Conferința științifico-practică
11 mai 2023, Chișinău, Republica Moldova
https://doi.org/10.55086/PRFCMCX103108

Rolul familiei în procesul de integrare a copilului cu autism în procesul educațional

R.-M. LUPUȘOR, V. BODRUG-LUNGU

Pentru înțelegerea procesului complex al adaptării psihologice a familiilor cu un copil cu autism, literatura de specialitate a propus diverse cadre teoretice. Modelele de adaptare accentuează influența unor diferiți predictori asupra rezultatelor individuale. O parte dintre cercetători au considerat că problemele copilului cu autism reprezintă o sursă de stres a membrilor familiei, insistându-se asupra studierii caracteristicilor copilului în calitate de predictori. Modelele multidimensionale evidențiază, la nivelul procesului de adaptare familială, factorii specifici dizabilității și comportamentul copilului, dar și specificul familiei. Majoritatea studiilor analizează relația dintre comportamentul social al copilului și starea psihologică a părintelui doar prin prisma raportărilor părinților, aflați în incapacitatea de a controla percepțiile subiective privind manifestările concrete ale copilului. În acest context, teoria sistemelor ecologice se conturează ca un instrument de o valoare incontestabilă, cu rol în identificarea factorilor determinanți ai crizelor familiale și înțelegerea interrelaționării dintre componentele sistemului.

Cuvinte-cheie: *criză familială, copii cu autism, teoria sistemelor ecologice, mediu familial, mediu educațional*

The family role in the process of integration of the child with autism into the educational process

R.-M. LUPUȘOR, V. BODRUG-LUNGU

In order to understand the complex process of psychological adaptation of families with an autistic child, the specialized literature has proposed various theoretical frameworks. Adaptation models emphasize the influence of different predictors on individual outcomes. Some researchers considered that the problems of the autistic child represent a source of stress for family members, insisting on studying the child's characteristics as predictors. The multidimensional models highlight, at the level of the family adaptation process, the factors specific to the disability and the child's behavior, but also the specifics of the family. Most studies analyze the relationship between the child's social behavior and the parent's psychological state only through the lens of the parents' reports, who are unable to control the subjective perceptions regarding the concrete manifestations of the child. In this context, ecological systems theory emerges as a tool of indisputable value, with a role in identifying the determining factors of family crises and understanding the interrelationship between the components of the system.

Keywords: *the family crisis, the children with autism, the ecological systems theory, the family environment, the educational environment*

Familiile copiilor cu autism se confruntă zilnic cu provocări privind gestionarea tuturor aspectelor generate de specificul deficienței. Studiile realizate, în acest sens, au identificat un nivel de stres ridicat în rândul acestora în comparație cu părinții ai căror copii au o dezvoltare normală, tipică.

Analiza problematicii autismului în literatura de specialitate în înțelegerea fenomenului ar putea avea ca punct de reper teoria sistemelor ecologie ce promovează o viziune holistică, sistemică privind viața socială. Teoria menționată a fost promovată de psihologul Urie Bronfenbrenner (1979) şi se fundamentează pe ideea că indivizii sunt influențati de mediu şi, la rândul lor, influențează mediul realizându-se o reciprocitate adaptativă sau o ajustare. Relația cu comunitatea poate fi abordată din perspectiva interrelaționării individului cu mediul social identificându-se cinci sisteme, după cum urmează: microsistemul, mezosistemul, exosistemul, macrosistemul şi cronosistemul. Reprezentarea acestora s-a realizat prin cercuri concentrice, prin plasarea individului în centru, iar în jurul lui relațiile pe care le stabileşte cu aceste sisteme (fig. 1).

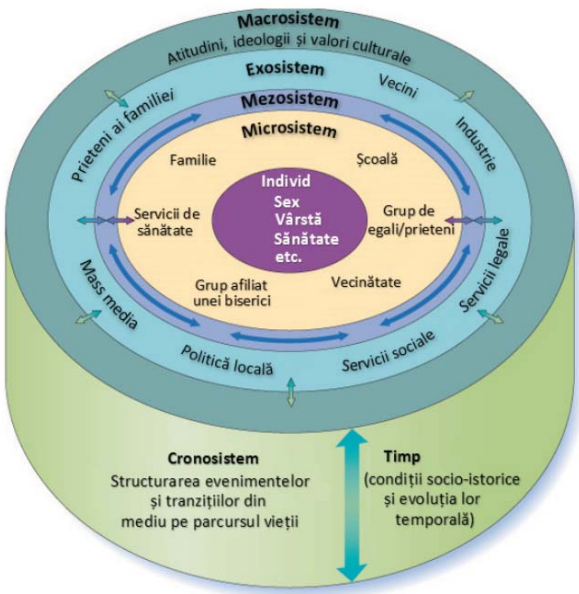


Fig. 1. Modelul sistemelor ecologice după U. Bronfenbrenner (1979).

