

# STUDIU ASUPRA FRĂȚILOR COPIILOR CU TULBURARE DIN SPECTRUL AUTIST

## STUDY OF SIBLINGS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Anda Maria Jurma<sup>1</sup>, Tiberiu Mircea<sup>2</sup>

1 - Centrul de Resurse și Asistență Educațională „Speranța” Timișoara

2 - UMF „Victor Babeș” Timișoara

### Rezumat

**Introducere.** Un copil cu autism reprezintă o provocare permanentă pentru toți membrii familiei, în principal prin manifestările comportamentale ale acestuia. În aceste condiții frații trebuie să facă față schimbărilor de rol și structură în familie, pierderii atenției din partea părinților, creșterii stresului și a conflictului parental.

**Material și metodă.** Am inclus în studiu 21 frați ai copiilor cu Tulburare din Spectrul Autist (TSA), 23 frați ai copiilor sănătoși, cu dezvoltare normală. Instrumentele de lucru utilizate au fost CBCL (Child Behavior Checklist), SCL 90 (Symptoms Checklist) și un instrument pentru evaluarea familiei – FAD (Family Assessment Device), toate fiind adresate părinților.

**Rezultate.** Frații copiilor cu autism nu au mai multe probleme comportamentale sau afectări emoționale comparativ cu frații copiilor cu o dezvoltare normală. Mamele copiilor cu TSA sunt mai afectate de prezența afecțiunii în comparație cu tații, și cu mamele copiilor cu dezvoltare normală, având un risc crescut spre simptome obsesionale și depresive. În familiile copiilor cu TSA, cu cât simptomele psihopatologice ale părinților sunt mai accentuate, sau mai frecvente, cu atât problemele comportamentale sau emoționale ale fraților sănătoși sunt mai mari și funcționarea familiei este mai afectată.

**Cuvinte cheie:** frate, autism, stres parental, funcționare familială

### Abstract

**Introduction.** A child with autism is a permanent challenge for entire family, because the major behaviour problems of him. In these situations the siblings must cope in front of the roles changes' and family's structure, the increase of stress and family's conflicts.

**Method.** We included in study 21 siblings of children with Autism Spectrum Disorder and 23 siblings of children with normal development. We utilised three instruments: CBCL (Child Behavior Checklist), SCL 90 (Symptoms Checklist) and FAD (Family Assessment Device); all instruments were adressed to the parents.

**Results.** Siblings of children with autism have no more behavioral or emotional problems comparative with the siblings of children with normal development. Mothers of children with autistic spectrum disorder have more obsessions and depressive symptoms than the fathers and the mothers of children with normal development. In families of children with autistic spectrum disorder, when the parents are affected, the emotional and behavioral problems of the siblings are bigger and the family functioning is more perturbed.

**Key words:** sibling, autism, parental stress, family functioning

## I. Introducere

Relația dintre frați este considerată a fi una din cele mai lungi și mai importante relații din viața unui om (Baumann, S.L.et al., 2005). Prezența unui frate poate avea influență asupra creșterii și dezvoltării unui copil. Relația de fraterie este de fapt una din primele relații sociale ale copilului care îl pregătește pentru interacțiunile și relațiile cu cei din afara familiei. De-a lungul timpului frații pot avea multe roluri unul în viața celuilalt: coleg de joacă, prieten, mentor, model, protector, confident, uneori chiar „dușman” sau competitor (Moore, M. et al, 2002).

Pe de altă parte întreaga calitate a vieții de familie are un impact important asupra relațiilor în fraterie (Harris, S.& Glasberg, B., 2003). Părinții care au o relație de cuplu stabilă și o manieră de rezolvare a problemelor eficientă sunt un model pozitiv și pentru frați. A fi un părinte eficient include (Boer, Goedhart, & Treffers, 1992) include unele calități ca:

- respect, căldură, dragoste
- constanță în ce privește regulile și expectanțele
- impunerea de limite clare în comportamentul copilului
- dezvoltarea unor rutine clare dar predictibile pentru copil.

În familiile în care există probleme serioase ale părinților sau relației de cuplu frații pot constitui un suport și un sprijin unul față de celălalt dar, această relație nu poate înlocui dragostea, înțelepciunea și experiența de viață a unui părinte (Jenkins, 1992).

Teoria sistemelor familiale consideră familia ca pe un sistem interactiv în care tot ce se întâmplă unuia dintre membri afectează și ceilalți membri ai săi (Baumann, S.L.et al., 2005). Sistemul familial are mai mult subsisteme, unul din ele fiind subsistemul fraților (fratria). Atunci când acest subsistem este afectat de prezența copilului bolnav cronic, frații sănătoși pot dezvolta o serie de reacții emoționale pornind de la anxietate, dezamăgire, vinovăție până la resentiment, furie și teama de a nu deveni și el bolnav (Sharpe, D., Rossiter, L., 2002). Toate aceste

reacții emoționale variază în funcție de vârstă și nivelul de dezvoltare, sex, numărul de frați, poziția în fraterie dar și de modul în care părinții reacționează la această situație (Moore, M.et al, 2002, Baumann, S.L.et al., 2005, Williams, P.D. et al, 2002).

Studiile efectuate de Williams et al.(1997, 2002) în familiile copiilor cu o boală cronică, a arătat că există o relație strânsă între dispoziția mamei, coeziunea familiei, dispoziția pozitivă a fraților și stima de sine a acestora (Williams, P.D. et al, 1997, 2002). Majoritatea studiilor efectuate asupra fraților copiilor cu dizabilități cronice sau cu o boală cronică au arătat că aceștia au risc crescut de a dezvolta anumite manifestări clinice (Williams, P.D., 1997; Rossiter, L., Sharpe, D., 2001, Lobato, D.et al, 2005) cum sunt: stimă de sine scăzută, retragere socială sau timiditate, acuze somatice, dificultăți în a stabili relații cu ceilalți, tulburări de comportament, anxietate, depresie, sentimente de îngrijorare, neglijare, resentiment, vinovăție, probleme școlare. Aceste manifestări sunt influențate de 4 factori generali: caracteristici familiale, caracteristici parentale, caracteristicile bolii și caracteristicile fraților (Williams, P.D., 1997).

Uneori frații sănătoși se simt obligați să compenseze dizabilitatea fratelui lor și să depășească limitele acestora. Alteori ei se pot comporta ca niște părinți „surogat” asumându-și anumite responsabilități în îngrijirea fratelui bolnav, pe care în alte condiții nu și le-ar asuma. (Moore, M.et al, 2002, Meynckens-Fourez, M., 1999). Ei pot trece prin perioade de izolare de familie, greutăți legate de îngrijirea fratelui bolnav, relații conflictuale cu colegii.

Un copil cu autism reprezintă o provocare permanentă pentru toți membrii familiei, în principal prin manifestările comportamentale ale acestuia: auto și hetero- agresivitate, impulsivitate, hiperactivitate, ritualuri, stereotipii și deficite severe în comunicare. În aceste condiții frații trebuie să facă față schimbărilor de rol și structură în familie, pierderii atenției din partea părinților, creșterii stresului și a conflictului parental (Pilowsky, T.et al, 2004, Rivers, J., Stoneman, Z., 2003).

În foarte multe cazuri, frații copiilor cu

autism nu au suficiente informații despre această disabilitate și de aceea nu înțeleg de ce fratele sau sora lui se comportă într-un anumit fel (Harris, S. & Glasberg, B., 2003). Ei aud în jurul lor cuvântul autism dar nu știu ce înseamnă și își creează astfel scenarii și explicații proprii, putând dezvolta sentimente de anxietate sau chiar rușine. Copiii mici în special, având și un grad de înțelegere mai scăzut și o imaginație foarte bogată, pot considera că ei au provocat simptomele autismului datorită comportamentului lor neadecvat sau se tem că pot să le ia ca și pe cele de răceală. Pe de altă parte majoritatea copiilor se tem să-și întrebe părinții despre boala fratelui lor, fie din cauză că nu vor să-și supere părinții, fie din cauza sentimentelor de rușine legate de gândurile și simțămintele de gelozie, furie și resentiment pe care adesea le experimentează.

