

## PREFAȚĂ

Prezenta lucrare exprimă o activitate de cercetare serioasă, este bine documentată și realizează o sinteză originală într-un domeniu pentru prima dată abordat în România.

Este o lucrare amplă, bine articulată în toate părțile sale, care exprimă calități multiple: de specialist, de cercetător, de orientare doctrinară actuală, etc. Este abordată o temă de actualitate care se înscrie în paradigma modernă a psihopatologiei developmentale. Viziunea psihopatologică holistică se integrează în concepția secției de psihopatologie a copilului și adolescentului din Timișoara, condusă de Prof. Dr. Tiberiu Mircea, care abordează familia ca un întreg, aflat în proces de continuă metamorfoză dinamică. Pe acest fundal teoretic este decupată o temă precisă de cercetare, studierea fraților unor copii cu afecțiuni psihiatrice de lungă durată: ADHD și copii ce suferă de o Tulburare din Spectrul Autist. Aceste două tulburări sunt bine alese și pentru că reprezintă două direcții precise de patologie: cea internalizată și externalizată.

De la început merită să fie subliniată relevanța elaborării cercetării – studiul este programat într-o foarte bună cunoștință de cauză a literaturii și problematicii; tema este de mare actualitate, obiectivul este precis delimitat pe un domeniu de sănătate mintală; tema nu a mai fost abordată în România și reprezintă o zonă de mare interes internațional; metodologia este riguros științifică; instrumentele de lucru de investigare sunt pertinente alese.

Lucrarea are două părți: Partea generală și cea de cercetare specială.

În Partea Generală sunt sintetizate cunoștințele actuale privitor la relațiile de frătrie în primul rând. Acest aspect a început să fie studiat în ultimele decenii în legătură cu dezvoltarea psihologiei developmentale care a demonstrat că în formarea personalității joacă un rol important nu doar relațiile cu părinții și adulții ci și cele cu copiii, între acestea cele din frătrie fiind esențiale. Poziția în frătrie, relaționarea diferențiată a părinților față de copii, alianțele intrafamiliale și relațiile diverse între frați, toate au importanță în psihopatologie, fapt pe care cercetarea autoarei o și demonstrează în partea specială. Mai ales teoria rezilienței dezvoltată de

Rutter a atras atenția asupra acestui fapt. Dacă unul din frați e mai lipsit de inițiativă, celălalt poate dezvolta competențe compensatorii, etc. Capitolul este bine documentat și redactat clar, didactic.

În continuare este analizată și comentată problema fraților copiilor cu dizabilități. Desigur, joacă un rol rangul în fratrie și numărul fraților, dar prezența unui copil cu tulburări de dezvoltare are un impact inevitabil asupra fraților. Ei ajung să aibe preocupări suplimentare, să dezvolte capacități și competențe diferite. Ei pot trăi de asemenea și un stres prelungit. Experiența de a crește lângă un frate cu dizabilități sau o boală cronică este o experiență ce se depune în fundalul personalității, marcând existența ulterioară. Relaționarea dintre frați este marcată, desigur, de atmosfera psihologică familială, de interrelațiile speciale din cadrul familiei înțeleasă ca ansamblu. Toate aceste aspecte sunt foarte bine redactate în lucrare, fiind trecute în revistă datele din literatură privitoare la frații copiilor cu ADHD și a celor cu Tulburare din Spectrul Autist (TSA).

Partea generală se încheie cu un capitol privitor la familia copilului cu dizabilități. Este abordată analiza familiei ca sistem social, în spiritul orientării psihopatologiei sistemice și a dezvoltării acesteia în școala de la Timișoara condusă de Prof. Dr. Tiberiu Mircea. Viziunea sistemică familială este importantă pentru înțelegerea psihopatologiei cazului individual, pentru intervențiile terapeutice eficiente, pentru prevenție și management, pentru promovarea sănătății mentale. Toate aceste aspecte sunt subliniate clar și sistematic în lucrare. În final sunt prezentate datele de literatură privitoare la familia copiilor cu ADHD și a celor cu TSA, ca bază informativă pentru studiul întreprins.

Partea Specială se bazează pe datele sintetizate în Partea Generală. Proporția dintre cele două părți este judicioasă, cercetarea întreprinsă este bine gândită și executată impecabil. Sunt prezentate obiectivele și ipotezele de lucru. Căutarea și selecționarea cazuisticii a reprezentat un efort deosebit. Deși baza de plecare nu era greu de identificat – existența copiilor cu ADHD și a celor cu TSA, problema constituirii lotului de studiu a fost dificilă, deoarece nu toții copiii aveau frați și doi părinți în viață accesibili participării la studiu (altă exigență a fost o fratrie de maximum 4). Studiul s-a extins pe 3 ani și a necesitat un mare volum de muncă, fiind necesare

informații de la părinți. În multe cazuri informații s-au putut obține doar de la mamă, dar în suficiente cazuri de la ambii părinți.

