

PROBLEME COMPORTAMENTALE ȘI EMOTIONALE ALE FRĂȚILOR COPIILOR CU ADHD ȘI TULBURARE DIN SPECTRUL AUTIST (TSA) ÎN RELATIE CU STRESUL PSIHOLOGIC AL MAMELOR

BEHAVIOURAL AND EMOTIONAL PROBLEMS IN SIBLINGS OF CHILDREN WITH ADHD AND AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS IN RELATIONSHIP WITH THE PSYCHOLOGICAL STRESS OF THE MOTHERS

Anda Maria Jurma¹, Tiberiu Mircea²

¹Centrul de Resurse și Asistență Educațională „Speranța” Timișoara

²UMF „Victor Babeș” Timișoara, Clinica de Psihiatrie și Neurologie a Copilului și Adolescentului, Timișoara

Rezumat

Obiectivele studiului sunt investigarea modificărilor comportamentale și emoționale ale fraților copiilor cu TSA și ADHD; analizarea afectării psihologice ale mamelor copiilor cu TSA și ADHD; evaluarea unei posibile legături existente între afectarea psihologică a mamelor și modificările comportamentale și emoționale ale fraților. Metodă. La studiu au participat 23 frați ai copiilor cu ADHD, 21 frați ai copiilor cu TSA și 23 frați ai copiilor cu dezvoltare normală și mamele lor. Instrumentele de lucru utilizate au fost Chestionarul asupra comportamentului copilului (Child Behavior Checklist – CBCL) destinat fraților și Scala de evaluare a simptomelor SCL-90-R (Symptom checklist) destinat mamelor, ambele chestionare fiind completate de către mame. Rezultate. Perturbările comportamentale și emoționale ale fraților și afectarea psihologică a mamelor copiilor cu ADHD și cei cu TSA sunt mai accentuate comparativ cu cele ale fraților și mamelor copiilor cu dezvoltare normală. Stresul psihologic al mamelor copiilor cu TSA și al copiilor cu dezvoltare normală este corelat cu perturbările comportamentale ale fraților. Concluzii. În urma efectuării studiului 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.

Cuvinte cheie: frate, ADHD, tulburare spectru autist, mame, stres

Abstract

Objectives. Inquire the behaviour and emotional problems in siblings of children with ADHD and Autistic Spectrum Disorders (ASD); analyse the psychological symptoms of the mothers of children with ADHD and ASD; the assessment of a possible relationship between the psychological problems of the mothers and the emotional and behaviour problems of siblings. Method. We studied 67 siblings and their mothers, 23 siblings of children with ADHD (with 23 mothers) 21 siblings of children with ASD (with 21 mothers) and 23 siblings of normal children (with 23 mothers) in which we applied the following instruments: Child Behaviour Checklist (CBCL) for the siblings and Symptom checklist (SCL-90-R) for the mothers, both instruments were completed by mothers. Results. The emotional and behaviour problems and the psychological symptoms of the mothers of siblings of children with ADHD and ASD are emphasized than the mothers and the siblings normally developed. The psychological stress of mothers of children with ASD and of children normally developed is related with the emotional and behavioural problems of siblings.

Conclusions. With this study we will be able to identify some risk factors for development of psychopathological symptoms to the healthy brother or sister and the presence of protective factors which can help the child to deal with the problems. The detection of parental stress factors and the problems in family functioning we'll help us to have an therapeutically approach of the family.

Key words: sibling, ADHD, autistic spectrum disorder, mother, stres

I. Introducere

Cercetările efectuate în familia copilului cu dizabilități au avut tendința să considere că părinții și frații pot avea un risc crescut pentru probleme psihologice ca rezultat al prezenței copilului cu dizabilitate.

Mai recent cei care au studiat relația între problemele comportamentale ale copiilor și starea de bine a părinților au avut un desingn longitudinal, găsindu-se că există o relație temporală bidirecțională, în care stresul parental crește odată cu creșterea problemelor comportamentale ale copilului de-a lungul timpului și invers. La fel se întâmplă și în cazul fraților, ei având afectări psihologice mai multe comparativ cu frații copiilor cu dezvoltare normală, și acestea fiind legate temporal de evoluția problemelor comportamentale ale copilului cu dizabilități (Hastings, R.P., 2007).

Dacă un copil are vreo dizabilitate în vreun fel, aceasta poate avea unele consecințe psihologice, sociale și financiare asupra familiei (Ishizaki, Y. et al, 2005). Sentimentele părinților în fața diagnosticului pot include șoc, furie, vinovăție, ambivalență, însingurare și regret, iar frații copilului cu dizabilitate poate manifesta aceleași sentimente și reacții față de fratele lor. Deși reacțiile individuale difera în sens larg, furia, vinovăția, resentimentul și rușinea sunt cele mai comune sentimente pe care le au frații copiilor cu dizabilități (Seligman, M. & Darling, R.B., 1997).

Studiile efectuate asupra fraților copiilor cu dizabilități au două puncte de vedere în ce privește efectele psihologice: fie pozitive incluzând tendințe crescute spre empatie, compasiune și toleranță, fie negative, ca furie,

vinovăție, resentiment, rușine, și probleme psihologice. Adaptarea fratelui poate fi influențată de mai mulți factori cum sunt lipsa de informații cu privire la dizabilitatea copilului, responsabilizare excesivă, sexul și ordinea în fratrie, mărimea familiei și statutul socio-economic.

