



**ACADEMIA ROMÂNĂ**

**ȘCOALA DE STUDII AVANSATE A ACADEMIEI ROMÂNE  
ȘCOALA DOCTORALĂ DE FILOSOFIE ȘI PSIHOLOGIE**

**TEZĂ DE DOCTORAT**

**CONDUCĂTOR DE DOCTORAT:**

**Prof. univ. dr. Camelia Popa**

**DOCTORAND:**

**Ana Dragu**

**2024**



**ACADEMIA ROMÂNĂ**

**ȘCOALA DE STUDII AVANSATE A ACADEMIEI ROMÂNE  
ȘCOALA DOCTORALĂ DE FILOSOFIE ȘI PSIHLOGIE**

**TEZĂ DE DOCTORAT**

**CALITATEA VIEȚII PĂRINȚILOR COPIILOR CU TULBURARE  
DE SPECTRU AUTIST: FACTORI INDIVIDUALI ȘI  
PSIHOEDUCAȚIONALI**

**CONDUCĂTOR DE DOCTORAT:**

**Prof. univ. dr. Camelia Popa**

**DOCTORAND:**

**Ana Dragu**

**2024**

## **CUPRINS:**

### **INTRODUCERE**

## **PARTEA ÎNTÂI: TULBURĂRILE DIN SPECTRUL AUTIST ÎN CONTEXTUL PATOLOGIEI PSIHIATRICE**

### **CAPITOLUL 1. CONCEPTUL DE CONTINUUM AUTIST/p.**

Cauzele TSA/p.

Istoricul diagnosticului de TSA și criteriile actuale/p.

Comorbiditățile specifice/p.

Screeningul, evaluarea, diagnosticul și intervenția timpurie/p.

Intervenții validate științific în TSA/p.

Intervențiile bazate pe medicație/p.

Abordarea condițiilor psihiatrice asociate/p.

► Contribuții proprii cu privire la cercetarea problematicii TSA în România și la practica psihologică în domeniul TSA/p.

### **CAPITOLUL 2. TULBURĂRILE DIN SPECTRUL AUTISMULUI ȘI CALITATEA VIEȚII ÎNGRIJITORILOR PRIMARI/p.**

Factor de stres major al părinților/p.

Rețelele sociale de suport și psihoterapia părinților

### **CAPITOLUL 3. ABILITAREA PĂRINȚILOR ÎN CALITATE DE CO-TERAPEUȚI/p.**

Familia ca unitate de suport/p.

Echipele de intervenție timpurie/p

Formarea părinților – psihoducație și tipuri de training validate științific/p.

## **PARTEA A DOUA: DOVEZI DE CERCETARE ÎN PROBLEMATICA PĂRINȚILOR COPIILOR CU TSA DIN ROMÂNIA**

### **STUDIUL 1. EFICIENȚĂ VS. INEFICIENȚĂ PARENTALĂ ÎN GESTIONAREA TSA**

Scopul studiului/p.

Cazul 1. Tulburarea de spectru autist severă și părintele cu dificultăți de coping/p.

Cazul 2. Gestionarea problemelor copilului TSA cu intelect liminar și ADHD/p.

Cazul 3. Competențe parentale în TSA înalt funcțională/p.

Factori psihoeducaționali și atitudinali ai părinților în abordarea TSA/p.

Limite/p.

### **STUDIUL 2. CALITATEA VIEȚII PĂRINȚILOR COPIILOR CU TSA CA STANDARD DE ÎNGRIJIRE/p.**

Preambul/p.

Obiective/p.

Participanți/p.

Materiale și metode/p.

Rezultate/p.

Discuții/p.

Limite/p.

Concluzii/p.

### **STUDIUL 3. RELAȚIA DINTRE PSIHOPATOLOGIA PĂRINȚILOR, FACTORII DEMOGRAFICI, ECONOMICI, SOCIALI ȘI CALITATEA VIEȚII/p.**

Preambul/p.

Obiective/p.

Ipoteze/p.

Participanți/p.

Materiale și metode/p.

Rezultate/p.

Discuții/p.

Limite/p.

Concluzii/p.

Direcții viitoare de cercetare

#### **STUDIUL 4. NEVOI PENTRU CREȘTEREA CALITĂȚII VIEȚII PĂRINȚILOR/p.**

Preambul/p.

Obiective/p.

Participanți/p.

Materiale și metode/p.

Rezultate/p.

Discuții/p.

Limite/p.

Concluzii/p.

**CONSIDERAȚII FINALE – CĂTRE UN GHID PSIHOLOGIC PENTRU  
CREȘTEREA CALITĂȚII VIEȚII FAMILIILOR CARE SE CONFRUNTĂ CU  
TSA/p.**