Dificultățile legate de înțelegerea autismului pot diminua sentimentul fratelui sănătos de a fi o ființă unică, care să ducă o viață separată. Unii copii se pot identifica cu frații lor cu autism și să se simtă responsabili pentru disabilitatea fratelui lor (Seligman and Darling, 1997). Lipsa informației poate crea o dificultate în dezvoltarea normală a eu-lui, a sentimentului de ființă unică, nu ca o extensie a fratelui bolnav.

Un studiu longitudinal, cu durata de 3 ani, efectuat pe frații copiilor cu tulburări pervazive de dezvoltare și cei ai copiilor cu sindrom Down (Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Freeman, T., 2000 ) a arătat mai multe probleme de adaptare apărute la frații copiilor cu autism comparativ cele apărute la cei ai copiilor cu sindrom Down și ai grupului de control (frați ai copiilor cu dezvoltare normală). Părinții copiilor cu autism aveau nivele de stress ridicate și o simptomatologie depresivă persistentă în timp. Pentru ambele grupuri de studiu, problemele de adaptare și de comportament ale fraților sănătoși au fost găsite ca fiind în legătură cu stressul parental.

Alte studii efectuate asupra fraților copiilor cu autism (Hastings, R., 2003) au arătat că ei au mai multe probleme de comportament și în relaționarea cu colegii, iar relațiile între

frați sunt adesea conflictuale, comparativ cu frații copiilor cu sindrom Down (Kaminsky, L., Dewey, D., 2001).

## II. Obiective

1. Obiectivul principal al studiului este de a investiga dacă frații copiilor cu tulburare din spectrul autist reprezintă un grup de risc pentru apariția unor tulburări psihopatologice.

2. Al doilea obiectiv al studiului este să analizeze în ce fel stressul parental și relațiile intrafamiliale influențează experiența fraților de a crește alături de un copil cu o tulburare din spectrul autist.

## III. Material și metodă

Am inclus în studiu 21 frați ai copiilor cu Tulburare din Spectrul Autist (TSA), reprezentând o tulburare psihiatrică cronică, cu simptomatologie diversă, cu un impact important asupra tuturor membrilor familiei prin nivelul ridicat de stress psihologic pe care îl provoacă.

Toți copiii afectați frecventează diverse terapii în instituțiile specializate din Timișoara, și anume: Centrul de Resurse și Asistență Educațională „Speranța”, Centrul de zi „Podul Lung”, Asociația „Casa Faenza”, aflându-se și în evidența Clinicii de Psihiatrie și Neurologie pentru Copii și Adolescenți din Timișoara.

Criterii de includere:

a. Diagnosticul fratelui bolnav pus de către medicii specialiști din Clinică: Tulburare autistă, Tulburare Asperger, Tulburare de dezvoltare pervazivă fără altă specificație (inclusiv autismul atipic).

b. Vârsta fraților sănătoși cuprinsă între 2 și 16 ani

c. Vârsta copilului bolnav cuprinsă între 2 și 16 ani;

d. Familia de proveniență a copiilor luați în studiu este fie legal constituită, cu ambii părinți prezenți, fie familie monoparentală, familie adoptivă sau de plasament cu condiția ca frații să fi locuit împreună cel puțin 2 ani.

Lotul martor este alcătuit din 23 frați ai copiilor sănătoși, cu dezvoltare normală,

selecția din mediul școlar din Timișoara (grădinițe și școli), cu caracteristici similare cu cei din lotul de studiu:

a. Vârste cuprinse între 2-16 ani

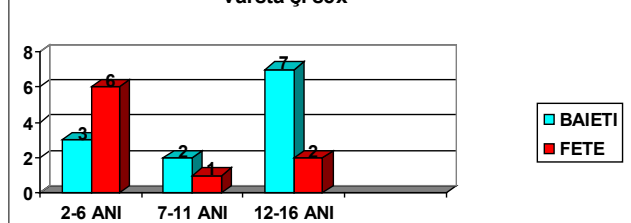
b. Familie legal constituită, familie monoparentală, familie adoptivă sau de plasament cu condiția ca frații să fi locuit împreună cel puțin 2 ani.

Toți părinții copiilor care au participat la studiu și-au dat consimțământul pentru aplicarea instrumentelor de lucru, fiind informați asupra obiectivelor și rezultatelor, având oricând posibilitatea să refuze continuarea participării la studiu.

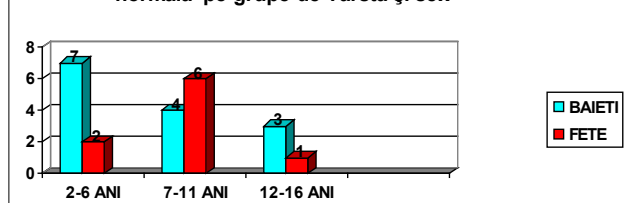
**Tabel I. Caracteristicile celor două loturi**

	Frații ai copiilor cu TSA			Frații ai copiilor cu dezvoltare normală		
Total	21			23		
Băieți	12 (57,1%)			14 (60,9%)		
Fete	9 (42,9%)			9 (39,1%)		
Vârsta medie	8,4			7,9		
Tip familie	Normală	Monoparentală		Normală	Monoparentală	
	20 (95,2%)	1 (4,8%)		21 (95,2%)	2 (4,8%)	
Cine completează	Mama	Ambii părinți		Mama	Ambii părinți	
	12	9		8	15	
Ordinea în frăție	Mai mare	Mai mic	Egal	Mai mare	Mai mic	Egal
	13	7	1	14	9	-

**Grafic 1. Distribuția fraților copiilor cu TSA pe grupe de vârstă și sex**



**Grafic 2. Distribuția fraților copiilor cu dezvoltare normală pe grupe de vârstă și sex**



## IV. Instrumente de lucru

### 1. Chestionar asupra comportamentului copilului (Child Behavior Checklist - CBCL)

CBCL este unul din cele mai larg folosite instrumente pentru aprecierea problemelor comportamentale ale copilului și adolescentului, inclusiv în cercetările epidemiologice. CBCL este destinat obținerii într-o formă standardizată a descrierilor comportamentului copiilor făcute de către părinți și a fost folosit în numeroase studii ale fraților copiilor cu dizabilități și boli cronice.

Instrumentul a fost pus la punct de Achenbach și Edelbrock în 1983 și conține

112 întrebări referitoare la probleme de comportament, câteva întrebări deschise privitoare la eventualele probleme suplimentare și 20 întrebări ce explorează competența socială, fiind destinat descrierii comportamentului copiilor cu vârste cuprinse între 4 – 16 ani.

Datorită faptului că, comportamentul copiilor variază în funcție de vârstă, a fost concepută și o variantă destinată descrierii comportamentului copiilor mici, cu vârste între 1½ -5 ani (Achenbach T.M., 2000, 2006), care conține 100 itemi ce descriu comportamentul și problemele emoționale ale copilului, văzute de către părinți.

Părinții apreciază comportamentul copilului alegând din cele trei variante de

răspuns disponibile pentru fiecare item (foarte adevărat, uneori adevărat, nu este adevărat) varianta care se potrivește cel mai bine copilului.

Informațiile obținute după completarea chestionarului sunt grupate în câteva scale de sindroame, care la rândul lor se pot grupa două categorii mai largi de probleme: de internalizare și de externalizare.