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., Howard, V., McLaughlin, T.F., 2002; Meynckens-Fourez, M., 1999). Ei pot trece prin perioade de izolare de familie, greutăți legate de îngrijirea fratelui bolnav, relații conflictuale cu colegii.

Alteori ei au acces limitat la informații legate de afecțiunea fraților, fapt care le crește sentimentul de anxietate și le menține starea de incertitudine legată de viitorul lor și cel al fraților precum și de existența unui posibil risc să facă și ei aceeași boală. Cunoștințele legate de dizabilitatea fratelui și gradul de înțelegere a ei reprezintă de asemenea factori importanți în procesul de adaptare al copiilor sănătoși la prezența unui frate cu dizabilități cronice.

În studiul efectuat de Ishizaki (2005), existența unei afectări psihiatrice minore la mamă este puternic asociată cu prezența unor probleme psihosociale ale fraților copiilor cu dizabilități. Această asociere poate fi legată și de dificultățile de integrare în comunitate ale fraților sănătoși, deoarece participarea la evenimentele zilnice este limitată la fratele cu dizabilități, nemairămânând timp și pentru alți membrii ai familiei. Timpul îndelungat petrecut de mame cu copilul cu dizabilități poate avea ca și consecințe sentimentele de gelozie ale fraților sănătoși prin faptul că sunt privați de prezența mamei și de alte activități pe care în alte condiții le-ar fi desfășurat împreună cu aceasta.

Numeroase teorii implică percepțiile părinților asupra comportamentului copiilor și relațiile lor cu copiii, ca având rol în dezvoltarea și menținerea stresului parental.

Aceste conexiuni între percepția copilului

și relația părinte-copil este puternic legată de specificul copilului în familie. Această specificitate a copilului din cadrul familiei ia naștere deoarece părintele este influențat de reprezentările calităților și comportamentelor copilului lor, aceste reprezentări fiind diferite și depinzând în mod particular de copilul în discuție (Deater-Deckard, K.; Smith, J; Ivy, L.; Petril, S.A.,2005).

Stresul care ia naștere din îngrijirile de zi cu zi ale copilului poate influența sănătatea și funcționarea părinților și relațiile lor cu copiii lor. Stresul rolului de părinte diferă de celelalte stresuri ale vieții cotidiene, legate de servicii, alte relații interpersonale dar nu sunt total independente, spre exemplu stresul parental este în strânsă relație cu conflictele maritale. El este asociat cu dezvoltarea și adaptarea copilului. Numeroase teorii ale stresului au accentuat o legătură cauzală între creșterea stresului parental, deteriorări în diverse aspecte ale îngrijirii parentale, escaladarea problemelor comportamentale ale copiilor. În același timp a fost specificată și influența copilului asupra părinților, fiind de fapt vorba de o relație bidirecțională. De exemplu, o creștere a problemelor emoționale sau comportamentale ale copilului poate duce la creșterea distresului parental care poate contribui apoi la probleme în tehnicile parentale, ducând în continuare la creșterea problemelor comportamentale ale copilului. În același sens, un părinte poate fi depresiv ducând astfel la modificări în atitudinile parentale care pot declanșa tulburări emoționale sau comportamentale ale copilului. Dacă luăm în considerare relația părinte copil, ambii parteneri ai relației contribuie la interacțiune iar dacă relația nu funcționează bine, aceasta poate cauza probleme atât pentru părinte cât și pentru copil.

Cele mai multe familii au mai mulți copii. În ciuda faptului că locuiesc împreună și împart aceeași părinți, frații diferă între ei în atributele și comportamentul lor. Mai mult, diferențele dintre frați sunt asociate cu diferențe între relațiile fiecărui copil cu părintele lui. Astfel, în cadrul aceleiași familii copilul care este mai bine adaptat, e mai bun la școală sau este mai competent social și emoțional e posibil

să beneficieze de o relație mai caldă și mai suportivă cu părintele său.

De aici ar putea apărea următoarea întrebare: au părinții nivele diferite de stres asociat cu copiii diferiți din familie? Stresul parental ar putea fi legat în aceste condiții de atributele părintelui (depresie, anxietate) și de atributele copiilor (probleme de comportament, disabilitate). (Deater-Deckard, K.; Smith, J; Ivy, L.; Petril, S.A., 2005).

Obiectivele studiului de față sunt:

- investigarea modificărilor comportamentale și emoționale ale fraților copiilor cu TSA și ADHD

- analizarea afectării psihologice a mamelor copiilor cu TSA și ADHD

- evaluarea unei posibile legături existente între afectarea psihologică a mamelor și modificările comportamentale și emoționale ale fraților.

Ipotezele de la care am pornit la începutul studiului au fost:

- atât frații cât și mamele copiilor cu TSA și ADHD au mai multe modificări comportamentale și emoționale comparativ cu frații copiilor cu dezvoltare normală

- afectarea psihologică a mamelor poate influența modificările comportamentale și emoționale ale fraților.

II. Metodă

Am selectat pentru lotul de studiu frați ai copiilor cu TSA (Autism infantil, Tulburare Asperger, Autism atipic) și ADHD și mamele acestora iar pentru lotul martor frați ai copiilor sănătoși, cu dezvoltare normală.