**BIBLIOGRAFIE/p.**

## **Lista tabelelor și a figurilor**

- Tabelul 1. Medicația standard a TSA, cu potențialele efecte secundare
- Tabelul 2. Studiile de caz – primirea diagnosticului și începerea terapiei
- Tabelul 3. Studiile de caz – provocările mediului educațional
- Tabelul 4. Studiile de caz – dificultățile pubertății
- Tabelul 5. Studiile de caz – asumarea rolului de co-terapeut
- Tabelul 6. Modelul PedsQL™ – FIM – consistența internă
- Tabelul 7. Modelul PedsQL™ – FIM – heterotrait-monotrait (HTMT)
- Tabelul 8. Scoruri medii la scalele de calitate a vieții pentru părinți
- Tabelul 9. Scoruri medii pe genuri la scalele de calitate a vieții
- Tabelul 10. Caracteristici demografice ale participanților la studiu
- Tabelul 11. Medii și deviații standard ale subscalelor PedsQL™ – FIM (N=84)
- Tabelul 12. Mediile și deviațiile standard la scalele PDSQ (N=84)
- Tabelul 13. Numărul și procentul părinților care depășesc scorurile punctelor de secțiune aferente scalelor PDSQ
- Tabelul 14. Corelații între scalele PedsQL™ – FIM și cele ale PDSQ
- Tabelul 15. Variații ale funcționării emoționale în funcție de factorii socio-demografici
- Tabelul 16. Variații ale funcționării cognitive în funcție de factorii socio-demografici
- Tabelul 17. Variații ale îngrijorării în funcție de factorii socio-demografici
- Tabelul 18. Variații ale scorului total PedsQL™ – FIM în funcție de factorii socio-demografici
- Tabelul 19. Variații ale scorului funcționării familiei în funcție de diferite asocieri
- Tabelul 20. Proporția fiecărui tip de terapie pentru minorii și majorii cu TSA
- Tabelul 21: Rezultatele regresiei liniare multiple pentru numărul total de terapii primite
- Tabelul 22. Frecvențele codurilor pentru nevoile familiilor
- Tabelul 23. Frecvențele codurilor pentru problemele familiilor
- Tabelul 24. Principalele nevoi identificate la familiile cu un membru TSA
- Tabelul 25. Principalele probleme identificate la familiile cu un membru TSA
- Figura 1. Factorii succesului terapeutic în TSA
- Figura 2. Modelul PedsQL™ – FIM de ordinul unu
- Figura 3. Modelul PedsQL™ – FIM de ordinul doi

Figura 4. Reprezentarea grafică a scorurilor medii PedsQL™ – FIM, în ordine crescătoare a scorurilor pe subscale

Figura 5. Asocieri interdimensionale: psihopatologie și dimensiunile calității vieții

Figura 6. Distribuția copiilor cu TSA în funcție de tipul de învățământ urmat

Figura 7. Distribuția copiilor cu TSA în funcție de gradul de handicap

Figura 8. Distribuția copiilor cu TSA în funcție de gratuitatea serviciilor

Figura 9. Distribuția în funcție de cheltuielile lunare ale familiilor pentru terapiile de recuperare

Figura 10. Distribuția familiilor în funcție de veniturile lunare

Figura 11. Distribuția diverselor terapii furnizate membrilor familiei afectați de TSA

## INTRODUCERE

Spectrul autist desemnează un grup de tulburări eterogene (TSA), cu grade diferite de severitate, cu o componentă genetică accentuată, în care recuperarea vizează atingerea potențialului maxim al celor afectați. Acest demers depinde în mod direct de sănătatea psihică și de calitatea vieții familiilor, care reprezintă primele cadre de socializare ale pacienților din spectrul TSA.

Incidența tulburărilor de spectru autist este în creștere la nivel mondial. Statele dezvoltate alocă sume importante pentru tratarea persoanelor astfel diagnosticate și oferă programe de psihoterapie complexe, destinate reabilitării și formării deprinderilor de viață independentă. Chiar și în condițiile investițiilor consistente ale statelor și ale egalității de tratament practicate activ, unii copii cu TSA progresează mai rapid, însușindu-și abilități de bază și devenind independenți funcțional, în timp ce alții evoluează mai lent sau înregistrează recăderi și sincope.

Idea acestei teze de doctorat, intitulată „*Calitatea vieții părinților copiilor cu tulburare de spectru autist: factori individuali și psihoeducaționali*”, s-a născut din mai multe întrebări de cercetare.

Pentru a răspunde acestor întrebări, s-au realizat patru studii la care au participat cu precădere copii și aparținători din practica psihoterapeutică proprie, desfășurată în cadrul Asociației Autism Europa – Centrul de Resurse și Referință în Autism „Micul Prinț” Bistrița, dar și din alte centre ale unor organizații non-guvernamentale. Centrul „Micul Prinț”, înființat în 2009, a avut mii de beneficiari direcți, diagnosticați cu TSA și cu alte tulburări de neurodezvoltare și a oferit servicii psihologice și sociale pentru părinți, cadre didactice și reprezentanți ai comunității.

Practica proprie și literatura de specialitate au indicat că familiile copiilor diagnosticați cu TSA, care experimentează niveluri înalte de stres, sunt vulnerabile la probleme de sănătate mintală – burnout, anxietate, depresie, tulburări psihotice, tulburare obsesiv-compulsivă. Netratate, acestea au un efect nociv asupra copiilor cu TSA și generează un ciclu de feedback negativ, care întârzie efectele pozitive ale intervențiilor comportamentale asupra copiilor.

În prezentul studiu doctoral s-au obținut, în premieră în România, dovezi de cercetare cu privire la vulnerabilitățile părinților copiilor cu TSA, acesta fiind principalul element de originalitate al lucrării. S-au evaluat psihologic părinții și s-au investigat, totodată, diferitele



componente ale calității vieții lor – funcționarea fizică, emoțională, socială, cognitivă, comunicarea, îngrijorarea, activitățile zilnice și relațiile familiale.