Chestionarul va fi completat (acolo unde este posibil) de toți părinții, atât de către mame cât și de către tați în familiile legal constituite, fiind importantă percepția pe care o au amândoi părinții despre copiii luați în studiu (frații sănătoși). În familiile monoparentale chestionarul va fi completat numai de părintele cu care locuiesc copiii.

## **2. Scala de evaluare a simptomelor SCL-90-R (Symptom checklist)**

Testul SCL90 este o metodă de autoanaliză standardizată, creată de Derogatis, L.R în 1980 (Croft A., 1999, Holli M., 2003 ) având la bază lista de bifare a simptomelor a lui Hopkins (HSCL), pe care Derogatis a revizuit-o măbind numărul de itemi de la 53 la 90. Chestionarul este destinat reflectării simptomelor fizice și psihice pe care le resimte o persoană în ultimele 7 zile, influențate de boală.

Chestionarul este folosit adesea și ca screening pentru psihopatologie (Kaplan, 2000).

Lista de itemi cuprinde 90 de acuze și probleme pe care oamenii le au câteodată. 83 din cei 90 de itemi sunt grupați în 9 scale în felul următor:

1. *Somatizare* – 12 itemi
2. *Obsesiv-compulsiv* -10 itemi
3. *Senzitivitate* – 9 itemi
4. *Depresivitate* – 13 itemi
5. *Anxietate* -10 itemi
6. *Ostilitate* – 6 itemi
7. *Anxios-fobic* – 7 itemi
8. *Ideație paranoidă* – 6 itemi
9. *Psihoticism* – 10 itemi

Scorurile fiecărei scale se înscriu în Profilul simptomatologic obținându-se astfel profilul individual al simptomatologiei percepute subiectiv.

SCL 90 a fost completat de către părinți pentru a măsura nivelul stresului și riscul ca aceștia să dezvolte o tulburare psihiatrică, în special tulburare depresivă sau anxioasă.

## **3. Instrument pentru evaluarea familiei (McMaster Family Assessment Device, FAD)**

FAD a fost conceput de Epstein N.B.; Baldwin L.M. and Bishop D.S. în 1983 (Epstein N.B., Baldwin L.M., Bishop D.S., 1983), fiind creat inițial pentru a fi utilizat în terapia familială și a identifica într-un mod cât mai simplu și eficient problemele cu care se confruntă familia.. Orice problemă în funcționarea familiei identificată cu FAD trebuie apoi investigată în detaliu, ținând cont și de alți factori semnificativi, biologici, psihologici și sociali care pot contribui la apariția disfuncțiilor familiale.

FAD se bazează pe modelul de funcționare al familiei conceput de McMaster, care descrie proprietățile structurale și organizaționale ale grupului familial și patternurile interacționale între membrii familiei; aceste aspecte s-au dovedit a fi diferite la familiile sănătoase față de cele cu un membru bolnav. Acest model identifică 6 dimensiuni ale funcționării familiale și anume: *Rezolvarea de probleme, Comunicarea, Rolurile, Responsivitatea afectivă, Implicarea afectivă și Controlul comportamentului.*

FAD este alcătuit din 7 scale. Una, de funcționare generală, evaluează starea de „sănătate” a familiei în general. Celelalte 6 scale evaluează cele 6 dimensiuni ale modelului McMaster.

FAD a fost completat de către părinți pentru analizarea aspectelor legate de funcționalitatea familiei și identificarea acelor dimensiuni ale funcționării familiale după modelul McMaster care au fost afectate de prezența afecțiunii copilului.

## **V. Rezultate**

Rezultatele obținute în urma aplicării instrumentelor de lucru au fost prelucrate și analizate prin teste statistice cu ajutorul



programului de prelucrare statistică SPSS.

*Variabilele independente* sunt : vârsta, sexul, poziția în frăție, boala psihică a copilului (tulburare din spectrul autist sau copil cu dezvoltare normală) și tipul familiei (monoparental, biparental).

*Variabilele dependente* sunt scorurile obținute la cele 3 instrumente de lucru: CBCL, SCL – 90, FAD.

## A. Analiza scorurilor CBCL

Chestionarele CBCL au fost completate

de toate mamele copiilor participanți la studiu, adică 21 mame ale copiilor cu TSA și 23 mame ale copiilor cu dezvoltare normală și doar o parte dintre tații acestor copii, adică 9 tați ai copiilor cu TSA și 15 tați ai copiilor cu dezvoltare normală.

Mediile scorurilor problemelor comportamentale pentru cele două loturi studiate arată valori crescute ale agresivității pentru toți copiii, cu valori mai ridicate pentru fete precum și, valori mai mari ale scorurilor de depresie la frații copiilor cu TSA și la surorile copiilor cu dezvoltare normală.

Tabel III. Media scorurilor problemelor comportamentale pentru cele două loturi

Categorii simptomatice		Depr.	Anx.	Evit.	Somat	Schiz	Obs-comp.	Hiperact.	Agresiv	Delincv	Imatur
TSA	Băieți	10	6,33	3,87	3,25	3,40	3	4	8,67	2,17	2,63
	Fete	6,25	4,5	5,8	3	2	2	6,43	13,11	4,75	3,5
Dezvolt. normală	Băieți	5,18	-	5	3,33	2,67	3,33	5	9,64	10	4
	Fete	12,17	-	5,57	11	3,25	4	9,57	16,29	2,33	3

Scorurile obținute la CBCL pentru fiecare din cele două scale, de internalizare și externalizare în lotul fraților copiilor cu TSA sunt ilustrate în tabelul de mai jos (Tabel 4):

Scoruri obținute la CBCL pentru frații copiilor cu TSA					
	N	Minimum	Maximum	Media	Deviația standard
CBCL completat de MAMA					
Internalizare	21	1	40	11.52	9.83
Externalizare	21	2	59	14.62	13.68
Scor Total	21	37	77	54.24	11.92
CBCL completat de TATĂ					
Internalizare	9	0	12	4.89	4.17
Externalizare	9	0	12	6.22	4.66
Scor Total	9	30	51	45.11	7.22

Din tabel se observă că există o diferență între media scorurilor obținute între mamă și tată, scorurile obținute la chestionarele completate de mamă fiind mai mari decât cele pentru tați, acest fapt datorându-se atât numărului mai mic de tați participanți la studiu, cât mai ales faptului că mamele își petrec mai mult timp cu copilul. La fel, există mici diferențe ale acestor scoruri pe cele trei grupe de vârstă.

**Tabel V.** Scoruri CBCL pe grupe de vârstă pentru frații copiilor cu

		2 - 6 ani			7 - 11 ani			12 - 16 ani		
		Min	Max	Media	Min	Max	Media	Min	Max	Media
Mama	Internalizare	1	25	10,33	1	40	21,33	1	20	9,44
	Externalizare	5	33	14,55	4	59	32	2	20	8,88
	Scor total	37	71	51,88	39	77	64	39	64	53,33
Tata	Internalizare	1	12	6,5	-	-	-	0	7	3,8
	Externalizare	5	12	9,25	-	-	-	0	3	1,4
	Scor total	37	51	41,5	-	-	-	30	51	44,8

Din tabelul de mai sus observăm atât diferențe între scorurile CBCL obținute de mama și de tată, cele obținute de mamă fiind mai mari, cât și diferențe între cele trei grupe de vârstă, scorurile obținute pentru grupa de vârstă 7-11 ani fiind cele mai mari, deși numărul fraților din această grupă de vârstă este mic. Putem spune astfel că **frații copiilor cu TSA cu vârste cuprinse între 7-11 ani au mai multe probleme comportamentale și emoționale comparativ cu cei cu**

**vârste cuprinse între 2-6 ani și 12-16 ani.** O explicație ar fi faptul că vârsta de 7 ani reprezintă momentul în care copilul merge la școală, fiind o perioadă vulnerabilă oricum, de schimbări în plan comportamental și în ce privește interacțiunile sociale.