Toți copiii afectați au avut diagnosticul stabilit de către medicii specialiști din Clinica de Psihiatrie și Neurologie pentru Copii și Adolescenți din Timișoara, majoritatea dintre aceștia frecventând diverse terapii în instituțiile specializate din Timișoara, și anume: Centrul de Resurse și Asistență Educațională „Speranța”, Centrul de zi „Podul Lung”, Asociația „Casa Faenza”. Pentru lotul martor au fost selectați frații și mamele copiilor cu dezvoltare normală, din mediul școlar din Timișoara (grădinițe și școli).

Familiiile participante la studiu au fost legal constituite, cu ambii părinți prezenți, familie monoparentale și familii de plasament cu condiția ca copilul bolnav să se afle în familie de cel puțin trei ani.

Descrierea eșantioanelor cercetării

Lotul de studiu este alcătuit din:

- 23 frați ai copiilor cu ADHD, din care 14 băieți (60,9%) și 9 fete(39,1%). Din cei 23 frați, 11 au vârsta mai mare decât fratele bolnav, 10 au vârsta mai mică și 2 vârsta egală cu a fratelui bolnav (gemeni), media de vârstă a fratelui sănătos fiind 8,6 ani; 11 copii sunt de același sex cu fratele bolnav și 12 fiind de sex opus acestuia, 20 din copiii cu ADHD fiind băieți iar 3 fiind fețițe. 19 dintre familii (82,6%) au fost legal constituite, cu ambii părinți prezenți, 2 familii(8,7%) de tip monoparental, copiii fiind crescuți de mamă și 2 familii (8,7%) de plasament. La studiu au participat și toate cele 23 mame.

- 21 frați ai copiilor cu TSA, din care 12 băieți (57,1%) și 9 fete(42,9%). Din cei 21 frați, 13 au vârsta mai mare decât fratele bolnav, 7 au vârsta mai mică și 1 vârsta egală cu a fratelui bolnav (gemeni), media de vârstă a fratelui sănătos fiind 8,4 ani; 8 fiind de același sex cu fratele bolnav și 13 fiind de sex opus acestuia, 17 din copiii cu tulburare din spectrul autist fiind băieți iar 4 fiind fețițe. 20 dintre familii (95,2%) au fost legal constituite, cu ambii părinți prezenți, o singură familie fiind de tip monoparental, copilul fiind crescut de mamă. La studiu au participat și toate cele 21 mame.

Lotul martor este alcătuit din 23 frați ai copiilor cu o dezvoltare normală, din care 14 băieți (60,9%) și 9 fete(39,1%). Din cei 23 frați, 14 au vârsta mai mare și 9 au vârsta mai mică decât celălalt frate, media de vârstă fiind 7,9 ani; 21 dintre familii (91,3%) au fost legal constituite, cu ambii părinți prezenți, 2 familii fiind de tip monoparental, copilul fiind crescut de mamă. La studiu au participat și toate cele 23 mame. (Tabelul I.)

Tabel I. Caracteristicile participanților la studiu

	ADHD			TSA			Dezvoltare normală		
Mame	23			21			23		
Frați	23			21			23		
Băieți	14 (60,9%)			12 (57,1%)			14 (60,9%)		
Fete	9 (39,1%)			9 (42,9%)			9 (39,1%)		
Vârsta medie	8,6 ani			8,4 ani			7,9 ani		
Ordinea în frătrie	Mai mare	Mai mic	Egal	Mai mare	Mai mic	Egal	Mai mare	Mai mic	Egal
	11	10	2	13	7	1	14	9	-
Tip familie	Doi părinți	Un părinte	Plasament	Doi părinți	Un părinte	Plasament	Doi părinți	Un părinte	Plasament
	19 (82,6)	2 (8,7%)	2 (8,7%)	20 (95,2%)	1 (4,8%)	-	21 (91,3%)	2 (8,7%)	-

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

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) care conține 100 itemi ce descriu comportamentul și problemele emoționale ale copilului, văzute de către părinți.

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 (*Reactivitate emoțională-Imatur, Anxios (Anx)/depresiv (Depr), Acuze somatice (Somat), Retragere* pentru copiii mici, respectiv *Depresiv, Evitant (Evit), Acuze somatice, Schizoid (Schiz) / Obsesiv (Obs-Comp)* pentru copii mai mari) și de externalizare (*Tulburări de somn, Tulburări de atenție și Agresivitate(Agresiv)* pentru copiii mici, respectiv *Hiperactivitate (Hiperact), Probleme sexuale, Delincvență (Delincv), Agresivitate, Cruzime* pentru copii mai mari).

Chestionarul a fost completat de către mame.

2. Scala de evaluare a simptomelor SCL-90-R (Symptoms checklist)

Testul SCL 90 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: *Somatizare (SOM)* – 12 itemi; *Obsesiv-compulsiv (OC)* -10 itemi; *Senzitivitate(Sez)* – 9 itemi; *Depresie(D)* – 13 itemi; *Anxietate(A)* -10 itemi; *Ostilitate(OS)* – 6 itemi; *Anxios-fobic(FA)* – 7 itemi; *Ideație paranoidă (IDP)*– 6 itemi; *Psihoticism(PSY)* – 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 mame pentru a măsura nivelul stresului și riscul ca acestea să dezvolte o tulburare psihiatrică, în special tulburare depresivă sau anxioasă.