S-a realizat, de asemenea, primul pas în adaptarea pe populație românească a scalei PedsQL™ – Family Impact Module, un instrument indispensabil în evaluarea stării de bine a acestui grup și în instituirea unor standarde de îngrijire comparabile cu cele din statele dezvoltate.

În călătoria exploratorie prin viața familiilor afectate de TSA a fost importantă recunoașterea diversității acestora, pentru că fiecare familie aduce în terapia copilului și în progresele lui un set unic de puncte tari, provocări și mecanisme de adaptare.

Teza de doctorat a fost concepută din șapte capitole, respectiv trei teoretice – *Conceptul de continuum autist; Tulburările din spectrul autismului și calitatea vieții îngrijitorilor primari și Abilitarea părinților în calitatea de co-terapeuți*, în care s-au sintetizat dovezile de cercetare existente (studii și ghiduri de bune practici terapeutice) și patru studii aplicative – *Studiul 1. Eficiență vs. ineficiență parentală în gestionarea TSA; Studiul 2. Calitatea vieții părinților copiilor cu TSA ca standard de îngrijire; Studiul 3. Relația dintre psihopatologia părinților; factorii demografici, economici, sociali și calitatea vieții și Studiul 4. Nevoi pentru creșterea calității vieții părinților*.

Elaborarea unui ghid psihologic pentru creșterea calității vieții familiilor care se confruntă cu TSA a constituit o finalitate aplicativă a tezei.

## **Cu privire la contribuțiile autoarei acestei teze în domeniul TSA**

În calitate de psiholog clinician și psihoterapeut, Ana Dragu și-a dedicat cariera îmbunătățirii calității vieții copiilor cu TSA și a familiilor acestora. Contribuțiile autoarei în domeniul TSA au avut un impact semnificativ asupra comunității locale, naționale și asupra vieților multor familii.

## **CAPITOLUL 1. CONCEPTUL DE CONTINUUM AUTIST**

Tulburările psihice ale copilăriei aduc modificări semnificative în modul în care copiii învață, se comportă, își gestionează emoțiile și au un impact major asupra capacității lor de adaptare la mediu. Cele mai frecvente tulburări mintale cu debut în copilărie sunt tulburarea de hiperactivitate cu deficit de atenție, tulburările emoționale, tulburările din spectrul autist și tulburările de comportament.

Spectrul autist, numit și continuum autist, cuprinde un grup de tulburări complexe de neurodezvoltare cauzate de diferențe la nivelul creierului, care afectează comunicarea și comportamentul. Conform Manualului de Diagnostic și Statistică a Tulburărilor Mintale DSM-5 (APA, 2022), persoanele cu tulburări din spectrul autist (TSA) pot experimenta: *dificultăți de comunicare* (manifestate în exprimarea emoțiilor, înțelegerea limbajului nonverbal și menținerea conversațiilor); *dificultăți de interacțiune socială* (înțelegerea regulilor, stabilirea relațiilor de prietenie), *comportamente repetitive* (fluturatul mâinilor, mersul pe vârfuri, jocul cu aceleași obiecte), *interese restrânse* (numai pentru anumite subiecte sau activități), *sensibilitate excesivă sau insuficientă la stimuli senzoriali* (sunete, lumini, texturi), ca și *alte simptome care le pot afecta funcționarea în comunitate, la școală sau în profesie*.

Depistarea precoce a TSA rămâne însă un proces dificil, complex și interdisciplinar, care implică mai multe componente cheie: screeningul în context clinic, observația în mediul natural, evaluările medicale și de dezvoltare și colaborarea interdisciplinară (Thabtah & Peebles, 2019; Zwaigenbaumet *et al.*, 2015).

### **Tulburările din spectrul autist în contextul patologiei psihiatrice**

TSA fac parte din categoria tulburărilor de dezvoltare cu debut în copilăria mică și reprezintă cea mai severă formă de manifestare a acestora. În ultimii ani, incidența și prevalența diagnosticelor de TSA au explodat, potrivit datelor colectate de Center of Disease Control (CDC) pe populația din SUA, de la 1:5.000 de persoane diagnosticate cu TSA în 1975, la 1: 110 în 2009 și la 1:36 în 2023 (Maenner, Warren, Williams *et al.*, 2023).

### **Cauzele TSA**

Studiile la zi indică un cumul de factori genetici și non genetici implicați. Deși inițial s-a presupus că TSA are origine psihologică, o înțelegere îmbunătățită a rolului geneticii în sănătatea umană a sugerat altceva. Folstein și Rutter (1977) au efectuat studii pe gemeni, constatând că incidența TSA în rândul fraților a fost de 50 ori mai mare decât în populația generală. Gemenii monoziгоți aveau mai multe șanse să aibă același diagnostic decât gemenii dizigoți.

Într-o meta-analiză a factorilor prenatali, limitată la factorii legați de sarcină, Gardner *et al.* (2009) au identificat: diabetul gestațional matern, sângerarea maternă în timpul sarcinii

și medicația mamei. Expunerea la infecții intrauterine a corelat, de asemenea, cu creșterea semnificativă a riscului de TSA.

### **Istoricul diagnosticului de TSA și criteriile actuale**

Termenul de *spectru autist* se referă la o gamă largă de simptome, abilități și niveluri de funcționare care apar la persoanele cu TSA.