Scorurile obținute la CBCL pentru fiecare din cele două scale, de internalizare și externalizare în lotul fraților copiilor cu dezvoltare normală sunt ilustrate în tabelul de mai jos:

Scoruri obținute la CBCL pentru frații copiilor cu dezvoltare normală					
	N	Minimum	Maximum	Media	Deviația standard
CBCL completat de MAMA					
Internalizare	23	1	23	10.30	7.44
Externalizare	23	1	44	10.65	10.23
Scor Total	23	32	73	49.87	11.24
CBCL completat de TATA					
Internalizare	15	0	39	10.47	10.62
Externalizare	15	1	45	11.13	11.96
Scor Total	15	34	74	49.33	12.64

Din tabelele VI și VII observăm atât diferențe între scorurile CBCL obținute de mama și de tată, cele obținute de mamă fiind mai mari, cât și diferențe între cele trei grupe de vârstă, scorurile obținute pentru grupa de vârstă 7-11 ani fiind cele mai mari. Putem spune astfel că și **frații copiilor cu dezvoltare**

**normală cu vârste cuprinse între 7-11 ani au mai multe probleme comportamentale și emoționale comparativ cu cei cu vârste cuprinse între 2-6 ani și 12-16 ani,** scorurile obținute fiind asemănătoare cu cele obținute de frații copiilor cu Tulburare din spectrul autist.

**Tabel VII.** Scoruri CBCL pe grupe de vârstă pentru frații copiilor cu dezvoltare normală

		2-6 ani			7-11 ani			12-16 ani		
		Min	Max	Media	Min	Max	Media	Min	Max	Media
Mama	Internalizare	1	21	8,88	1	23	21,33	4	23	12,5
	Externalizare	1	28	10,44	1	44	32	3	19	9,25
	Scor total	33	68	46,77	32	73	64	47	64	55,75
Tata	Internalizare	1	15	6,28	2	39	19,4	0	9	5,33
	Externalizare	1	16	8,71	2	45	16,2	2	21	8,33
	Scor total	34	57	44,28	38	74	57,4	34	60	47,66

Pentru compararea rezultatelor obținute la CBCL la cele două loturi de copii am utilizat testul One Way Anova, acesta arătând că, deși există unele diferențe între scorurile obținute, acestea nu sunt semnificative statistic ( $p > 0,05$ ). Posibil ca pe un număr mai mare de copii aceste diferențe să fie semnificative statistic.

În concluzie, pentru loturile studiate, frații copiilor cu autism nu au mai multe probleme comportamentale sau afectări emoționale comparativ cu frații copiilor cu o dezvoltare normală.

**Atât frații copiilor cu TSA cât și cei copiilor cu dezvoltare normală, cu vârste**

**cuprinse între 7-11 ani au mai multe probleme comportamentale decât cei din grupe de vârstă 2-6 ani și 12-16 ani.**

### **B. Analiza rezultatelor obținute de părinți la SCL 90**

La fel ca și pentru CBCL, formularele SCL-90 au fost completate de toate mamele copiilor participanți la studiu, adică 21 mame ale copiilor cu TSA și 23 mame ale copiilor cu dezvoltare normală și doar o parte dintre tații acestor copii, adică 9 tați ai copiilor cu TSA și 15 tați ai copiilor cu dezvoltare normală.

**Tabel IX.** Scoruri SCL 90 ale părinților copiilor cu TSA

		SCL 90	N	Minimum	Maximum	Media
Mama	Somatizare		21	.00	2.00	.7786
	Obsesiv-compulsiv		21	.00	2.80	1.0286
	Senzitivitate		21	.00	1.77	.8110
	Depresie		21	.00	2.15	.9119
	Anxios		21	.00	2.30	.7905
	Ostilitate		21	.00	2.33	.7043
	Fobic/anxios		21	.00	2.28	.4043
	Ideație paranoidă		21	.00	2.50	.8710
	Psihoticism		21	.00	1.80	.6571
Tata	Somatizare		9	.00	1.16	.4978
	Obsesiv-compulsiv		9	.00	1.70	.7222
	Senzitivitate		9	.00	1.22	.6144
	Depresie		9	.00	1.30	.5667
	Anxietate		9	.00	.80	.3889
	Ostilitate		9	.00	1.83	.5722
	Fobic/anxios		9	.00	1.28	.2822
	Ideație paranoidă		9	.00	1.33	.6267
	Psihoticism		9	.00	1.20	.3333



Din tabelul de mai sus observăm că atât pentru mamele cât și pentru tații copiilor cu TSA s-au obținut cele mai mari scoruri la variabilele obsesiv-compulsiv, depresie, senzitivitate și ideație paranoidă dar, pentru tați, scorurile la aceste variabile sunt mai mici comparativ cu cele pentru mame. **Rezultă de aici că mamele copiilor cu TSA sunt mai afectate de prezența afecțiunii în**

**comparație cu tații, având un risc crescut spre simptome obsesionale și depresive.**

Din tabelul de mai jos se observă că atât pentru mamele cât și pentru tații copiilor cu dezvoltare normală scorurile obținute la SCL 90 sunt situate majoritatea sub valoarea de 0,5, cu valori ușor mai mari pentru mame, dar mult mai mici comparativ cu scorurile obținute de părinții copiilor cu TSA.

**Tabel X.** Scoruri SCL 90 ale părinților copiilor cu dezvoltare normală

	SCL- 90	N	Minimum	Maximum	Media
MAMA	Somatizare	23	.00	1.66	.4665
	Obsesiv-compulsiv	23	.00	1.70	.4565
	Senzitivitate	23	.00	1.55	.5148
	Depresie	23	.07	1.15	.4596
	Anxios	23	.00	1.00	.2783
	Ostilitate	23	.00	1.33	.2713
	Fobic/anxios	23	.00	1.14	.2617
	Ideație paranoidă	23	.00	1.50	.4670
	Psihoticism	23	.00	1.20	.2087
TATA	Somatizare	15	.00	.83	.3513
	Obsesiv-compulsiv	15	.00	.70	.3267
	Senzitivitate	15	.00	.88	.3153
	Depresie	15	.00	.69	.2507
	Anxietate	15	.00	.40	.2133
	Ostilitate	15	.00	.70	.1673
	Fobic/anxios	15	.00	.28	.0752
	Ideație paranoidă	15	.00	.83	.2993
	Psihoticism	15	.00	.50	.1067

Aceste observații ne sunt confirmate și de analiza comparației scorurilor pentru cele două loturi studiate cu ajutorul testului

One Way ANOVA din care rezultă diferențe semnificative ( $p < 0, 05$ ) pentru aproape toate variabilele din SCL (Tabel XI).

Compararea scorurilor SCL 90 la cele două loturi studiate. One way ANOVA

			Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
MAMA	Somatizare	Between Groups	1.069	1	1.069	5.189	.028
	Obsesiv-compulsiv	Between Groups	3.592	1	3.592	10.997	.002
	Senzitivitate	Between Groups	.963	1	.963	3.602	.065
	Depresie	Between Groups	2.246	1	2.246	9.832	.003
	Anxios	Between Groups	2.880	1	2.880	11.932	.001
	Ostilitate	Between Groups	2.058	1	2.058	8.376	.006
	Fobic/anxios	Between Groups	.223	1	.223	1.044	.313
	Ideație paranoidă	Between Groups	1.792	1	1.792	5.675	.022
	Psihoticism	Between Groups	.289	1	.289	3.809	.064
TATA	Somatizare	Between Groups	.121	1	.121	1.451	.241
	Obsesiv-compulsiv	Between Groups	.880	1	.880	5.653	.027
	Senzitivitate	Between Groups	.503	1	.503	4.145	.054
	Depresie	Between Groups	.562	1	.562	5.264	.032
	Anxietate	Between Groups	.173	1	.173	4.118	.055
	Ostilitate	Between Groups	.922	1	.922	5.944	.023
	Fobic/anxios	Between Groups	.255	1	.255	3.953	.059
	Ideație paranoidă	Between Groups	.603	1	.603	5.340	.031
	Psihoticism	Between Groups	.289	1	.289	3.809	.064

În concluzie, părinții copiilor cu TSA au un risc crescut spre simptome psihice, în special din seria depresivă și cea obsesiv compulsivă, în comparație cu părinții copiilor cu dezvoltare normală.