IV. 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 luate în considerare sunt reprezentate de afecțiunea copilului: ADHD, TSA și dezvoltare normală.

Variabilele dependente sunt scorurile obținute la cele 2 instrumente de lucru: CBCL și SCL -90.

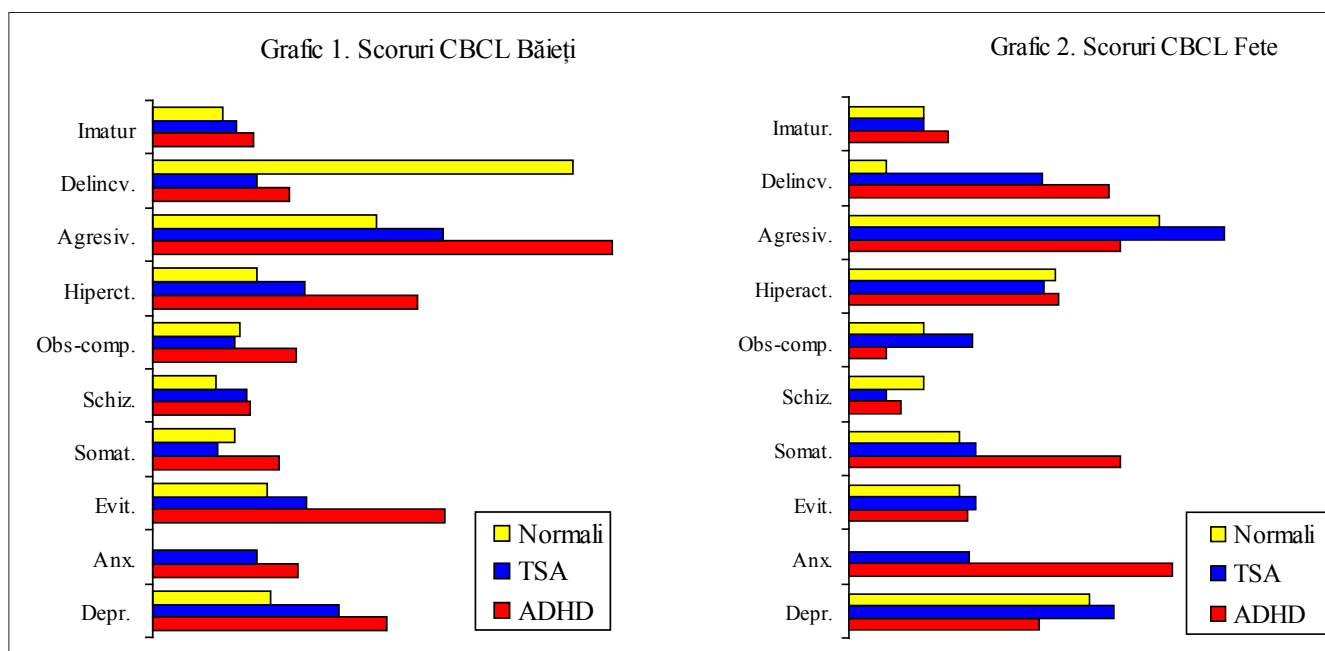
Chestionarele CBCL au fost completate de toate mamele copiilor participanți la studiu, adică 23 mame ale copiilor cu ADHD, 21 mame ale copiilor cu TSA și 23 mame ale copiilor cu dezvoltare normală (Tabelul II).

Tabelul II. Media scorurilor CBCL pe simptome

Categoriile simptomatice		Depr.	Anx.	Evit.	Somat	Schiz	Obs-comp.	Hiperact.	Agresiv	Delincv	Imatur
ADHD	Băieți	6,71	4,13	8,36	3,60	2,80	4,09	7,57	13,15	3,89	2,86
	Fete	5,14	8,75	3,20	7,33	1,40	1	5,67	7,33	7	2,67
TSA	Băieți	5,33	3	4,38	1,88	2,67	2,33	4,36	8,33	3	2,38
	Fete	7,14	3,25	3,40	3,43	1	3,33	5,25	10,11	5,20	2
Dezvolt. Normală	Băieți	3,36	-	3,27	2,33	1,8	2,5	3	6,38	12	2
	Fete	6,5	-	3	3	2	2	5,57	8,38	1	2

Mediile scorurilor problemelor comportamentale și emoționale pentru copiii luați în studiu arată valori crescute ale agresivității pentru toți copiii, cu valori mai ridicate pentru frații de sex masculin ai copiilor cu ADHD și cei ai copiilor cu TSA și pentru surorile copiilor cu dezvoltare normală. Scoruri mai mari au fost obținute și la hiperactivitate pentru frații copiilor cu ADHD comparativ cu frații copiilor cu TSA și cei ai copiilor cu dezvoltare normală. În cazul fraților copiilor cu ADHD au fost obținute valori mari și la simptomele de internalizare, și anume depresiv și evitant pentru băieți și somatizare și anxios pentru

fete; pentru frații copiilor cu TSA s-au obținut scoruri mai mari la simptomele depresive doar pentru fete, la fel și în cazul surorilor copiilor cu dezvoltare normală. Putem spune astfel că pe loturile studiate, **frații copiilor cu ADHD și cu TSA au mai multe probleme comportamentale și emoționale comparativ cu frații copiilor sănătoși, cu dezvoltare normală, cu mențiunea că problemele comportamentale și emoționale ale fraților copiilor cu TSA se apropie foarte mult de cele ale fraților copiilor cu dezvoltare normală.** (Grafic 1, Grafic 2)



Aceleași diferențe există și între media scorurilor la cele două scale (de internalizare și de externalizare) ale chestionarului CBCL, scorurile obținute de mamele copiilor cu ADHD fiind mai mari comparativ cu cele obținute de mamele copiilor cu TSA și cele ale copiilor cu dezvoltare normală. (Tabelul III.)