TSA afectează fiecare persoană în mod diferit. Unele au doar câteva simptome și semne, în timp ce altele au mai multe. Există copii și adulți cu TSA deplin capabili să desfășoare toate activitățile vieții de zi cu zi, dotați cu abilități cognitive și de învățare și copii/adulți care necesită sprijin substanțial pentru a efectua activitățile de bază.

### **Comorbiditățile specifice**

TSA se prezintă arareori singure, fiindcă o serie de condiții medicale li se suprapun: epilepsia, bolile gastrointestinale; diagnosticele de neurodezvoltare – dizabilitatea intelectuală sau retardul în limbaj; tulburările mintale – hiperactivitatea cu deficit de atenție (ADHD), anxietatea, depresia, obsesiile și compulsiile sau afecțiunile genetice – sindromul X fragil și scleroza tuberoasă (Al-Beltagi, 2021).

### **Screeningul, evaluarea, diagnosticul și intervenția timpurie**

Depistarea precoce a TSA se face prin screeningul clinic. Se utilizează instrumente standardizate precum Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) și Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), administrate de profesioniști specializați în evaluarea tulburărilor de dezvoltare. Screeningul se bazează pe observații directe ale comportamentului copilului și pe interviuri cu părinții/îngrijitorii pentru a identifica semnele și simptomele caracteristice (Rapin & Tuchman, 2008).

### **Intervenții terapeutice în TSA**

Printre cele mai utilizate terapii în TSA se numără: analiza comportamentală aplicată, modelul Early Start Denver (ESDM), Pivotal Response Therapy (PRT), Programul TEACCH®Autism și terapia verbală comportamentală (Verbal Behaviour).

## **Medicația**

Date fiind heterogenitatea TSA și dovezile limitate privind originea și cauzele ei, nu s-a descoperit încă un tratament medicamentos țintit și eficient. Medicația din prezent nu vindecă TSA, deși nu se poate nega că aceasta are o anumită eficiență în controlul comportamentelor distructive și autodistructive, în tratarea comorbidităților și asupra iritabilității, variabilă de la caz la caz.

## **Abordarea condițiilor psihiatrice asociate**

Persoanele cu tulburări din spectrul autist sunt vulnerabile la dezvoltarea unor condiții psihiatrice comorbide. Evenimente adverse de viață le cresc major stresul. Rigiditatea cognitivă, problemele cu reglarea emoțiilor și intoleranța incertitudinii, asociate cu TSA, pot predispuce această populație la niveluri mari de stress, anxietate și depresie – deficitele de reglare emoțională reprezintă un fenomen transdiagnostic (Martinsen *et al.*, 2009).

## **CAPITOLUL 2. TULBURĂRILE DIN SPECTRUL AUTISMULUI ȘI CALITATEA VIEȚII ÎNGRIJITORILOR PRIMARI**

TSA are un impact sever asupra diverselor aspecte ale vieții de familie, implicând cheltuielile și întreținerea gospodăriei, statutul economic al părinților, sănătatea emoțională și fizică a acestora, relațiile conjugale, limitarea răspunsului la nevoile celorlați copii din familie, relațiile dintre frați, relațiile cu familia extinsă, cu prietenii și cu vecinii, activitățile de recreere și timpul liber.

Acest cluster de tulburări neurobiologice severe de dezvoltare, care afectează gândirea, emoțiile, limbajul și interacțiunile copilului, generează un stres major care pune în pericol însăși unitatea familială.

Relația dintre stresul părinților și problemele severe de comportament ale copiilor cu TSA este una bidirecțională – problemele cresc stresul parental și invers. Karst și Van Hecke (2012) au demonstrat că stresul crescut al părinților perpetuează și agravează comportamentele dezadaptative ale copiilor.

Creșterea stresului părinților a fost atribuită în alte studii: severității problemelor emoționale și comportamentale manifestate de copil (Baker *et al.*, 2012; Karst și Van Hecke,

2012; Leyferet *et al.*, 2006); cererilor exhaustive de îngrijire, asociate cu capacitățile slabe de adaptare ale părinților și cu lipsa de sprijin (Papadopoulos, 2021; Weiss *et al.*, 2014); poverii economice (Ou *et al.*, 2015) sau dificultății de a înțelege manifestările TSA, care influențează chiar deciziile de tratament (Ilias *et al.*, 2018).

Deși eficacitatea parentală scăzută a reprezentat o constantă în toate studiile, în țările cu venituri mari situația a fost mai bună decât în cele sărace (Hao *et al.*, 2021).

### **Rețelele sociale de suport și psihoterapia părinților**

Rețelele sociale de suport – care reunesc membri de familie, prieteni, terapeuți, cadre didactice, profesioniști sanitari și comunitari –, furnizează sprijin emoțional, informațional și practic familiilor afectate de TSA, pentru a face față dificultăților și stresului (Haney *et al.*, 2018; Smith *et al.*, 2012). Aceste rețele oferă medii sigure în care persoanele cu TSA își exprimă sentimentele și preocupările, își dezvoltă încrederea în sine și abilitățile sociale.