### C. Analiza rezultatelor FAD

La fel ca și pentru CBCL și SCL,

**Tabel XII.** Scoruri obținute de părinții copiilor cu TSA la FAD

		N	Minimum	Maximum	Media
MAMA	Rezolvare probleme	21	1.00	2.50	1.6995
	Comunicare	21	1.00	2.77	1.9486
	Roluri	21	1.27	2.90	2.1348
	Responsivitate afectivă	21	1.00	3.33	2.0924
	Implicare afectivă	21	1.00	3.28	2.0848
	Controlul Comportamentului	21	1.33	2.77	2.1129
	Funcționare generală	21	1.00	2.50	1.7424
TATA	Rezolvare probleme	9	1.00	3.00	1.6822
	Comunicare	9	1.11	2.55	1.7356
	Roluri	9	1.45	2.54	1.8722
	Responsivitate afectivă	9	1.16	3.00	1.9500
	Implicare afectivă	9	1.28	2.71	1.8856
	Controlul Comportamentului	9	1.55	2.77	2.1200
	Funcționare generală	9	1.00	2.25	1.7011

Așa cum se observă în tabelul de mai sus, scoruri mari la FAD s-au obținut de mame la variabilele roluri, responsivitate afectivă, implicare afectivă și controlul comportamentului iar de către tați la controlul comportamentului.

În concluzie, în familiile copiilor cu TSA există dificultăți în controlul comportamentului membrilor ei, în responsivitatea și implicarea afectivă și în distribuția corectă a rolurilor între membrii ei.

formularele FAD au fost completate de toate mamele copiilor participanți la studiu, adică 21 mame ale copiilor cu TSA și 23 mame ale copiilor cu dezvoltare normală și doar o parte dintre tații acestor copii, adică 9 tați ai copiilor cu TSA și 15 tați ai copiilor cu dezvoltare normală.

Rezultate similare au fost obținute și la scorurile FAD ale părinților copiilor cu dezvoltare normală, cu mențiunea că la aceștia tații au obținut scoruri mari și la variabilele implicare afectivă și responsivitate afectivă.

**Nu există diferențe semnificative statistic între rezultatele FAD pentru cele două grupe de copii luate în studiu. Putem spune astfel că funcționarea familiilor copiilor cu TSA nu diferă semnificativ de cea a familiilor cu copii cu dezvoltare normală. (Tabelul XIII)**

**Tabel XIII.** Scoruri obținute de părinții copiilor cu dezvoltare normală la FAD

	FAD	N	Minimum	Maximum	Media
MAMA	Rezolvare probleme	23	1.00	3.50	1.8304
	Comunicare	23	1.00	2.77	1.9283
	Roluri	23	1.81	3.09	2.2813
	Responsivitate afectivă	23	1.16	3.33	1.9252
	Implicare afectivă	23	1.42	3.28	2.0483
	Controlul comportamentului	23	1.77	2.88	2.3800
	Funcționare generală	23	1.16	2.50	1.8661
TATA	Rezolvare probleme	17	1.00	2.50	1.5494
	Comunicare	17	1.00	2.33	1.6441
	Roluri	17	.14	2.63	1.9868
	Responsivitate afectivă	17	1.33	3.33	2.0118
	Implicare afectivă	17	1.57	3.28	2.2547
	Controlul comportamentului	17	1.33	2.66	2.2771
	Funcționare generală	17	1.00	2.41	1.6735

## D. Analiza corelațiilor

Analiza corelațiilor între rezultatele obținute la cele trei instrumente de lucru pentru lotul fraților copiilor cu TSA, ne arată că **există corelații semnificative statistic între rezultatele obținute la SCL 90 și CBCL, între SCL 90 și FAD, atât pentru mame cât și pentru tați.** Nu au fost găsite corelații semnificative statistic între scorurile CBCL și FAD.

Din Tabelul XIV putem desprinde:

Există o corelație semnificativă statistic între scorurile SCL 90 și CBCL completat de mamele copiilor cu TSA și anume:

- **Simptome somatice, anxioase și ostilitate – scor total CBCL**, adică cu cât mamele au mai multe simptome de

somatizare, axioase sau cu cât manifestă o mai mare ostilitate, răceală afectivă, cu atât frații sănătoși au mai multe probleme comportamentale;

- **Simptome obsesiv compulsive – scor internalizare și scor total CBCL**, adică cu cât mamele au mai multe simptome din sfera obsesiv compulsivă, cu atât frații sănătoși au mai multe probleme comportamentale de internalizare;

- **Simptome depresive mamă – scor internalizare, externalizare și scor total CBCL**, existând o strânsă corelație între simptomele depresive ale mamei și problemele comportamentale ale fraților sănătoși, asta posibil și datorită faptului că mamele depresive își pot percepe uneori eronat copilul.

**Tabel XIV.** One way ANOVA – corelații între scorurile SCL și CBCL completat de MAME, pentru lotul fraților copiilor cu TSA

SCL - CBCL		Internalizare mama	Externalizare mama	Scor Total mama
Somatizare	Pearson Correlation	.356	.312	.443(*)
	Sig. (2-tailed)	.113	.168	.044
	N	21	21	21
Obsesiv-compulsiv	Pearson Correlation	.653(**)	.370	.545(*)
	Sig. (2-tailed)	.001	.099	.011
	N	21	21	21
Depresie	Pearson Correlation	.464(*)	.449(*)	.509(*)
	Sig. (2-tailed)	.034	.041	.018
	N	21	21	21
Anxios	Pearson Correlation	.383	.269	.453(*)
	Sig. (2-tailed)	.087	.238	.039
	N	21	21	21
Ostilitate	Pearson Correlation	.402	.387	.527(*)
	Sig. (2-tailed)	.071	.083	.014
	N	21	21	21

\*\* Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

\* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Între rezultatele SCL 90 și FAD la mamele fraților copiilor cu TSA s-au găsit corelații semnificative statistic în următoarele situații:

- **Simptome SCL 90 (aproape toate) – roluri și controlul comportamentului**, adică cu cât mamele au mai multe simptome psihice sau acestea sunt mai accentuate, cu atât distribuția rolurilor, stabilirea limitelor și a frontierelor în familie sunt mai perturbate.

- **Senzitivitate și depresie – responsivitate afectivă**, adică cu cât mamele au mai multe simptome din sfera depresivă sau senzitiv - relațională cu atât responsivitatea afectivă între membrii familiei este mai scăzută sau neadecvată. Nu este neobișnuit

faptul ca o mamă depresivă să nu rezoneze afectiv la nevoile celorlalți membri ai familiei, în special cele ale copiilor. În cazul mamele care au un copil cu o tulburare din spectrul autist, deseori, la existența unor simptome depresive se adaugă o atenție sporită pentru copilul bolnav, ceea ce o face uneori mai puțin responsabilă la nevoile copilului sănătos.