Tabelul III. Media scorurilor CBCL pe grupe de simptome

	ADHD		TSA		Dezvoltare normală	
	Băieți	Fete	Băieți	Fete	Băieți	Fete
Internalizare	18,64	16,56	10,17	13,33	8,29	13,44
Mixt	6,5	2,33	4,58	8,83	1,29	1,67
Externalizare	22,29	15,33	11,33	19	8	14,78
Scor brut	47,36	33,78	26,08	38,22	17,57	28,78
Scor total	63,21	57,89	52,25	56,89	47,14	54,11

Deși în urma analizării rezultatelor CBCL completat de mame pentru cele trei grupe de copii se constată unele diferențe între fiecare grupă, aceste diferențe nu au semnificație statistică, numărul de copii și de mame care au participat la studiu fiind destul de mic, acesta fiind principala limită a studiului. **Putem totuși afirma că frații copiilor cu ADHD au mai multe modificări comportamentale și emoționale comparativ cu frații copiilor cu TSA și cei cu dezvoltare normală, așa cum sunt ei văzuți de către mame.**

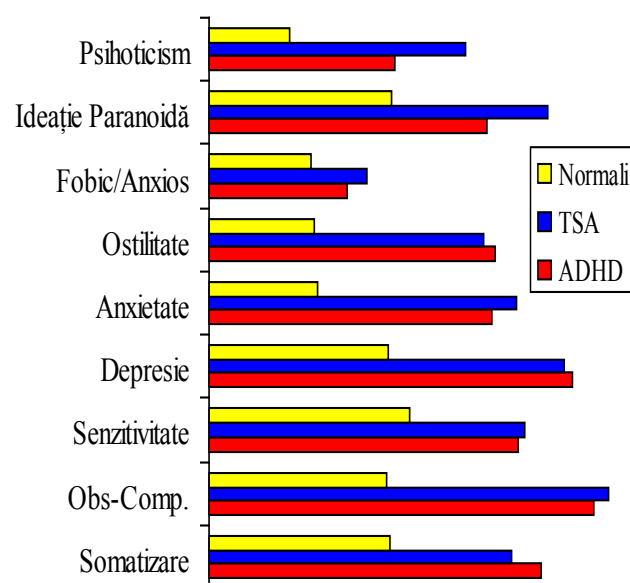
Media scorurilor obținute de mame la SCL-90 în cele trei grupe de studiu (TSA, ADHD, copii cu dezvoltare normală) sunt ilustrate în tabelul de mai jos: (Tabelul IV.)

Tabelul IV. Media scorurilor SCL pentru mame

Categoriile SCL	ADHD	TSA	Dezvoltare normală
Somatizare	.8517	.7786	.4665
Obsesiv compulsiv	.9870	1.0286	.4565
Senzitivitate	.7952	.8110	.5148
Depresie	.9339	.9119	.4596
Anxietate	.7261	.7905	.2783
Ostilitate	.7348	.7043	.2713
Fobic/anxios	.3548	.4043	.2617
Ideație paranoidă	.7126	.8710	.4670
Psihoticism	.4783	.6571	.2087

Din tabelul de mai sus se observă ca atât mamele copiilor cu ADHD cât și cele ale fraților cu TSA au scoruri mai mari la aproape toate categoriile simptomatice ale SCL (excepție făcând doar simptomele fobic-anxios) comparativ cu mamele copiilor cu dezvoltare normală, aceste diferențe având și semnificație statistică ($p < 0.05$, One Way Anova). În schimb există mici diferențe între scorurile mamelor copiilor cu ADHD și TSA, mamele copiilor cu TSA având scoruri sensibil mai mari la variabilele obsesiv-compulsiv, senzitivitate, anxietate, ideație paranoidă și psihoticism iar mamele copiilor cu ADHD având scoruri ușor crescute la variabilele somatizare, depresie și ostilitate. (Grafic 3)

Grafic 3. Media scorurilor SCL-90 pentru mame



Analiza corelațiilor

Utilizând corelațiile bivariante Anova (Pearson) am încercat să vedem dacă simptomele psihologice ale mamelor sunt corelate în vreun fel cu problemele comportamentale și emoționale ale fraților. (Tabel V.)

Corelațiile Pearson obținute sunt semnificative statistic atât pentru simptomele CBCL cât și pentru grupele de simptome de internalizare și externalizare pentru frații și mamele copiilor cu TSA și cei ai copiilor cu dezvoltare normală, pentru frații și mamele copiilor cu ADHD existând doar foarte puține corelații semnificative statistic. Se poate concluziona de aici, că **deși în familiile copiilor cu ADHD există o afectare mai mare atât a fraților cât și a mamelor, problemele comportamentale ale fraților nu sunt corelate cu stresul mamelor.**

Pe de altă parte, în familiile copiilor cu TSA și cei ai copiilor cu dezvoltare normală există numeroase corelații între problemele comportamentale ale fraților așa cum sunt ele identificate de către mame și simptomele psihologice ale mamei. (Tabel VI.)