Ca instrumente de lucru s-au folosit: Chestionar asupra comportamentului copilului al lui Achenbach și Edelbrock (Child Behavior Checklist – CBCL), Scala de evaluare a simptomelor SCL-90-R (Symptom Checklist) și Instrumentul pentru evaluarea familiei (McMaster Family Assessment Device, FAD).

Prelucrarea statistică a datelor s-a făcut cu programul SPSS 10.0.7 for Windows.

S-au stabilit limite riguroase de vârstă pentru cazuistica investigată. Pe lângă cele 32 mame ale copiilor cu ADHD și cele 35 mame ale copiilor cu TSA s-au introdus în studiu, pentru control și 33 mame ale copiilor cu dezvoltare normală.

Lucrarea trece în revistă rezultatele obținute prin aplicarea scalelor menționate: CBCL de competență – competențele văzute de tați și cele văzute de mame la cele trei grupe de frați, cer o subanaliză pentru diverse grupe de vârstă. S-a procedat la diverse perspective de analiză, cum ar fi cea a ordinii în frătrie și a sexului. Astfel, perspectivele de analiză ajung să fie multiple. Esențialul se concentrează pe diferențele fraților celor cu tulburare externalizată ADHD și cea internalizată TSA, în comparație cu normalitatea.

Aplicarea SCL-90 aduce și ea o serie de informații extrem de importante care în lucrare sunt analizate amănunțit. Rezultatele analizate sunt reprezentate grafic pregnant, astfel încât diferențele sunt clar vizibile. Analiza din perspectiva SCL-90 dezvoltă ideea originală lansată de Prof. Dr. Tiberiu Mircea în teza sa de doctorat privitor la psihopatologia de familie, idee care cuprinde argumente tot mai consistente.

O altă analiză se referă la funcționarea familiei la cele trei grupe de studiu. Și la acest capitol analiza e complexă, multistratificată, și rezultatele semnificative.

Cercetătoarea procedează apoi la analiza corelațiilor. Aceste corelații sunt făcute în mai multe perspective și în raport cu multiplii parametri, în exemplu:

- corelații între competențele fraților și categoriile simptomatice la părinți

- corelații între problemele comportamentale și emoționale ale fraților și funcționarea sistemului familial
- corelații între categoriile simptomatice ale părinților și funcționarea familiei.

Rezultatele acestor corelații sunt prezentate în tabele cu sublinierea aspectelor semnificative.

Datele științifice obținute sunt punctul de plecare pentru o discuție științifică în care sunt îmbinate cunoștințele teoretice existente cu rezultatele obținute, astfel încât să se evidențieze aspectele noi. Rezultatele se dovedesc a fi semnificative. Există diferențe între cele 3 grupe familiale selecționate pentru studiu, există diferențe între frații celor cu tulburări externalizate și internalizate. Deosebit de interesant este faptul că la nivelul competențelor există și o diferență ce ține de rangul în frătrie și de vârstă. Frații copiilor cu TSA sunt mai competenți social în comparație cu frații copiilor cu ADHD, și uneori chiar în comparație cu copiii cu dezvoltare normală, mamele își percep băieții ca fiind mai competenți, iar tații își percep fetele ca fiind mai competente, competențele fraților copiilor cu TSA fiind mai mari indiferent de sex; competențele fraților în ambele grupe de copii cresc odată cu vârsta; frații copiilor cu ADHD sunt mai competenți la vârste mici în comparație cu cei ai fraților copiilor cu TSA, aceștia fiind mai competenți în perioada școlară și adolescență față de cei ai fraților copiilor cu ADHD. O serie de astfel de concluzii rezultă din cercetarea amănunțită și pertinent realizată prin această temă, toate observațiile sunt în final sintetizate în 23 concluzii.

Lucrarea efectuată de Dr. Jurma Anda Maria este de o deosebită calitate. Bine informată, cu o viziune clară și riguroasă asupra demersului de cercetare, o muncă de investigație perseverentă, o prelucrare a datelor riguroasă, rezultate clar și sintetic prezentate, științific convingătoare, noutăți științifice remarcabile, acestea ar fi în rezumat calitățile lucrării.