**Funcționare generală a familiei este de asemenea afectată în condițiile existenței unei simptomatologii senzitiv-relaționale la mamă**, deseori la aceste familii fiind prezentă o tendință la izolare datorită prezenței în familie a unui copil cu o Tulburare din spectrul autist (TSA).

**Tabel XV.** One way ANOVA – corelații între scorurile SCL și FAD completat de MAME, pentru lotul fraților copiilor cu TSA

SCL – FAD		Comunicare	Roluri	Responsivitate afectivă	Controlul comportamentului	Funcționare generală
Somatizare	Pearson Correlation	.298	.527(*)	.340	.419	.407
	Sig.(2-tailed)	.190	.014	.132	.059	.067
	N	21	21	21	21	21
Obsesiv-compulsiv	Pearson Correlation	.214	.483(*)	.323	.262	.222
	Sig.(2-tailed)	.352	.026	.153	.251	.333
	N	21	21	21	21	21
Senzitivitate	Pearson Correlation	.414	.645(**)	.550(**)	.450(*)	.558(**)
	Sig.(2-tailed)	.062	.002	.010	.041	.009
	N	21	21	21	21	21
Depresie	Pearson Correlation	.369	.582(**)	.462(*)	.478(*)	.432
	Sig.(2-tailed)	.099	.006	.035	.028	.051
	N	21	21	21	21	21
Anxios	Pearson Correlation	.210	.518(*)	.337	.508(*)	.345
	Sig.(2-tailed)	.361	.016	.135	.019	.126
	N	21	21	21	21	21
Ideație paranoidă	Pearson Correlation	.471(*)	.549(**)	.426	.425	.421
	Sig.(2-tailed)	.031	.010	.054	.055	.058
	N	21	21	21	21	21
Psihoticism	Pearson Correlation	.253	.544(*)	.322	.446(*)	.390
	Sig. 2-tailed)	.268	.011	.155	.043	.080
	N	21	21	21	21	21

\*\* Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

\* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Pentru tați există o corelație semnificativă doar între simptomele senzitiv-relaționale și problemele comportamentale ale fraților sănătoși, în special problemele mixte și cele

de externalizare, posibil datorită tendinței la izolare și a sentimentului că sunt neînțeleși întâlnite adesea la acești tați.

**Tabel XVII.** One way ANOVA – corelații între scorurile SCL și FAD completat de TAȚI, pentru lotul fraților copiilor cu TSA

SCL – FAD		Rezolvare probleme	Comunicare	Roluri	Responsivitate afectivă	Implicare afectivă	Controlul Comportamentului
Obsesiv-compulsiv	Pearson Correlation	.478	.677(*)	.684(*)	.521	.328	.464
	Sig.(2-tailed)	.193	.045	.042	.150	.389	.209
	N	9	9	9	9	9	9
Senzitivitate	Pearson Correlation	.210	.465	.479	.444	.777(*)	.506
	Sig. (2-tailed)	.587	.207	.192	.231	.014	.165
	N	9	9	9	9	9	9
Anxietate	Pearson Correlation	.734(*)	.833(**)	.854(**)	.760(*)	.490	.429
	Sig. (2-tailed)	.024	.005	.003	.017	.181	.249
	N	9	9	9	9	9	9
Ostilitate	Pearson Correlation	.594	.756(*)	.543	.729(*)	.390	.710(*)
	Sig. (2-tailed)	.092	.018	.131	.026	.300	.032
	N	9	9	9	9	9	9
Fobic/anxios	Pearson Correlation	.309	.507	.292	.535	.415	.691(*)
	Sig. (2-tailed)	.419	.164	.446	.138	.266	.039
	N	9	9	9	9	9	9
Ideație paranoidă	Pearson Correlation	.532	.797(*)	.897(**)	.596	.384	.494
	Sig. (2-tailed)	.140	.010	.001	.090	.308	.176
	N	9	9	9	9	9	9

\*\* Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

\* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

**Pentru tați există mai multe corelații semnificative între simptomele SCL și funcționarea familiei, în special în domeniul comunicării, rolurilor, a responsivității afective și al controlului comportamentului, astfel că putem spune că, cu cât simptomele psihice ale taților sunt mai frecvente sau mai accentuate, cu atât funcționarea familiei este mai afectată. Aceste rezultate corespund cu aspectele întâlnite în practică, și anume că atunci când tatăl este absent sau**

are o implicare neadecvată ca și consecință a unei afectări psihopatologice, funcționarea întregii familii este afectată.

**Analiza corelațiilor în lotul de copii cu dezvoltare normală pentru mame a condus la rezultate similare ca și pentru copiii cu TSA, existând corelații semnificative statistic între scorurile SCL - CBCL și SCL – FAD, fiind ilustrate în tabelele de mai jos.**

**Tabel XVIII. One way ANOVA – corelații între scorurile SCL și CBCL completat de MAME, pentru lotul fraților copiilor cu dezvoltare normală**

SCL-CBCL		Internalizare	Externalizare	Scor Brut	Scor Total
Somatizare	Pearson Correlation	.453(*)	.605(**)	.570(**)	.505(*)
	Sig.(2-tailed)	.030	.002	.005	.014
	N	23	23	23	23
Senzitivitate	Pearson Correlation	.373	.424(*)	.428(*)	.352
	Sig. (2-tailed)	.080	.044	.042	.099
	N	23	23	23	23
Depresie	Pearson Correlation	.609(**)	.375	.529(**)	.523(*)
	Sig. (2-tailed)	.002	.078	.009	.010
	N	23	23	23	23
Fobic/anxios	Pearson Correlation	.198	.438(*)	.334	.328
	Sig. (2-tailed)	.366	.036	.120	.127
	N	23	23	23	23

\*\* Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

\* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

**Tabel XIX. One way ANOVA – corelații între scorurile SCL și FAD completat de MAME, pentru lotul fraților copiilor cu dezvoltare normală**

SCL – FAD		Comunicare	Responsivitate afectivă	Controlul comportamentului	Funcționare generală
Somatizare	Pearson Correlation	.251	.562(**)	.143	.116
	Sig.(2-tailed)	.248	.005	.516	.599
	N	23	23	23	23
Obsesiv-compulsiv	Pearson Correlation	.150	.557(**)	.169	.127
	Sig. (2-tailed)	.496	.006	.441	.565
	N	23	23	23	23
Senzitivitate	Pearson Correlation	.040	.531(**)	.249	-.029
	Sig. (2-tailed)	.856	.009	.251	.895
	N	23	23	23	23
Ostilitate	Pearson Correlation	.436(*)	.514(*)	-.132	.276
	Sig. (2-tailed)	.038	.012	.548	.202
	N	23	23	23	23
Fobic/anxios	Pearson Correlation	.490(*)	.688(**)	.541(**)	.436(*)
	Sig. (2-tailed)	.018	.000	.008	.038
	N	23	23	23	23
Ideație paranoidă	Pearson Correlation	.330	.501(*)	.122	.094
	Sig. (2-tailed)	.124	.015	.579	.670
	N	23	23	23	23

\*\* Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

\* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).



Analiza corelațiilor în lotul de copii cu dezvoltare normală pentru tați, a condus la rezultate similare ca și pentru copiii cu TSA,

existând corelații semnificative statistic între scorurile SCL – FAD, fiind ilustrate în tabelul de mai jos.