Detaliind pe baza figurii prezentate, menționăm că se accentuează importanța factorilor de mediu asupra dezvoltării individului influențând direct schimbarea şi dezvoltarea cognitivă, morală, relațională. Modelul este unul dintre cele mai utilizate în psihologie fiind o arie largă de aplicabilitate şi promovează ideea că dezvoltarea umană se realizează în condițiile interacțiunii variabilelor genetice şi de mediu determinând sistemele de bază ce stabilesc relațiile personale. Analizând fiecare componentă a sistemului, menționăm, în primul rând, *microsistemul* ce cuprinde grupurile ce interacționează direct: familia, şcoala, prietenii, biserica, etc. Abordarea microsistemelor presupune evaluarea relațiilor interpersonale, identificarea rolurilor persoanelor, natura relațiilor familiale, mărimea şi dinamica familiei, precum şi conexiunile comunitare. *Mezosistemul* are la bază interacțiunile dintre microsisteme şi anume, relațiile dintre familie şi mediul şcolar, relațiile dintre prieteni şi familie, interrelaționarea comunitară, rețeaua prietenilor părinților, etc. *Exosistemul* este compus din relații şi organizații care nu fac parte direct, dar exercită o influență în mare măsură. Vizează legăturile sau relațiile din mediul social în care individul nu are rol activ, dar este afectat de acestea. *Macrosistemul* face referire la societate şi la cultură cumulând valorile, normele morale, ideologiile, atitudinile, obieceiurile ce evoluează de-a lungul timpului de la o generație la alta. *Cronosistemul* vizează circumstanțele socio-istorice şi evoluția temporală, tranzițiile care au loc de-a lungul vieții individului.

Teoria reprezintă un sprijin major în intervenția asupra problemelor de orice natură fiind analizate din perspectiva factorilor posibili ce ar fi putut-o determina. Particularizând la problema crizelor din interiorul familiilor cu copii cu autism, considerăm că identificarea elementelor declanşatoare ar putea constitui un punct de reper în rezolvarea acestora. Având în vedere importanța implicării parentale în integrarea copiilor cu deficiențe din sfera autismului se impune înțelegerea factorilor ce determină disfuncționalități în realizarea naturală a acestui proces. Astfel, aplicând teoria sistemelor ecologice asupra crizei familiale manifestate în gestionarea cu dificultate a problemelor generate de prezența deficienților de tip autist, analiza factorilor declanşatori s-ar putea realiza astfel:

- Factori individuali (factori ce țin de persoana respectivă, de problemele psihice şi deficiențele de relaționare);

- Factori generați de microsistem şi mezosistem (fac referire la conflictele din interiorul familiei, dar şi alte probleme din microsistem precum: problemele din mediul educațional, din comunitate);
- Factori din exosistem (factori comunitari şi societali);
- Factori din cronosistem (dezavantaje economice, sociale influențate de apartenețа la comunități etnice, religioase, geografice, crize socio-economice, context politic).

Concluzionând pe baza factorilor menționați, în practică se impune abordarea problemei crizelor familiale din perspectiva teoriei sistemelor ecologice, printr-o analiză riguroasă a factorilor la toate nivelurile ce pot determina apariția, menținerea şi incapacitatea de soluționare a acestora. În acest sens, intervențiile trebuie să vizeze toți factorii de risc şi toate subsistemele critice ale unui anumit sistem-problemă. Prin evaluarea riguroasă a nivelurilor sistemice, se pot determina ”care sunt factorii de risc care au favorizat apariția problemei şi care, eventual, o pot agrava, şi la ce nivel (în ce sisteme) sunt ei plasați, dar şi factorii compensatori, care pot reduce şansele agravării problemei respective [1, p.90].

Criza generată de diagnosticul care induce părinților ideea de anormalitate a copilul lor, reprezintă o experiență dificilă, tulburătoare şi paralizantă pentru părinți. De cele mai multe ori, reacțiile manifestate de părinți sunt negative, similare reacțiilor ce se confundă cu o incapacitate de a reacționa, considerând-o o pierdere irecuperabilă. Apar, astfel, două situații: o situație în care familiile se adaptează flexibil, se mobilizează acționând eficient sau se blochează în reacții de diferite grade de rigiditate şi ineficiență. De cele mai multe ori, părinții au tendința să opună rezistență sau să încerce negarea diagnosticului. ”Schimbările în rutină sunt necesare în vederea asigurării unei bune îngrijiri a copilului, având efecte semnificative în funcționarea familiei, deoarece viața într-o familie unde există un copil cu dizabilități suportă o serie de modificări, stresul amplificat de oboseala resimțită fiind asociat cu moralul scăzut al membrilor adulți din familie raportat la progresele copilului, care în cazul dizabilităților neuro-motorii sunt de cele mai multe ori mai mici, dacă ne raportăm la aşteptările părinților” [2].