Tabel V. ANOVA bivariată, corelația Pearson între scorurile SCL-90 și CBCL pe simptome

		SOM	OC	SEZ	D	A	OS	FA	IDP	PSY
Depr.	ADHD	-.465	.590*	-.155	-.345	-.425	-.293	-.185	.128	.078
	TSA	-.085	-.444	-.390	-.162	-.303	-.255	-.323	-.438	-.100
	Norm.	.321	.088	.151	.243	.062	.352	.167	.182	.135
Anx.	ADHD	-.057	-.336	-.145	.037	-.321	-.266	.049	.062	-.270
	TSA	.762*	.490	.519	.695	.692	.799*	.635	.334	.749
	Norm.									
Evit.	ADHD	-.050	-.005	.028	.199	-.096	.131	-.004	.074	.122
	TSA	.121	.013	-.074	.111	-.040	-.202	-.435	-.136	-.021
	Norm.	-.130	-.170	-.141	-.195	-.116	-.352	-.227	-.197	-.223
Somat.	ADHD	.424	.351	.096	.531*	.384	.470	.071	.321	.474
	TSA	.225	-.077	.132	.064	.332	.273	.206	.403	.308
	Norm.	.871**	.454	.545	.453	.401	-.213	.688*	.265	.248
Schiz.	ADHD	-.435	-.270	-.175	-.248	-.494	-.087	-.058	-.018	.325
	TSA	-.405	.033	.114	-.178	-.435	-.198	-.382	.168	-.143
	Norm.	.174	.154	.085	-.320	-.042	-.256	-.014	.139	.009
Obs-comp.	ADHD	.681*	.650*	.244	.606*	.605*	.748**	.451	.609*	.657*
	TSA	.377	-.180	-.322	.465	.672	.694	-.253	.939**	-.320
	Norm.	.231	-.415	-.431	-.787	-.382	-.476	-.282	-.315	-.499
Hiperact.	ADHD	.152	-.093	-.046	.329	.211	.114	.060	.025	.223
	TSA	.296	-.058	.076	.176	.150	.086	.004	.121	.212
	Norm.	.631**	.170	.313	.418	.520*	-.111	.452	.008	.065
Agresiv.	ADHD	-.058	.014	.016	.296	.095	.255	.150	-.010	.273
	TSA	.148	.118	.092	.257	.182	.138	-.112	.122	.060
	Norm.	.534*	.270	.377	.317	.144	.103	.461*	.096	.143
Delincv.	ADHD	-.330	-.194	-.584	-.060	-.523	-.115	-.071	-.208	-.342
	TSA	.262	.393	.216	.280	.319	.170	-.024	.314	.168
	Norm.	-.385	.237	.092	.162	.535	.658	.035	.680	.537
Imatur.	ADHD	-.022	-.050	-.480	-.225	-.145	-.028	.464	-.070	.203
	TSA	-.318	-.073	-.087	-.150	-.404	-.255	-.427	.070	-.238
	Norm.	.569	.791*	.872*	.685	-.306	.861*	.871*	.593	.822

* corelație semnificativă statistic la $p < 0.05$ ** corelație semnificativă statistic la $p < 0.001$

Tabel VI. ANOVA bivariată, corelația Pearson între scorurile SCL-90 și CBCL pe grupe de simptome

	ADHD			TSA			Normali		
	Int.	Ext.	Sc.total	Int.	Ext.	Sc.total	Int.	Ext.	Sc.total
SOM	.094	.148	.244	.356	.312	.443*	.453*	.605*	.505*
OC	.107	.068	.180	.653**	.370	.545*	.037	.232	.095
IS	.041	.056	.119	.227	.131	.355	.373	.424*	.352
D	.369	.379	.383	.464*	.449*	.509*	.609*	.375	.523*
A	.150	.252	.280	.383	.269	.453*	.350	.282	.361
OS	.273	.361	.337	.402	.387	.527*	.048	.024	.114
FA	.272	.214	.253	.204	.035	.287	.198	.438*	.328
IDP	.197	.151	.201	.178	.057	.220	.035	.127	.062
PSY	.212	.262	.203	.349	.315	.485*	.073	.042	.053

* corelație semnificativă statistic la $p < 0.05$ ** corelație semnificativă statistic la $p < 0.001$

V. Discuții

Faptul de a crește alături de un copil cu o dizabilitate severă e de așteptat să aibă impact asupra adaptării emoționale și sociale a membrilor din familie. Frații copiilor cu boli cronice, dizabilități sau o varietate de diagnostice psihiatrice pot avea simptome comportamentale de internalizare sau externalizare. Relațiile între frați joacă un rol important în dezvoltarea copilului și influențează relația cu egalii și socializarea. Când potențialul de a dezvolta o relație de frătrie normală este perturbat de prezența unui frate cu o dizabilitate cronică, rolurile și interacțiunile între frați sunt de asemenea afectate. Frații copiilor cu ADHD au frecvent nivele subclinice ale tulburării, în timp ce frații copiilor cu alte boli cronice nu sunt afectați de aceeași boală. (Smith, A.J., Brown, R.T., Bunke, V., Blount, R.L., Christophersen, E. et al, 2002).