**Tabel XX.** One way ANOVA – corelații între scorurile SCL și FAD completat de TAȚI, pentru lotul fraților copiilor cu dezvoltare normală

SCL – FAD		Rezolvare probleme	Comunicare	Roluri	Responsivitate afectivă	Controlul comportamentului
	N	15	15	15	15	15
Obsesiv-compulsiv	Pearson Correlation	.541(*)	.554(*)	.390	.378	-.126
	Sig.(2-tailed)	.037	.032	.151	.164	.655
	N	15	15	15	15	15
Anxietate	Pearson Correlation	.406	.596(*)	-.159	.346	.084
	Sig.(2-tailed)	.133	.019	.571	.206	.765
	N	15	15	15	15	15
Ostilitate	Pearson Correlation	-.068	.069	-.315	.538(*)	.388
	Sig.(2-tailed)	.810	.806	.252	.038	.153
	N	15	15	15	15	15
Fobic/anxios	Pearson Correlation	-.252	.105	-.563(*)	.313	.445
	Sig.(2-tailed)	.365	.710	.029	.257	.097
	N	15	15	15	15	15
Ideație paranoidă	Pearson Correlation	-.062	.555(*)	.006	.505	.730(**)
	Sig.(2-tailed)	.827	.032	.982	.055	.002
	N	15	15	15	15	15

\*\* Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

\* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Nu există corelații între scorurile SCL și CBCL ale taților participanți la studiu.

**Diferența față de lotul fraților copiilor cu o TSA o constituie faptul ca pentru copii cu dezvoltare normală există și corelații semnificative între scorurile FAD și CBCL în domeniile comunicare,**

**responsivitate afectivă și funcționare generală, semnificând faptul că atunci când în familie comunicare este perturbată, responsivitatea/rezonanța afectivă între membrii ei este neadecvată, problemele comportamentale și emoționale ale copiilor sunt mai frecvente.**

**Tabel XXI.** One way ANOVA – corelații între scorurile FAD și CBCL completat de TAȚI, pentru lotul fraților copiilor cu dezvoltare normală

FAD – CBCL		Internalizare	Externalizare	Scor Brut	Scor Total
Comunicare	Pearson Correlation	.629(*)	.359	.552(*)	.615(*)
	Sig. (2-tailed)	.012	.188	.033	.015
	N	15	15	15	15
Responsivitate afectivă	Pearson Correlation	.612(*)	.859(**)	.782(**)	.785(**)
	Sig. (2-tailed)	.015	.000	.001	.001
	N	15	15	15	15
Funcționare generală	Pearson Correlation	.767(**)	.564(*)	.714(**)	.842(**)
	Sig. (2-tailed)	.001	.028	.003	.000
	N	15	15	15	15

\*\* Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

\* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).



## VI. Concluzii

1. Pentru loturile studiate, frații copiilor cu autism nu au mai multe probleme comportamentale sau afectări emoționale comparativ cu frații copiilor cu o dezvoltare normală.

2. Atât frații copiilor cu TSA cât și cei copiilor cu dezvoltare normală, cu vârste cuprinse între 7-11 ani au mai multe probleme comportamentale decât cei din grupele de vârstă 2-6 ani și 12-16 ani.

3. Mamele copiilor cu TSA sunt mai afectate de prezența afecțiunii în comparație cu tații, având un risc crescut spre simptome obsesionale și depresive.

4. În familiile copiilor cu TSA există dificultăți în controlul comportamentului membrilor ei, în responsivitatea și implicarea afectivă și în distribuirea corectă a rolurilor între membrii ei.

5. Funcționarea familiilor copiilor cu TSA nu diferă semnificativ de cea a familiilor cu copii cu dezvoltare normală.

6. În familiile copiilor cu TSA, cu cât simptomele psihopatologice ale părinților sunt mai accentuate, sau mai frecvente, cu atât problemele comportamentale sau emoționale ale fraților sănătoși sunt mai mari și funcționarea familiei este mai afectată.

7. În familiile copiilor cu dezvoltare normală, cu cât funcționarea familiei este mai afectată, cu atât problemele comportamentale ale copiilor sau cele psihopatologice ale părinților sunt mai frecvente.

## VII. Discuții

Ideea acestui studiu a pornit de la constatarea faptului că existența unui copil cu o dizabilitate severă în familie provoacă o traumă care se răsfrânge asupra tuturor membrilor din familie. Nu de multe ori, părinții acestor copii amintesc de faptul că și ceilalți copii din familie sunt uneori afectați de boala fratelui lor, fiind fie îngrijorați, fie chiar deranjați de comportamentul copilului bolnav.

Primele cercetări efectuate în domeniul

experienței fraților copiilor cu dizabilități s-au axat în special pe ordinea în fratrie, vârsta și sexul copilului cu o dizabilitate de dezvoltare și a fratelui/fraților sănătoși. De exemplu, surorile mai mari și frații mai mici ai copiilor cu dizabilități de dezvoltare au un risc crescut în apariția unor probleme emoționale (Seligman & Darling, 1997).

Mai recent, s-au cercetat mai în detaliu aspecte legate de experiența de a crește alături de un frate cu autism. Spre exemplu, Susan McHale a arătat că între 6 și 15 ani frații au mai degrabă reacții pozitive legate de experiența de a crește alături de un copil cu autism, deși unii copii au reacții de negative. Aceștia sunt îngrijorați de viitorul copilului cu autism dau cred că părinții au o atitudine favorită față de acesta. În contrast, frații care înțeleg mai bine dizabilitatea copilului și ai căror părinți răspund pozitiv în fața dizabilității, tind să aibă o relație mai bună cu sora sau fratele copilului cu autism.

Alte echipe de cercetare, care au comparat frații copiilor cu autism cu cei ai copiilor cu sindrom Down și cei ai copiilor cu dezvoltare normală (Rodrique, Geffken, & Morgan, 1993) au găsit că părinții copiilor cu autism au mai multe temeri și îngrijorări legate de ceea ce înseamnă simptomele de internalizare (anxietate și depresie) și externalizare (agresivitate, comportamente deviate). Deși aceste simptome sunt mai frecvente la unii frați ai copiilor cu autism, mulți dintre ei se încadrează în limita normală a comportamentului și cu o stimă de sine nemodificată.

Alt studiu, mai recent (Kaminski and Dewey, 2001), au găsit că frații copiilor cu autism cu vârste cuprinse între 8 și 18 ani, au interacțiune socială ușor scăzută comparativ cu frații copiilor cu sindrom Down sau ai copiilor cu dezvoltare normală, acest lucru fiind în concordanță cu ceea ce știm despre autism, și anume că acești copii au dificultăți în a-și arăta empatia și sunt mai neajutorați în fața fratelui cu dezvoltare normală.

Ce se întâmplă cu relația de fratrie atunci când unul dintre frați are autism și nu e capabil să răspundă într-o manieră adecvată la

bucuria, jocurile, tumele sau micile certuri ale copilăriei? E ușor să ne imaginăm frustrarea și dezamăgirea unei fetițe atunci când soraei nu manifestă interes în jocurile cu păpușile. După un timp ea renunță să mai încerce să se joace cu sarea ei și își îndreaptă atenția asupra altor persoane.

Un copil de vârstă școlară va manifesta o furie greu de înțeles când fratele cu autism intră în cameră și îi strică un joc sau o construcție la care a lucrat câteva zile. Copiii de orice vârstă se pot îndoii de valoarea și importanța lor atunci când părinții par mult mai preocupați de fratele cu autism și nu-i mai acordă nici timp, nici atenție.

Cu toate acestea, cercetările efectuate arată că cei mai mulți frați ai copiilor cu autism ajung să se adapteze destul de bine acestei experiențe și nu dezvoltă nici o tulburare severă (Grissom & Borkowski, 2002). Fără îndoială că există unele aspecte speciale atunci când crești alături de un frate cu autism. Deși majoritatea copiilor învață să le mânuiască, alții au dificultăți mai mari de a se confrunta cu acestea. Dacă părinții înțeleg aceste necesități ei vor fi capabili să ușureze împovărarea copiilor lor, ceea ce le va duce și la o stare de bine și pentru ei.

