caracterizează printr-o poziție activă față de situația și necesitățile copilului. Acestui tip de părinți îi aparțin două categorii: primii pot abandona copilul chiar la maternitate, aflând despre dizabilitatea copilului, alții reprezintă partea majoritară a acestei categorii și manifestă o dorință aprigă de a găsi ieșirea din situația creată pentru a-și ușura atât sie, cât și copilului existența. Pentru părintele de tip autoritar care a acceptat dizabilitatea copilului este caracteristică tendința de a înfrunta problemele copilului și familiei. Acești părinți își orientează eforturile spre căutarea unui medic mai bun, unei clinici mai performante. Ei încearcă să rezolve problema copilului integral: atât ceea ce ține de tratamentul medical, cât și de educație, și de incluziunea lui socială. Totodată, se observă și o serie de manifestări negative ale părintelui autoritar: imposibilitatea sau capacitatea redusă de a-și reține furia, iritarea, nervozitatea, lipsa controlului asupra impulsivității propriului comportament. În relația sa cu copilul, părintele poate utiliza uneori forme dure de comunicare. Sunt frecvente și metodele autoritare de educație: pedeapsa fizică, abuzul psihologic și emoțional asupra copilului, deprimarea personalității lui, care pot genera apariția ticurilor nervoase, enurezisului la copil [5, p.262].

Părintele de tip nevrotic se caracterizează printr-o poziție pasivă față de problema copilului: nu o acceptă dar nici nu manifestă tendința de a o înfrunta („Dacă copilul așa s-a născut, nu ai ce-i face, așa va rămâne. Nimic nu se mai poate schimba.”). Justificarea propriilor inacțiuni se face prin aducerea diverselor motive ce nu țin de el – lipsa indicațiilor concrete ale specialiștilor ce-l consultă, a rudelor, prietenilor în ce privește lucrul cu copilul: „Nimeni nu ne-a spus cum trebuie să acționăm. Nu știu ce aş putea face”. Nu prea au mari aspirații legate de evoluția copilului, mulțumindu-se cu nivelul deja atins, ceea ce influențează negativ performanța acestuia [5, p.262].

Cea mai numeroasă categorie de părinți care educă copii cu dizabilități este cea caracterizată prin **tipul psihocomportamental psihosomatic**, care a preluat trăsături caracteristice ambelor tipuri descrise anterior. Distanța constă în caracterul manifestării trăirilor emoționale: aceștia nu exteriorizează reacțiile emoționale legate de copil, la fel cum o fac părinții autoritari care se comportă agresiv, conflictual, sau reprezentanții tipului nevrotic care reacționează prin lacrimi, isterii. Pentru aceștia este caracteristică sacrificarea propriei sănătăți în folosul copilului [5, p.263].

Familia mereu a avut și are un rol important în viața copilului, o importanță fundamentală fiind acordată relației mama - copil. Însă, să nu uităm că tata este părinte ca și mama, și că în familiile unde tata și mama formează parteneriate, copiii au doar de câștigat. O generația sănătoasă fizic și psihic se naște în contextual unui climat familial propice. Iubirea, maturitatea emoțională, comunicarea empatică, responsabilitatea, spiritualitatea înaltă sunt doar câteva dintre elementele acestui climat, constituind premisele ale dezvoltării copiilor. În acest timp, experiențele pe care le trăiesc părinții în activitatea de îngrijire și educare, observând schimbările care survin pe parcursul copilăriei, sunt experiențe unice: “a observa felul în care nou-născutul devine bebeluș, iar apoi, succesiv, preșcolar, școlar și adolescent, precum și încercarea de a înțelege mecanismele care stau la baza acestei schimbări, reprezintă activități interesante din punct de vedere intelectual, oferind în același timp numeroase satisfacții emoționale” [1, p. 65]. Diverse studii psihologice care se ocupă de studierea comportamentelor de relație ale copilului notifică că domeniile socio-afective cuprind:

(1) dezvoltarea socială, determinată de dezvoltarea abilităților de interacțiune cu adulții, a celor de interacțiune cu copiii de aceeași vârstă și de vârstă apropiată, acceptarea și respectarea diversității și dezvoltarea comportamentelor prosociale;

(2) dezvoltarea emoțională, exprimată prin dezvoltarea conceptului de sine, a controlului emoțional și a expresivității emoționale. Comunicarea este una din abilitățile prin care putem aprecia nivelul de dezvoltare a copilului, incluzând comunicarea expresivă și/sau cea receptivă și abilitățile de inter-relaționare socială. Acestea, fiind afectate, pot duce la limitări, care restricționează învățarea și experiențele de dezvoltare a percepției [5, p.51].

Prezența unui copil cu dizabilități într-o familie poate produce o modificare profundă a relațiilor din cadrul familiei, afectând atât echilibrul interior, cât și echilibrul exterior care vizează relațiile familiei cu societatea.