## **CAPITOLUL 3. ABILITAREA PĂRINȚILOR ÎN CALITATE DE CO-TERAPEUȚI**

Abilitarea părinților în calitatea de co-terapeuți este esențială în terapia TSA. Programele de terapie comportamentală, bazate pe consistență, mediu și întăriri, nu pot fi derulate fără ca părinții să-și asume un rol activ în cadrul lor. Un copil ai cărui părinți nu se implică în programul de terapie va putea să aibă totuși rezultate, dar într-un timp mai îndelungat și cu prețul unor dificultăți mai mari. Implicarea familiei facilitează atingerea obiectivelor, îmbunătățește eficiența terapiei și reduce timpul necesar pentru achiziția abilităților.

Pentru a fi eficienți, părinții trebuie să utilizeze corect în gestionarea comportamentelor atât întărirea pozitivă, cât și pe cea negativă. De asemenea, ei trebuie să ofere același răspuns sau să introducă și să îndepărteze același stimul, pentru a întări un anumit comportament.

## **Familia ca unitate de suport**

Primirea unui diagnostic de TSA, o lovitură grea pentru familie, este urmată de o schimbare de atitudine care generează o nevoie puternică de sprijin și de adaptare la noua realitate (Critchley *et al.*, 2021).

Toți părinții au așteptarea de a avea un bebeluș sănătos, care va crește și va deveni un adult independent. Când această așteptare nu este împlinită, ei trebuie să-și reconfigureze speranțele și planurile pentru viitorul propriu și pentru cel al copilului, să se adapteze continuu, pentru a reexperimenta satisfacție și bunăstare (Cuevas *et al.*, 2018; Hsiao *et al.*, 2017; Bana, 2015).

După cum s-a arătat, dizabilitățile copiilor cu tulburări din spectrul autist afectează major viața familiilor (Losada-Puente *et al.*, 2022), care trebuie sprijinite în procesul adaptării, inclusiv prin crearea unor noi contexte de viață care să asigure stimularea, dezvoltarea și educarea acestor copii (Benito și Carpio, 2017; Vidriales *et al.*, 2017; Turnbull, 2003).

## **Echipele de intervenție timpurie**

TSA, ca tulburări caracterizate printr-un spectru larg de simptome, impun intervenții timpurii adecvate pentru a facilita dezvoltarea copiilor afectați și pentru a le îmbunătăți calitatea vieții. Echipele de intervenție în TSA sunt esențiale pentru furnizarea unor abordări comprehensive, interdisciplinare, care să răspundă complexității nevoilor copiilor și ale familiilor acestora.

## **Formarea părinților – psihoducație și tipuri de training validate științific**

Creșterea funcționării adaptative a copiilor cu TSA este obiectivul central al tuturor programelor de formare destinate părinților. Copiii mici cu TSA prezintă în mod constant deficite în activitățile vieții de zi cu zi – toaletă, îmbrăcare, folosirea instrumentelor și abilități de joacă, iar funcționarea lor adaptativă implică evoluții pozitive în toate aceste arii afectate.

Trainingul parental este o intervenție timpurie care are ca scop dotarea părinților cu abilități, cunoștințe și strategii necesare pentru a interacționa eficient cu copiii lor, pentru a facilita dezvoltarea acestora.

## **PARTEA A DOUA: DOVEZI DE CERCETARE ÎN PROBLEMATICA PĂRINȚILOR COPIILOR CU TSA DIN ROMÂNIA**

Partea a doua a tezei de doctorat a cuprins patru studii realizate pe populația țintă.

În primul studiu s-au prezentat trei cazuri relevante pentru gestionarea tulburării de spectru autist a copilului, realizate în practica psihoterapeutică proprie de la Centrul de Resurse și Referință în Autism „Micul Prinț” Bistrița.

### **STUDIUL 1. EFICIENȚĂ VS. INEFICIENȚĂ PARENTALĂ ÎN GESTIONAREA TSA**

#### **Scopul studiului**

Prin studiile de caz s-a urmărit cunoașterea și evidențierea unor comportamente ale părinților copiilor diagnosticați cu TSA, manifestate în punctele critice ale parcursului copilului, pentru a decela idiografic comportamentele performant-adaptative de cele care frânează adaptarea la TSA, ultimele cu un impact negativ asupra calității vieții familiilor. Prin această metodă de cercetare calitativă se pot obține informații cu privire la modul în care o persoană se adaptează la o realitate specifică, iar detaliile surprinse în legătură cu acest singur caz aduc un plus de înțelegere cu privire la o caracteristică comună unei categorii mai largi de persoane (Popa, 2018).

#### **Factori psihoeducaționali și atitudinali ai părinților în abordarea TSA**

S-au evidențiat comportamentele a trei părinți ai copiilor diagnosticați cu tulburare de spectru autist, în momentele critice ale parcursului copiilor, pentru a decela idiografic comportamentele lor performant-adaptative, de cele care le frânează adaptarea la boală și le deteriorează calitatea vieții. Totodată, s-au investigat factorii psihoeducaționali care intervin în cunoașterea acurată de către părinți a aspectelor TSA și care le permit acestora o bună exercitare a rolului de co-terapeut, esențial în toate planurile de îngrijire.

## **STUDIUL 2. CALITATEA VIEȚII PĂRINȚILOR COPIILOR CU TSA CA STANDARD DE ÎNGRIJIRE**

Calitatea vieții părinților copiilor cu TSA nu a reprezentat o țintă a politicilor guvernamentale românești în domeniul sănătății. În studiul anterior s-a arătat că un copil autist modifică însăși traiectoria de viață a părinților, începând de la practicarea profesiei, până la anturajul social și obiceiurile zilnice. Întreaga energie a familiei se concentrează asupra creșterii și recuperării lui, în vederea formării unor deprinderi de viață independentă, iar calitatea generală a vieții părinților are de suferit. Aceștia raportează frecvent: o oboseală persistentă, un carusel de sentimente negative, descurajare, lipsă a perspectivelor, dificultăți financiare importante și eforturi fizice de neimaginat.