Un copil cu autism reprezintă provocări fără sfârșit asupra familiei prin manifestările comportamentale ca agresivitate, auto-vătămare, impulsivitate, hiperactivitate, ritualuri, deficite severe de comunicare. Frații pot asista la schimbări de rol în familie, schimbări în structura și activitățile familiei, pot avea sentimente de vinovăție, rușine, pierderea atenției părinților, creșterea stresului parental. (Pilowsky, T. et al., 2004).

Implicarea în îngrijirea fratelui cu autism este un alt aspect care poate afecta dezvoltarea emoțională firească a fratelui sănătos. Atât pentru frați cât și pentru surori, indiferent dacă fratele cu autism este mai mare sau mai mic, de obicei există o implicare mai mare în îngrijirea fratelui bolnav decât ar fi normal pentru un copil. De multe ori fratele sănătos se simte vinovat de faptul că este mai competent și se descurcă mai bine decât fratele cu autism, având și ei sentimentul că sunt diferiți de alți copii de aceeași vârstă. În aceste situații ei se pot simți furioși, rușinați, triști, stânjeniți, uneori evită să stea cu fratele lor, nu își cheamă prietenii acasă atunci când fratele cu autism este acasă. Ajutorul acordat de fratele sănătos în îngrijirea fratelui

cu autism nu este neapărat dăunătoare atunci când există un echilibru între celelalte activități specifice vârstei lui. Atunci când aceste responsabilități devin prea mari ele riscă să devină o povară care va interfera cu dezvoltarea unei relații pozitive și normale între cei doi frați.

În ce îi privește pe frații copiilor cu ADHD, comportamentele distructive persistente au fost identificate ca probleme psihologice sociale de bază a experienței de a trăi într-o familie cu un copil cu ADHD. Această experiență a fost descrisă de atât de părinți cât și de frați ca fiind haotică, conflictuală și epuizantă. În studiul efectuat de Kendall (1998) au fost descrise de către membrii familiei 7 tipuri de comportamente disruptive: agresivitate (fizică, verbală, autodistructivă), hiperactivitate necontrolabilă, imaturitate socială și emoțională, dificultăți în achizițiile academice, conflicte familiale, relații conflictuale cu egalii, izolare și rejecție de către familia extinsă. Aceste comportamente disruptive au efect și asupra celorlalți membri ai familiei, adică asupra fraților și părinților. Astfel, frații mai mici pot mima comportamentele distructive, alții se pot răzbuna sau accentua aceste comportamente, comunicarea intrafamilială devine ineficientă, cresc în intensitate comportamentele ca țipătul, lupta, evitarea, negarea, scuzarea sau pur și simplu lăsarea copilului cu ADHD să alege „sălbatic”. Ca rezultat, aceste situații devin un stil de viață al familiei copilului cu ADHD.

Rezultatele obținute în studiul efectuat de noi, deși realizat pe un număr relativ mic de subiecți, au evidențiat unele perturbări comportamentale și emoționale ale fraților copiilor cu autism și ADHD, asemănătoare cu rezultatele din literatură.

Faptul că frații din studiul nostru, atât cei ai copiilor cu dizabilități cât și cei ai copiilor cu dezvoltare normală au obținut scoruri mari la simptomele de agresivitate, așa cum sunt percepuți ei de mame, poate fi explicat oarecum și prin contextul actual al societății românești, constatându-se în general o creștere a comportamentelor agresive în rândul copiilor. Dincolo de aceasta însă, în

rândul fraților copiilor cu ADHD agresivitatea și hiperactivitatea este mai mare comparativ cu frații copiilor cu autism și a celor cu dezvoltare normală. Scorul mare al agresivității la surorile copiilor cu autism arată nu neapărat că aceste fetițe au o agresivitate crescută, ci mai degrabă că pentru mame unele manifestări cu caracter agresiv al fetelor sunt mai greu de tolerat decât dacă acestea ar fi fost prezente la băieți și poate ar fi trecut neobservate.

Și celelalte rezultate ale scorurilor simptomelor de internalizare (depresie, anxietate, retragere, somatizare) sunt în concordanță cu datele amintite în literatură.

Scorul mare la delincvență pentru surorile copiilor cu dezvoltare normală se explică prin faptul că aceste simptome au fost cotate doar la o singură fată (conform cotărilor CBCL).

Numeroase evidențe sugerează că părinții copiilor cu autism au un risc crescut pentru dificultăți psihologice, comparativ cu părinții copiilor cu dezvoltare normală (Bromley J, Dougal JH, Davison K, Emerson E., 2004).

Două abordări au fost luate în considerare pentru a identifica variabilele ce pot fi implicate în evoluția acestor probleme psihologice la părinți.