Schematizând lucrurile, se disting trei crize ale familiei:

Criza diagnosticului: Șocul pe care-l trăiește familia în momentul în care i se comunică: “Aveți un copil cu dizabilitate”. Este important să se poarte mai multe discuții, să fie implicați toți membrii familiei, să se exprime toate sentimentele, să nu se ascundă nimic legat de prognostic (chiar dacă inspiră frică!) și să se descrie posibilitățile de învățare în termeni pozitivi. Se recomandă să se scrie rezumate ale rezultatelor discuțiilor purtate, pentru ca aceasta să nu se șteargă cu timpul.

Criza valorii: În fiecare caz, este vorba despre o lezare „narcisică” adusă stimei de sine a familiei, despre dezamăgirea legată de speranțele părinților, care au fost prea mari, despre conflictul dintre sentimentele de iubire și cele de respingere a copilului. Acestea determină sentimentele de culpă, iar a te apăra de ele duce la supraprotecție, la milă sau negarea dezabilității cu solicitări exagerate în educația lui, sau prin transferul (proiectarea) vinei asupra altora.

Criza realității: Greutățile materiale ca urmare a unor cheltuieli suplimentare; agitația agresivă continuă sau apatia copilului; excentricitățile sexuale; batjocurirea sau disprețuirea părinților de către vecini sau a fraților de către copiii vecinilor; eșecul copilului cu dizabilitate într-o etapă importantă în dezvoltarea sa (de exemplu, școlarizarea); schimbări în cadrul familiei (divorțul părinților, un copil mai mic îl depășește pe cel problemă, decesul unei persoane care l-a îngrijit) [6, p.78].

Important este ca părinții să nu-și piardă încrederea în permanența ajutorului. Ajutorul poate fi acordat de medicul de familie, de un centru social, de un serviciu de sprijinere a familiei. Ca prevenire a situațiilor de criză o importanță aparte o are intervenția timpurie. Ea reprezintă un

sistem de suport pentru copiii cu întârzieri în dezvoltare sau handicap și pentru familiile lor. În intervenția timpurie în copilărie sunt vital importanți primii trei ani de viață a copilului adică primele aproximativ 1000 zile. De ce sunt importante primele 1000 de zile? În primii ani de viață, neuronii din creierul copilului formează conexiuni noi la o rată de 1000 pe secundă: un ritm care nu se mai repetă.

Cu toate acestea, mulți copii se confruntă cu diferiți factori care le pot afecta dezvoltarea armonioasă, motiv din care sunt dezvoltate și promovate programe de intervenție la debutul copilăriei, concepute pentru a atenua factorii ce constituie riscuri pentru copii. Factorii de risc, dar, în special, acțiunile ce se impun pentru eliminarea sau diminuarea efectelor riscurilor, urmează a fi luate în calcul în procesul de elaborare și promovare a politicilor în domeniul educației și intervenției timpurii și a programelor practice de asigurare a accesului și incluziune a grupurilor de copii în situație de risc. Astfel de programe oferă sprijin copiilor, părinților sau familiei în ansamblu. Suportul poate lua forma activităților de învățare, a altor experiențe structurate care influențează, în mod direct, dezvoltarea copilului sau care au efecte indirecte prin instruirea părinților și/sau prin îmbunătățirea mediului de îngrijire [4, p.7].

Intervenția timpurie în copilărie are drept scop fortificarea capacităților de observație ale părinților, ale persoanelor îngrijitoare și de a răspunde prompt la primele încercări ale copilului de a interacționa, de a dezvolta un atașament sigur [7, p.11]. Ea începe de la naștere sau de la stabilirea diagnosticului și continue până când este necesitate, de regulă până la vârsta de 3 ani, în unele țări chiar până la vârsta de școală. Intervenția timpurie în copilărie cuprinde 2 mari grupuri de activități:

- activități pentru copil,
- activități de suport pentru întreaga familie [9, p.24].

Un factor important în realizarea scopurilor intervenției timpurii în copilărie îl constituie suportul și sprijinul familiei:

- Abordarea centrată pe familie stă la baza intervențiilor timpurii.
- Intervenția precoce pune accentul pe colaborarea și consultarea cu familia, intervențiile timpurii sunt încadrate în viața cotidiană a copilului și familiei.
- Intervențiile timpurii au loc în mediul natural al copilului și activitățile vieții cotidiene sunt considerate și folosite ca mijloace de dezvoltare a copilului.
- Serviciile de intervenție timpurie sunt acordate de o echipă profesională care își are ca scop ameliorarea competențelor parentale.
- Intervenția precoce ia în considerare prioritățile, preocupările și resursele familiei; la fel, cultura, limba, credința.
- Intervenția timpurie include evaluările adecvate pentru stabilirea eligibilității copiilor pentru programele de intervenție și pentru observarea evoluției copilului în diferite domenii de dezvoltare.
- În cadrul intervenției timpurii se folosesc tehnici educative eficiente pentru copil și familie cu scopul de a facilita progresul în toate sferile de dezvoltare [9, p.26].