*Prof. Univ. Dr. Mircea  
Lăzărescu*

*Membru emerit al Academiei Române de Științe Medicale*

## I. INTRODUCERE

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 România, deși sunt mulți copii cu dizabilități severe, s-au făcut puține studii în care să fie analizată familiile 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.

Un articol publicat de The National Autistic Society din Londra, în mai 2005, accentuează faptul că a crescut numărul copiilor care au fost diagnosticați atât cu ADHD cât și cu autism [1].

Sunt multe motive din care cele două afecțiuni sunt confundate la copii. În special la vârstă mică, copiii cu autism sau cu tulburare Asperger au simptome de hiperactivitate-impulsivitate, fiind adesea diagnosticați inițial cu ADHD [2]. Cu vârsta însă, copilul cu autism poate deveni mai retras, hiperactivitatea se diminuează și dificultățile sociale se accentuează. Mulți copii cu ADHD pot avea dificultăți de interacțiune cu alți copii în școală, care au însă legătură cu stima de sine scăzută și dificultățile de a sta să se joace sau să lucreze în echipă, în mod constructiv. Mulți părinți sunt confuzi în ceea ce privește legătura dintre cele două tulburări.

Toate aceste afirmații ne-au făcut să ne gândim la faptul că de multe ori, în special la vârstă preșcolară, comportamentul copiilor cu tulburare din spectrul autist și al celor cu tulburare hiperkinetică este asemănător, astfel că și impactul asupra părinților și asupra întregii familii în cazul celor două tulburări poate fi comparabil la un anumit moment.

Studiile efectuate în domeniul copiilor cu dizabilități cronice precum și experiența clinică personală ne arată că prezența în familie a unui copil cu

o afecțiune cum sunt Autismul sau Tulburarea hiperkinetică poate produce un stres sever asupra tuturor membrilor familiei, atât asupra părinților cât și asupra fraților. Stresul parental influențează modul în care ei se vor implica mai departe în îngrijirea atât a copilului bolnav cât și a fraților sănătoși, identificarea problemelor comportamentale sau /și emoționale ale fraților, a factorilor de stres parental și a problemelor legate de funcționarea familiei ajutându-ne în abordarea psihoterapeutică adecvată a întregii familii [3].

Deși perioada studiului a fost de trei ani, studiul este unul cross-secțional, instrumentele de lucru fiind aplicate copiilor doar o singură dată din cauza dificultăților întâmpinate la strângerea cazurilor. Studiile mai recente efectuate în domeniul fraților cu dizabilități arată importanța efectuării unor studii cu design longitudinal, evoluția problemelor emoționale și/sau comportamentale ale fraților sănătoși fiind în strânsă legătură cu etapa dezvoltamentală în care se află copiii respectivi (Hastings, R.P., 2007) [4,5, 6].

**Prima parte** a cărții conține 3 capitole:

1. Aspecte generale ale relației de frătrie în care este prezentată frătria din punct de vedere dezvoltamental, tipuri de relații, rolurile în relația de frătrie, influențele frătriei în dezvoltarea socială și relațiile de frătrie în contextul familial
2. Frații copiilor cu dizabilități este capitolul ce descrie aceleași aspecte ale frătriei, când însă unul dintre frați are o dizabilitate. Tot în acest capitol sunt prezentate studii efectuate asupra fraților copiilor cu Tulburare Hiperchinetică cu Deficit de Atenție (ADHD) și a celor cu o Tulburare din Spectrul Autist (TSA).
3. Familia copilului cu dizabilități cuprinde studii efectuate în domeniul familiilor copiilor cu dizabilități în general și al familiilor copiilor cu ADHD și a a celor cu TSA, fiind prezentate în special aspecte ale interacțiunilor și funcționării familiale cu influență asupra fraților sănătoși.

**A doua** parte a cărții conține studiul original efectuat asupra fraților copiilor cu ADHD și a celor cu Tulburare de Spectru autist, primul de acest

fel efectuat în România, cu accent pe implicațiile practice și direcții de cercetare viitoare. Și această parte este alcătuită din 3 capitole:

- 1.În capitolul „Obiective și Metode” sunt prezentate obiectivele studiului, ipoteze de lucru, descrierea lotului de copii luați în studiu și instrumentele de lucru utilizate.
- 2.Capitolul „Rezultate” conține rezultatele obținute în urma efectuării studiului, după aplicarea celor trei instrumente de lucru
- 3.Capitolul „Discuții” prezintă rezultatele obținute și interpretarea lor în relație cu alte studii efectuate în domeniu.