### **Obiective**

Studiul a avut două obiective: testarea proprietăților psihometrice ale variantei în limba română a PedsQL™ – Family Impact Module (PedsQL™ – FIM), instrument care evaluează calitatea vieții părinților copiilor cu boli cronice și caracterizarea generală a calității vieții pentru 108 părinți de copii cu TSA, cu ajutorul acestui instrument.

#### **► Cu privire la utilitatea PedsQL™ – Family Impact Module în cercetare**

Se pot obține informații valoroase despre modul în care sănătatea copiilor afectează calitatea generală a vieții familiilor, ca și despre strategiile de reziliență mobilizate de părinți. Instrumentul este potrivit atât pentru compararea familiilor afectate de diferite condiții somatice și psihice ale copiilor, cât și pentru măsurarea schimbărilor în funcționarea maritală și în indicatorii de calitate a vieții, după intervențiile/tratamentele specifice.

## **STUDIUL 3. RELAȚIA DINTRE PSIHOPATOLOGIA PĂRINȚILOR, FACTORII DEMOGRAFICI, ECONOMICI, SOCIALI ȘI CALITATEA VIEȚII**

Calitatea vieții părinților copiilor cu TSA este un subiect de mare interes, având în vedere impactul semnificativ pe care tulburările din spectrul autist îl au asupra întregii familii. Părinții copiilor cu TSA se confruntă stres, anxietate și depresie, ceea ce afectează negativ toate ariile de funcționare ale acestora.



În acest studiu a fost evaluat un lot de 84 de părinți folosind scala de calitate a vieții PEDSQL-FIM, chestionarul de screening pentru tulburări psihiatrice PDSQ și un chestionar empiric pentru factori demografici și clinici (starea civilă, vârsta actuală a copiilor, vârsta copiilor la diagnosticare, numărul săptămânal al orelor de psihoterapie, problemele de hetero sau de autoagresivitate, comorbiditățile TSA, nivelul educațional al părinților și situația lor financiară).

Analiza statistică a relevat corelații semnificative între psihopatologia parentală și diverse dimensiuni ale calității vieții. Tulburările depresive, tulburarea de șoc posttraumatic și tulburările anxioase au avut cel mai mare impact negativ asupra calității vieții. Au fost identificați și alți factori care influențează calitatea vieții părinților – dintre aceștia, statutul financiar a avut un impact considerabil asupra majorității parametrilor de calitate a vieții.

O preocupare centrală a părinților copiilor cu TSA este îngrijorarea legată de viitor (Ogston, Mackintosh și Myers, 2011), care se referă la gândirea repetitivă cu privire la potențialele rezultate negative ale evenimentelor viitoare (Borkovec, Robinson, Pruzinsky și DePree, 1983).

## **Obiective**

Obiectivele principale ale acestui studiu au fost: examinarea modului în care psihopatologia influențează calitatea vieții părinților copiilor și tinerilor cu tulburări din spectrul autist (TSA) din România și identificarea factorilor demografici, economici, sociali care pot influența, la rândul lor, parametrii de calitate a vieții.

## **Discuții**

### **► Cu privire la psihopatologia parentală**

Rezultatele studiului au confirmat pe un eșantion românesc dovezile de cercetare internaționale, potrivit cărora părinții copiilor cu TSA se confruntă cu niveluri clinice ridicate ale unor tulburări psihice precum anxietatea și depresia, care le scad calitatea generală a vieții (Alkhateeb *et al.*, 2022; Ilias *et al.*, 2018; Padden și James, 2017; Al-Farsi *et al.*, 2016; Lai *et al.*, 2015; Bitsika *et al.*, 2013; Wang *et al.*, 2013; Hodge *et al.*, 2011).

## ► Cu privire la impactul factorilor demografici, economici și sociali asupra calității vieții părinților

Rezultatele au arătat că statutul financiar, genul copilului și comportamentele acestuia, precum și diferențele de gen, cele de roluri parentale și accesul la resurse adecvate influențează semnificativ calitatea vieții părinților copiilor cu TSA, determinând variații în sănătatea fizică și mentală, relațiile familiale și funcționarea zilnică. Aceste rezultate sunt susținute de literatura de specialitate (Montes & Halterman, 2008; Hartley & Sikora, 2009; Lavelle *et al.*, 2014).

## STUDIUL 4. NEVOI PENTRU CREȘTEREA CALITĂȚII VIEȚII PĂRINȚILOR

Studiile anterioare au arătat deteriorarea masivă a tuturor indicatorilor de calitate a vieții la părinții copiilor cu TSA. Identificarea nevoilor acestei populații vulnerabile și cunoașterea ei aprofundată, în vederea fundamentării calității vieții ca standard de îngrijire, a apărut astfel ca îndreptățită.