Un loc important în integrarea persoanelor cu nevoi speciale îl au serviciile sociale. Ideea de bază în activitatea serviciilor sociale este asigurarea principiului egalității șanselor, astfel încât persoana cu dizabilități să beneficieze de aceleași condiții de viață ca și ale semenilor săi. Scopul serviciilor este îmbunătățirea calității vieții persoanelor cu nevoi speciale prin crearea serviciilor alternative de calitate, susținerea procesului de integrare socială a persoanelor cu dizabilități prin schimbarea mentalității de respingere manifestată de către societate.

O parte din mulțimea de servicii sociale care vin spre susținerea specialistului în soluționarea problemelor sociale/psihologice ale persoanelor cu nevoi speciale sunt serviciile de alternativă la îngrijirea rezidențială:

Serviciul „Asistență Parentală Profesionistă” (APP) oferă copilului îngrijire familială substitutivă și este prestat la nivel local, fiind instituit pe lângă Secția de Asistență Socială și Protecție a Familiei / Direcția pentru ocrotirea și protecția minorilor din mun. Chișinău [2].

Centrele maternale reprezintă un serviciu de protecție maternal-infantilă, care asigură dreptul fiecărui copil de a-și păstra relațiile familiale, oferind mamei în dificultate (care se confruntă cu dificultăți de natură psihologică, materială, socială sau relaționară), posibilitatea rezolvării timpurii a problemelor apărute cu scop de reintegrare în familie și în comunitate.

Serviciul social Echipă Mobilă este un serviciu social de suport specializat, destinat copiilor și adulților cu dizabilități și familiile lor, a cărui scop fundamental este prevenirea instituționalizării și facilitarea integrării sociale a persoanelor cu dizabilități. Serviciile prestate de către Echipa Mobilă sunt servicii cu caracter social, medical, psihologic și alte tipuri de servicii specializate. Serviciile Echipei Mobile sunt prestate la domiciliu, în baza nevoilor identificate ale beneficiarilor cu implicarea activă și capacitatea familiei, cât și consiliere și suport persoanelor implicate în procesul de incluziune a acestora [3].

Unul din serviciile Echipei Mobile este suportul psihologic în prevenirea și depășirea stărilor de criză cu care se confruntă familia. Suport familiei în redobândirea echilibrului psihoemoțional și redirecționarea potențialului parental în soluționarea problemelor ce decurg din dizabilitate și factorii externi.

Asistența psihologică este axată pe trei direcții de bază:

- Asistența psihologică și dezvoltarea abilităților de viață independentă.
- Depășirea comportamentelor problematice.
- Incluziune socială [7, p.20].

Dar, ca și în cazul copiilor, familiile sunt foarte diferite, necesitățile lor de a fi sprijinite sau posibilitățile de a oferi sprijin sunt extrem de diverse. Fiecare familie își are propriul potențial și nevoile sale unice, care trebuie valorizate corespunzător, însănătoșirea climatului familial, asanarea lui, intervenția terapeutică, consilierea familiei și incluziunea socială reprezintă prioritățile intervenției în cazul unui copil cu deficiențe. Sensibilizarea părinților pentru obiectivele, țintele, abilitățile programelor este esențială în educarea și pregătirea acestora.

Ei ar trebui să aibă acces total la informațiile educaționale și la “diagnosticele” copilului. În sine dizabilitatea este reprezentată de un deficit neuromotor, fiind determinată de implicarea în procesul patologic a performanțelor senzoriale, motorii, neuropsihice și cognitive, având un impact considerabil asupra copilului cu probleme și a membrilor familiei sale. Dizabilitatea înseamnă probleme de sănătate, afectarea abilităților, limitări în activități, restricții în participare, subestimări ale sinelui.

Cele mai frecvente probleme care apar la copiii cu dizabilități includ sindroame neuromotorii (paralizii), care deseori sunt însoțite de probleme de ordin psihologic, precum: tulburări cognitive, deficiențe senzoriale, tulburări comportamentale, de conduită, emoționale, de vorbire și limbaj. Toate acestea determină scăderea nivelului de concentrare și atenție, reducerea nivelului de inteligență, apariția dificultăților în abilitățile de învățare, lăsând o amprentă marcantă asupra stării psihologice a copilului. În acest context, copiii cu deficiențe neuro-psiho-motorii au probleme cu stima de sine, integrarea în colectiv (izolare și retragere socială), dificultăți de meta-analiză (nu înțeleg atitudinea și comportamentul celor din jurul său). Pentru acești copii sunt specifice o serie

de schimbări ale proceselor motorii și psihice, cum este gândirea (stereotipuri în comportament și în vorbire, șablonisme, dificultăți de aplicare în practică și de transfer a achizițiilor realizate anterior), imaginația (analiza, sinteza, comparația) etc. [5, p.41].