Strategiile şi politicile educaționale actuale ce vizează integrarea copiilor cu autism promovează o serie de principii de protecție şi incluziune socială de eliminare a barierelor între aceştia şi membrii comunității. Aplicarea măsurilor de sprijin urmăreşte şi implicarea familiilor copiilor cu autism, deoarece are un rol important în recuperarea la nivel indi-

vidual şi societal. ”Indiferent dacă părinţii se confruntă cu stresul sau nu depinde de strategiile lor de coping, sprijinul social informal surse, convingeri despre eficacitatea intervenţiilor şi nivelul simptomatologiei autismului” [3].

În afara stresului cotidian al creşterii unui copil cu autism, părinţii trebuie să înfrunte un diagnostic dur şi să se iniţieze în serviciile de intervenţie. La vârste fragede, copiii prezintă mai multe deficite de ”autism timpuriu” precum: lipsa reacţiilor sociale, a abilităţilor de comunicare, deficitul de atenţie şi lipsa abilităţilor de joc interactiv. Pe fondul acestor disfuncţionalităţi, apare îngrijorarea considerabilă a părinţilor care îşi pun la îndoială abilităţile de parenting. În literatura de specialitate s-a concluzionat că părinţii copiilor mici cu autism care, la nivel emoţional, sunt incapabili de a accepta situaţia familiei, vor manifesta mai multe dificultăţi de adaptare la nevoile acestora.

Există puţine cercetări privind comportamentul parental în familiile cu copiii cu autism, investigându-se natura relaţiei părinte-copil din punct de vedere a dimensiunii emoţionale, a disponibilităţii şi ataşamentului faţă de aceştia [4]. Comportamentul parental este, mai degrabă, unul observabil al părinţilor cu rol în socializarea copiilor sau în modul de intrare pe care copiii dobândesc aspectele sociale, emoţionale şi cognitive abilităţi de funcţionare în societate.

Familiile se poziţionează ca receptori activi ai procesului de integrare a copilului cu autism, ca susţinători şi colaboratori cu rol hotărâtor în reuşita acestuia. Lucrul cu familia este conceptualizat ca lucrul cu părinţii şi deschizând astfel calea pentru practici orientate spre familie. Părinţii elevilor din şcoală sunt implicaţi în luarea deciziilor alături de liderii şcolii pentru a avea un impact benefic asupra învăţării şi succesului elevilor [5].

Concluzii

Implicarea familiei se manifestă prin includerea sistematică a părinţilor în activităţi şi programe ce promovează dezvoltarea, învăţarea şi bunăstarea copiilor cu dizabilităţi, inclusiv planificarea, predarea şi evaluarea la nivel individualizat. Pentru a se asigura că implicarea familiei este integrată în toate sistemele şi programele de educaţie timpurie, furnizorii de educaţie non-formală şi şcolile pot implica familiile ca parteneri esenţiali, oferind în acelaşi timp servicii care încurajează includerea copiilor cu autism şi întreţin relaţii pozitive între familii şi şcoli.

Referințe

1. Rodat, S. (2016). *Teorii şi modele în asistența socială*. Cernica: Institutul Teologic Adventist.
2. Heiman, T. (2002). Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. În: *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, vol. 14, no. 2.
3. Hastings R.P. and Johnson E. Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. În: *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 31, no. 3, p. 327—336, 2001.
4. Rutgers A.H., Van Ijzendoorn M.H., Bakermans-Kranenburg M.J. et al., (2007). Parental sensitivity and attachment in children with autism spectrum disorder: comparison with children with mental retardation, with language delays, and with typical development. În: *Child Development*, vol. 78, no. 2, p. 597—608.
5. Santamaría Graff, C., & Boehner, J. (2019). *Forming a mutually respectful university/parent-to-parent organization community partnership through a “Family as Faculty” project.* Engage!: Urban University Community Journal, 1(1), 46—63.

Date despre autori

Roxana Monica LUPUŞOR (*Romania*). Doctorandă, Şcoala Doctorală Ştiințe Umaniste şi ale Educației, Departamentul Ştiințe ale Educației, Universitatea de Stat din Moldova, Centrul Județean de Resurse şi Asistență Educațională, Galați.
E-mail: alexandru_mnc@yahoo.com
ORCID: 0000-0001-7464-3613

Valentina BODRUG-LUNGU (*Republica Moldova).* Doctor habilitat în ştiințe pedagogice, profesor universitar, Departamentul Ştiințe ale Educației, Universitatea de Stat din Moldova.
E-mail: valbodrug@mail.ru
ORCID: 0000-0002-2957-2796