În România, deși sunt mulți copii cu dizabilități severe, s-au făcut puține studii în care să fie analizată familia acestor copii și cu atât mai puțin consecințele prezenței afecțiunii cronice asupra fraților.

Ca și în alte studii efectuate în domeniu ne-am propus să examinăm în ce fel experiența de a crește alături de un frate cu o dizabilitate severă poate avea consecințe pe termen lung în ce privește dezvoltarea și evoluția ulterioară.

Rezultatele prezentate mai sus reprezintă doar o etapă intermediară a studiului, întregul studiu fiind destinat atât fraților lor copiilor cu Tulburare din Spectrul Autist cât și a celor cu Tulburare Hiperkinetică cu Deficit de Atenție. Limita majoră a acestei etape o constituie numărul relativ mic de subiecți, de aceea nu toate rezultatele obținute sunt semnificative statistic.

Pe parcursul cercetării am constatat că, deși în zona de vest a României există

numeroși copii cu Tulburare din spectrul autist, numai un număr mic dintre ei au și frați. La finalul studiului însă ne propunem să putem identifica anumiți factori de risc pentru apariția unei tulburări psihopatologice la fratele sănătos și/sau prezența unor factori protectivi, care să-l ajute să depășească momentele dificile prin care nu de multe ori trebuie să treacă.

Identificarea factorilor de stres parental și a problemelor legate de funcționarea familiei ne vor ajuta în abordarea psihoterapeutică adecvată a familiei.

## VIII. Bibliografie

1. Achenbach, T.M. (copyright 2006). Child Behavior Checklist for Ages 6-18 (CBCL/6-18) *Achenbach System of empirically based assessment (ASEBA)*. [www.aseba.org](http://www.aseba.org)
2. Achenbach, T.M., Rescorla, L. (2000). Child Behavior Checklist for Ages 1½-5 (CBCL/1½-5) *Manual for the ASEBA preschool forms & profiles*. Library of Congress 00-131596
3. Baker, B.L., Blacher, J., Olsson, M.B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: behavior problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, Vol.49, No.8*, pp.575-590
4. Baumann, S.L.; Dyches, T.T.; Braddick, M. (2005). Being a sibling. *Nursing Science Quarterly, Vol.18, No.1*, pp.51-58
5. Bihun, J.T. et al (2002). Can the Family Assessment device (FAD) be used with school aged children? *Family Process, Vol.41, No.4*, pp.723-731.
6. Boer, E., et al, (1992). Siblings and their parents. In F.Boer & J.Dunn (eds), *Children's sibling relationships: Developmental and clinical issues* (pp. 41-54). Hillsdale, NJ: Erlbaum Associates.
7. Buhrmester, D. (1992). The developmental course of sibling and peer relationships. In F.Boer & J.Dunn (eds), *Children's sibling relationships: Developmental and clinical issues* (pp.1-40). Hillsdale, NJ: Erlbaum Associates.

8. Croft, A. (1999). The SCL-90 R in clinical application. *Dynamic Chiropractic*, May 3, vol.17, issue 10
9. Deater-Deckard, K.; Smith, J; Ivy, L.; Petril, S.A. (2005). Differential perceptions of and feelings about sibling children: implications for research on parenting stress. *Infant and Child Development*, No.14, pp.211-225
10. Dunn, J. (1992). Sisters and brothers: Current issues in developmental research. In F.Boer & J.Dunn (eds), *Children's sibling relationships: Developmental and clinical issues* (pp. 1-40). Hillsdale, NJ: Erlbaum Associates.
11. Epstein, N.B., Baldwin, L.M., Bishop D.S. (1983). The McMaster Family Assessment Device. *Journal of Marital and Family Therapy*, Vol.9, No.2, pp.171-180
12. Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Freeman, T. (2000). A longitudinal study of sibling of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, no.45, pp. 369-375
13. Gavin, L.A. et al. (1999). Treatment and Alliance and its association with family functioning, adherence and medical outcome in adolescents with severe chronic asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol.24, No.4, pp.355-365
14. Harris, Sandra L., Glasberg, B.A. (2003), *Siblings of Children with Autism. A guide for families*. 2<sup>nd</sup> Ed. Woodbine House. ISBN-13: 978-1-890627-29-4 (pbk)
15. Hastings, R., Taunt, H. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on mental retardation*, vol. 107, no.2, 116-127
16. Hastings, R. (2003). Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and developmental Disorders*, vol.33, no.1, pp.99-104
17. Holli, M. (2003). Assessment of psychiatric symptoms using the SCL-90. *Academic Disseration. Department of Psychiatry Helsinki University Finland*. pp25-28
18. Jenkins, J. (1992). Siblings relationships in disharmonious homes: Potential difficulties and protective effects. In F.Boer & J.Dunn (eds), *Children's sibling relationships: Developmental and clinical issues* (pp. 125-138). Hillsdale, NJ: Erlbaum Associates.
19. Kaplan & Sadock (2000). *Comprehensive textbook of Psychiatry, seventh edition cd-rom*
20. Kaminsky, L. & Dewey, D. (2001). Sibling relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, No. 31, 399-410
21. Lessenberry, B.M., Rehfeldt, R.A. (2004). Evaluating stress levels of parents of children with disabilities. *Council for Exceptional Children*, Vol.70, No.2, pp.231-244
22. Lobato, D.J.; Kao, B.T.; Plante, W. (2005). Latino sibling knowledge and adjustment to chronic disability. *Journal of Family Psychology*, Vol.19, No.4, pp.625-632
23. Magill-Evans, J. et al. (2001). Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? *Developmental Medicine & Child Neurology*, No.43, pp.466-472
24. Meynckens-Fourez, M. (1999). Fratrie et handicap d'un collateral in : Tilmans-Ostyn, E. et Meynckens-Fourez, M. "Les ressources de la fratrie"; Editions Erès, 1999, pp.183-201
25. Miller, I.W., Epstein, N.B., Bishop, D.S., Keitner, G.I. (1985). The McMaster Family Assessment Device: reliability and validity. *Journal of Marital and Family Therapy*, Vol. 11, No.4, pp.345-356
26. Moore, M., Howard, V., McLaughlin, T.F., (2002). *Siblings of children with disabilities: a review and analysis*. *International Journal of Special Education*. Vol.17, no.1. pp.48-64
27. National Information Center for Children and Youth with Disabilities (1996-2005) *Children with disabilities: Understanding sibling issues*. [www.athealth.com](http://www.athealth.com)
28. Perry, R. (2004). Early diagnosis of Asperger's Disorder: Lessons from a large clinical practice. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, Vol.43, No.11, pp.1445-1448
29. Pilowsky, T. et al. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Vol.45, No.4, pp.855-865

30. Rodrique, J.R., et all, (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of sibling of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, No.23, 665-674

31. Rivers, J., Stoneman, Z. (2003). Sibling relationship when a child has autism: marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol.33, No.4, 383-394

32. Rossiter, L., Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, Vol.10, No.1, pp.65-84

33. Seltzer, M.M., Abbeduto, L. et al (2004). Comparison groups in autism family research: Down syndrome, Fragile X Syndrome and Schizophrenia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol.34, No.1, pp.41-48

34. Sharpe, D., Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: a meta-

analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, vol.27, no.8, pp. 699-710

35. Seligman, M. & Darling, R.B.(1997). Ordinary families, special children. 2<sup>nd</sup> Ed. New York: Guilford Press

36. Tamplin, A., Gooyer, I. M., (2001). Family functioning in adolescents at high and low risk for major depressive disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, Vol.10, No.3, pp.170-179

37. Williams, P.D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, No.34, pp.312-323

38. Williams, P.D., Williams, A.R., Graff, J.C. et al. (2002). Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. *Journal of Behavioral Medicine*, Vol.25, No.5, pp. 411-424