Preocupările țărilor dezvoltate pentru calitatea vieții copiilor, adolescenților și adulților cu TSA și a familiilor acestora sunt puternice și permanente. Se oferă resurse de infrastructură pentru persoanele TSA și acces la terapii validate științific, li se asigură suport financiar, medical și școlar. Toate măsurile de sprijin ținesc recuperarea într-o cât mai mare măsură a abilităților deficitare sau, în unele cazuri, compensează lipsa acestor abilități (Hyman, Levy, & Myers, 2020; CDC, 2024).

În concluzie, impactul tulburărilor din spectrul autist asupra familiilor este profund și afectează toate aspectele vieții, de la sănătatea emoțională și mentală a părinților, până la statutul lor socioeconomic și relațiile sociale (Gray, 2002; Yamada *et al.*, 2007). De aceea este esențial să se dezvolte și să se implementeze programe de sprijin care să abordeze multiplele nevoi ale familiilor și să promoveze bunăstarea acestora (Karst & Van Hecke, 2012; Nolcheva & Trajkovski, 2015).

### Obiective

Acest studiu, observațional și deschis (survey), a vizat situația persoanelor cu TSA din România la orizontul anului 2022, respectiv suportul de care beneficiază și dificultățile cu care se confruntă, în vederea proiectării unui ghid de bune practici centrat pe creșterea calității vieții familiilor. Și-a propus două obiective: 1. decelarea factorilor care influențează

accesul la terapia de recuperare și 2. investigarea problemelor și a nevoilor familiilor care conviețuiesc cu TSA.

### ► Analiza calitativă

Analiza rezultatelor la itemii cu răspuns deschis a fost una tematică (grile de analiză categorială), urmând pașii descriși de Braun și Clarke (2006).

### Discuții

Rezultatele acestui studiu, deși nu pot fi generalizate din cauza mărimii eșantionului, servesc nu doar analizei problematicei TSA care vizează familiile în ansamblul lor, ci și decidenților din domeniul. Ele pot fi astfel rezumate: cheltuielile cu terapia depășesc cu mult veniturile familiilor; în România există prea puțini psihoterapeuți specializați în TSA; mediul privat și ONG-urile oferă majoritatea serviciilor de terapie; adulții cu TSA nu beneficiază de suport psihologic gratuit și nici de încadrare în muncă, iar numărul profesorilor de suport din școlile de masă este redus.

## **CONSIDERAȚII FINALE – CĂTRE UN GHID PSIHOLAGIC PENTRU CREȘTEREA CALITĂȚII VIEȚII FAMILIILOR CARE SE CONFRUNTĂ CU TSA**

Prezenta teză de doctorat conține dovezi de cercetare semnificative, originale, privind influența psihopatologiei asupra calității vieții părinților copiilor cu tulburări din spectrul autist (TSA) din România, care îmbogățesc literatura de specialitate a domeniului.

Studiile cuprinse în teză, printre puținele realizate pe această populație vulnerabilă, oferă o perspectivă detaliată și cuprinzătoare asupra factorilor demografici, clinici și psihosociali care afectează familiile nevoite să conviețuiască cu TSA. Datele obținute pot contribui la fundamentarea unor politici publice și intervenții specifice care să răspundă nevoilor comunității TSA.

**O direcție aplicativă a prezentei cercetări: Ghidul pentru creșterea calității vieții familiilor care se confruntă cu TSA**

Această cercetare doctorală a evidențiat nevoia de a furniza, într-un ghid, un set comprehensiv de recomandări pentru profesioniștii români care lucrează cu persoanele cu TSA și cu familiile acestora, în vederea creșterii calității vieții lor. Ghidul elaborat promovează colaborarea dintre psihologi și alți profesioniști din echipele multidisciplinare de îngrijire, ca și colaborarea dintre aceste echipe și familii, în toate etapele intervențiilor.

## Bibliografie

- Al-Beltagi, M. (2021). Autism medical comorbidities. *World Journal of Clinical Pediatrics*, 10(2), 7-20. <https://doi.org/10.5409/wjcp.v10.i2.7>
- Al-Farsi, O. A., Al-Sharbati, M. M., Al-Farsi, Y. M., Al-Shafae, M. S., Brooks, D. R., & Waly, M. I. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: A case-control study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 1943-1951. <https://doi.org/10.2147/NDT.S107103>
- Alkhateeb, J. M., Hadidi, M. S., & Alkhateeb, A. J. (2022). Research in autism spectrum disorders in Arab countries: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(1), 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.100915>
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). APA.
- Baker, J. K., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2012). Longitudinal effects of adaptability on behavior problems and maternal depression in families of adolescents with autism. *Journal of Family Psychology*, 26(5), 671-679. <https://doi.org/10.1037/a0029848>
- Bana, R. (2015). Autism spectrum disorders: The complete guide. New York: Springer.
- Benito, M. J., & Carpio, C. (2017). Autism: Perspectives and practices for the 21st century. San Francisco: Jossey-Bass.
- Bitsika, V., Sharpley, C. F., & Bell, R. (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety, and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 533-543. <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9333-5>
- Borkovec, T. D., Robinson, E., Pruzinsky, T., & DePree, J. A. (1983). Preliminary exploration of worry: Some characteristics and processes. *Behaviour Research and Therapy*, 21(1), 9-16. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(83\)90121-3](https://doi.org/10.1016/0005-7967(83)90121-3)
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2024). Autism spectrum disorder (ASD) – Facts and figures. Available at: [CDC](https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts-figures)
- Critchley, H. D., et al. (2021). Psychological therapies for parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Health Technology Assessment*, 25(28), 1-216. <https://doi.org/10.3310/hta25280>
- Cuevas, P., et al. (2018). Psychological impact and adjustment in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(1), 75-83. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3280-0>
- Folstein, S., & Rutter, M. (1977). Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18(4), 297-321. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1977.tb00456.x>