Încă un scop al sensibilizării este motivarea părinților să-și revizuiască atitudinea sa față de copii și să-și analizeze comportamentele sale față de copil unde să tindă să le îmbunătățească sau, chiar să le schimbe. Dezvoltarea competențelor parentale este o activitate eficientă și constructivă deoarece implică învățarea și acumularea cunoștințelor și tehnicilor folositoare acestora în schimbarea comportamentelor neadecvate ale copiilor. Fie că vorbim de retard intelectual, fie că este vorba numai de o dizabilitate fizică, în majoritatea cazurilor acești copii vor rămâne pentru totdeauna în preajma părinților lor, având nevoie de îngrijiri asemănătoare cu cele oferite unui copil mic, pentru restul vieții. Este o realitate la care familia reconfigurată în jurul dizabilității copilului are nevoie să se adapteze.

La fel persoanele cu dizabilități cât și familiile acestora se confruntă cu reacții diferite din partea celor din jur, reacțiile emoționale tipice care apar în interacțiunile cu aceste persoane incluzând vină, milă, toate fiind acompaniate de un sentiment general de disconfort. Acest disconfort poate determina persoana să ia în considerare sau să ignore persoanele cu dizabilități cu care interacționează. În ceea ce privește imaginea pe care o au în ochii celorlalți, cercetările privind atitudinile publice față de persoanele cu dizabilități au concluzionat că populația generală declară atitudini favorabile față de acestea dar manifestă adesea atitudini neverbalizate de respingere a acestora (Daruwalla, 1999). Atitudinile față de persoanele cu dizabilități sunt exprimate într-o varietate de modalități și servesc ca bariere în realizarea deplină a potențialului uman [12]. Atitudinile publice joacă un rol central în integrarea persoanelor cu dizabilități și familiile acestora în viața comunității, motiv pentru care au influențe importante asupra calității vieții întregii societăți.

Bibliografie:

- BONCHIȘ Elena (2011). Familia și rolul ei în educarea copilului. București: Editura POLIROM. Pag. 419 ISBN 978-973-46-2231-3;
- Hotărâre de Guvern Nr. 7 din 20.01.2016 cu privire la aprobarea Regulamentului-cadru privind organizarea și funcționarea Comisiei pentru Protecția copilului aflat în dificultate;
- Hotărârea Guvernului Nr. 722 din 22.09.2011 privind aprobarea Regulamentului-cadru privind organizarea și funcționarea Serviciului social „Echipă mobilă” și a standardelor minime de calitate;
- Educația incluzivă timpurie (2020). Ghid metodologic. Chișinău. Tipografia Print-Caro. Pag. 224 ISBN 978-9975-56-814-2;
- Intervenția timpurie în copilărie (2019). Suport de curs elaborat cu suportul Filialei din Republica Moldova a Organizației „Lumos Foundation” din Marea Britanie. Chișinău. Tipografia Print-Caro. Pag.296 ISBN 978-9975-56-711-4;
- Klaus DÖRNER (2014). Manual de psihiatrie socială și psihoterapie. Editura TREI. Pag. 520 ISBN 978-606-719-248-3;
- MMPSF RM, Ordin nr. 107 din 19 iunie 2013 Cu privire la aprobarea Manualului operaional al Serviciului social ”Echipa mobilă”, 144 p;
- PUIU I. (2017). Intervenția timpurie în copilărie. Actualități. Chișinău: Editura Imprim Star. Pag 192, ISBN 978-9975-4304-1-8;

- PUIU I. (2007). Intervenție timpurie pentru copil cu dizabilități și risc sporit. Chișinău. Tipografia PRAG-3. Pag. 192 ISBN 978-9975-77-041-5;
- Educație pentru incluziune începe cu familia copilului cu dizabilitate. Accesibil pe Internet: <http://www.educatiefaradiscriminare.ro/articole/puncte-vedere/educatia-pentru-incluziune-incepe-cu-familia-copilului-cu-dizabilitate/>;
- Problemele psihice ale familiei copilului cu dizabilitate. Accesabil pe Internet: <http://www.voinicel.md/index.php?pag=news&id=725&rid=456&l=ro>;
- Rolul factorilor psihosociali în creșterea șansei de angajare a persoanelor cu dizabilități. Accesibil pe Internet: <https://www.assoc.ro/wp-content/uploads/2015/10/POSDRU-54702-Rolul-factorilor-psihosociali-in-cresterea-sansei-de-angajare-a-persoanelor-cu-dizabilitati.pdf>