- Numeroase studii au raportat că părinții copiilor cu autism au un risc crescut pentru dificultăți psihologice comparativ cu părinții copiilor cu alte forme de dizabilități intelectuale, cu ar fi retardul mental sau sindromul Down, aceasta sugerând că stresul nu este legat de existența unei dizabilități ci și de natura sa, fapt constatat și în studiul nostru în care scorurile obținute de mamele copiilor cu TSA la SCL-90 diferă la unele simptome de cele ale mamelor copiilor cu ADHD;

- Alți cercetători au studiat și factorii asociați cu nivele crescute de stres și anume severitatea perturbărilor comportamentale ale copiilor cu TSA, vârsta și sexul părintelui, nivelul de suport social pe care părintele îl primește și caracteristicile psihologice ale părintelui percepute în termenii de eficacitate, capacitate de control și strategii de coping. Aceste aspecte nu au fost evaluate în studiul de

față, fiind vorba de un număr scăzut de familii, dar corelațiile existente între simptomele mamei și problemele comportamentale ale fraților copiilor cu TSA sugerează că și gradul de adaptare al fraților la existența unui copil cu TSA în familie poate avea influență asupra stresului mamei. Pe de altă parte însă, faptul că asemenea corelații există și în familiile copiilor cu dezvoltare normală sugerează că de fapt funcționarea familiilor copiilor cu TSA luate în studiu este asemănătoare cu funcționarea familiilor copiilor cu dezvoltare normală.

Stresul parental a fost bine studiat și în familia copilului cu ADHD dar nu s-a găsit nici o relație de cauzalitate sau mecanism subiacent, presupunându-se că în special dificultățile comportamentale asociate cu ADHD afectează atât părinții cât și relațiile între frați (Kaplan, B.J., Crawford, S.G., Fisher, G.C. and Dewey, D.M., 1998).

Există însă puține informații legate de natura relațiilor între comportamentul copiilor, stresul maternal și conflictele familiale în aceste familii (Kendall et al., 2005).

Aceste informații sunt necesare pentru înțelegerea mai completă a dinamicii familiale pentru a se putea dezvolta strategii de intervenție adecvate în familia copilului cu ADHD.

Kendall în 2005 a elaborat un model teoretic cu variabilele de interes: problemele de comportament ale copiilor, suferința mamelor, conflictul familial.

Simptomele ADHD sunt prezente în grade variabile de intensitate și sunt manifestate prin comportamente dificile ca agresivitate, dificultăți în autocontrol, dezinhibiție, toleranță scăzută la frustrări, dificultăți de învățare, lipsa de control al impulsului, motivație scăzută. Din cauza tulburărilor de comportament severe ale acestor copii, părinții au o viață socială săracă și se simt mai puțin competenți ca și părinți. Alte cercetări arată că mamele copiilor cu ADHD sunt mai vulnerabile la efectele tulburării în starea lor de bine psihologic, cu nivele crescute de depresie și anxietate, iar ADHD la copil s-a constatat că poate prezice depresia la mame, chiar în absența tulburărilor

de conduită sau a celei opoziționiste cu provocare.

În studiul efectuat de noi mamele copiilor cu ADHD au într-adevăr mai multe probleme psihologice comparativ cu mamele copiilor cu dezvoltare normală, dar nu s-au găsit corelații semnificative statistic între simptomele mamei și modificările comportamentale ale fraților. Aceste rezultate pot fi explicate poate prin faptul că, de multe ori, comportamentul copiilor cu ADHD poate provoca un stres crescut asupra mamei, motiv pentru care atenția acesteia se concentrează mai mult pe copilul cu ADHD decât asupra celorlalți frați, ca și consecință rezultând scoruri eronate la CBCL.

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 (în special al celui cu ADHD).

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 a fratelui sănătos. În urma efectuării studiului 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.

VI. Bibliografie

1. **Achenbach, T.M., Edelbrock, C.** (1983). *Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavior Profile*. Queen City Printers Inc. USA
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. **Bromley J, Dougal JH, Davison K, Emerson E.** (2004). *Mothers supporting children with Autistic Spectrum Disorder: social support, mental health status and satisfaction with services*. *Autism*; 8: 409-423.
4. **Croft, A.** (1999). The SCL-90 R in clinical application. *Dynamic Chiropractic*. May 3, vol.17, issue 10
5. **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
6. **Hastings, R.P.** (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioural adjustment and behaviour problems of children with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(8), 1485-1492
7. **Holli, M.** (2003). Assessment of psychiatric symptoms using the SCL-90. *Academic Disseration. Department of Psychiatry Helsinki University Finland*. pp25-28
8. **Ishizaki, Y.et al** (2005). Psychological problems among siblings of children with disabilities in Japan: psychological association between mothers and siblings. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 17(2), 119-132
9. **Kaplan, B.J., Crawford, S.G., Fisher, G.C. and Dewey, D.M.** (1998). Family dysfunction is more strongly associated with ADHD than the general school problems. *Journal of Attention Disorders*, vol.2, no.4, 209-216
10. **Kendall, J.** (1998). Outlasting disruption: The process of reinvestment in

families with ADHD children. *Qualitative Health Research*, vol.8, no.6, 839-857

11. Kendall, J., Leo, M.C., Perrin, N. and Hatton, D. (2005). Modelling ADHD Child and Family Relationships. *Western Journal of Nursing Research*, 27(4), 500-518

12. 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

13. 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

14. 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

15. Sadock BJ, Sadock VA (eds). (2000). *Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry*. Lippincott Williams & Wilkins Publishers; 7th edition; 1644-1645.

16. Seligman, M. & Darling, R.B.(1997). *Ordinary families, special children*. 2nd Ed. New York: Guilford Press

17. Smith, A. J., Brown, R. T., Bunke, V., Blount, R.L., Christophersen, E. et al (2002). Psychological adjustment and peer competence of siblings of children with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of Attention Disorders*, vol.5, no.3, 165-177