- Gardner, R. M., et al. (2009). Prenatal and perinatal factors affecting the risk of autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(7), 926-939. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0707-0>
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215-222. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008639>
- Haney, J. L., McDonnell, S. G., & Hinson, L. (2018). The impact of autism support groups on family relationships. *Journal of Family Social Work*, 21(3), 177-192. <https://doi.org/10.1080/10522158.2018.1469545>
- Hao, Y., Liu, L., & Chen, X. (2021).** A cross-national comparison of parental stress and support in parents of children with autism spectrum disorder in China and the United States. *Autism Research*, 14(4), 695-703. <https://doi.org/10.1002/aur.2472>
- Hartley, S. L., & Sikora, D. M. (2009). Detecting autism spectrum disorder in children with developmental delay. *Journal of Child Neurology*, 24(2), 183-189. <https://doi.org/10.1177/0883073808322939>
- Hartley, S. L., et al. (2008). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449-457. <https://doi.org/10.1037/a0019847>
- Hodge, D., Hoffman, C. D., & Sweeney, D. P. (2011). Increased psychopathology in parents of children with autism: Genetic liability or burden of caregiving? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(3), 227-239. <https://doi.org/10.1007/s10882-011-9223-z>
- Hsiao, Y.-J., et al. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 152-162. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.006>
- Hyman, S. L., Levy, S. E., & Myers, S. M. (2020). Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 145(1), e20193447. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
- Ilias, K., et al. (2018). Parenting stress and resilience in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Southeast Asia: A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 9, 280. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00280>
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P., & Sung, M. (2015). Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2582-2593. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2430-9>
- Lavelle, T. A., Weinstein, M. C., Newhouse, J. P., Munir, K., Kuhlthau, K. A., & Prosser, L. A. (2014). Economic burden of childhood autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 133(3), e520-e529. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-0763>
- Leyfer, O. T., et al. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: Interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 849-861. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0123-0>

- Losada-Puente, L., Gonzales-Castro, P., Alvarez, J. I., & Lopez-Aguilar, D. (2022). Family impact and quality of life in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(2), 558-569. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04928-2>
- Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., et al. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children. *MMWR Surveillance Summaries*, 72(2), 1-16. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- Martinsen, K. D., Kendall, P. C., Stark, K. D., & Neumer, S.-P. (2009). Emotional regulation in autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review*, 29(3), 345-361. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.01.006>
- Myers, S. M., & Johnson, C. P. (2020). Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1162-1182. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2362>
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2008a). Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics*, 121(4), e821-e826. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2555>
- Nolcheva, D., & Trajkovski, V. (2015). Quality of life of parents of children with autism spectrum disorder in Macedonia. *International Journal of Child Health and Human Development*, 8(2), 233-241. <https://doi.org/10.1522/ijchhd.2015.00021>
- Ogston, P. L., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2011). Hope and worry in mothers of children with an autism spectrum disorder or Down syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1378-1384. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.020>
- Ou, J. J., et al. (2015). The cost of autism spectrum disorders. *The British Journal of Psychiatry*, 206(5), 341-342. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.150011>
- Papadopoulos, D. (2021). Mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: A qualitative study. *The Qualitative Report*, 26(5), 1302-1315. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2021.4500>
- Padden, C., & James, J. E. (2017). Stress among parents of children with and without autism spectrum disorder: A comparison involving physiological indicators and parent self-reports. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29(4), 567-586. <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9558-2>
- Popa, M. (2018).** Statistică pentru psihologie. Teorie și aplicații SPSS (ediția a II-a revăzută și adăugită). Iași: Polirom.
- Rapin, I., & Tuchman, R. F. (2008). Autism: Definition, neurobiology, screening, diagnosis. *Pediatric Clinics of North America*, 55(5), 1129-1146. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2008.07.005>
- Smith, L. E., Hong, J., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2012). Change in the behavioral phenotype of adolescents and adults with FXS: Role of the family environment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 671-684. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1290-1>
- Thabtah, F., & Peebles, D. (2019). Early autism screening: A comprehensive review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(18), 3503. <https://doi.org/10.3390/ijerph16183503>

- Turnbull, A. P. (2003). Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust. *Columbus: Merrill/Prentice Hall*.
- Vidriales, M., et al. (2017). Parents' perceptions of the impact of child disability on the family. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29(2), 341-354. <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9531-2>
- Wang, J., et al. (2013). Parenting stress in Chinese mothers of children with autism spectrum disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(4), 575-582. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0549-7>
- Weiss, J. A., Wingsiong, A., & Lunskey, Y. (2014). Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. *Autism*, 18(8), 985-995. <https://doi.org/10.1177/1362361313508024>
- Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Watanabe, N., & Kojima, M. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61(6), 651-657. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2007.01723.x>
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A., Granpeesheh, D., Mailoux, Z., Newschaffer, C., Robins, D., Wagner, S., & Wetherby, A. (2015). Screening for autism spectrum disorder in young children: A review of the evidence. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(7), 549-561. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.05.005>