

UNIVERSITATEA "ALEXANDRU IOAN CUZA" DIN IAȘI  
Facultatea de Psihologie și Științe ale Educației  
Școala Doctorală a Facultății de Psihologie și Științe ale Educației

**Rolul educației părinților în recuperarea copiilor cu  
Tulburări din Spectrul Autist (TSA)**

**Rezumatul tezei de doctorat**

Coordonator,  
prof. univ. dr. Laurențiu ȘOITU

Student doctorand,  
Gabriel MAREȘ

Iași, 2020

Problematica Tulburărilor din Spectrul Autist (TSA) a iscat interes încă de la începutul conturării acesteia ca domeniu de cercetare (1943), iar în ultimele trei decenii a devenit sursă de preocupare mult mai intensă pentru domenii științifice precum cel medical, psihologic, educațional sau social. Impactul TSA la nivelul întregii societăți a fost conștientizat mult mai mult odată cu monitorizarea sistematică a prevalenței acestor tulburări. La nivel global, Statele Unite ale Americii au realizat cea mai fidelă colectare a datelor prin Centers for Disease Control and Prevention (CDC), statisticile oferite de această organizație devenind reper, dar și sursă de preocupare internațională.

Având în vedere prevalența în creștere a Tulburărilor din Spectrul Autist, s-a constatat că acestea au impact nu doar asupra sistemelor de sănătate publică, în special a departamentelor de sănătate mentală, ci și în domenii care aparent nu au legătură cu această condiție. Astfel, după o serie de analize s-a constatat că impactul TSA este destul de puternic în plan economic: la nivelul Statelor Unite costul per persoană cu TSA și deficiență de intelect este estimat la 2,4 milioane USD, iar la nivelul Marii Britanii costul implicat de o persoană cu TSA și deficiență de intelect este evaluat la 2,2 milioane USD. În cazul în care persoana cu autism nu are și deficiență de intelect, costurile estimate per persoană sunt de 1,4 milioane USD (Buescher et al., 2014). Estimările de cost prezentate în documente ale EU (European Commission, 2005) arată că, pe durata vieții, costul pentru o persoană cu autism și dizabilități de învățare se ridică la 2.940.538 de £, iar pentru persoane autiste înalt funcționale costul estimat este de 784.785 de £. Sintezele din literatura de specialitate referitoare la costurile implicate de TSA arată că majoritatea cheltuielilor sunt cele legate mai ales de educația copiilor cu TSA (Rogge & Janssen, 2019; Lyall et al., 2017). Cunoașterea acestor costuri este importantă tocmai pentru a realiza valoarea, implicit economică, a intervențiilor educaționale și terapeutice timpurii care măresc șansele de creștere a funcționalității persoanelor cu TSA.

În plan social și relațional afectarea persoanelor nu se manifestă doar pentru persoana cu TSA, ci pentru întreaga familie. Diagnosticarea cu TSA a unuia dintre copiii familiei determină modificări în dinamica relației intrafamiliale, dar și în dinamica relațiilor familiei cu alte persoane/societatea (Crowell, Keluskar & Gorecki, 2019; Smith, Greenberg & Mailick, 2014; Hartmann, 2012). Părinții, pe lângă faptul că sunt constrânși să își modifice rutinele zilnice, devin aproape pe neobservate subiecți ai unui proces de formare pentru a putea fi capabili să gestioneze noua situație în care se află. Din păcate, în demersul de informare și de formare post-dezvăluirea diagnosticului copilului, nu există suficienți profesioniști care să ajute în ghidarea părinților acestor copii (Isaac, Bradley & White, 2019), astfel încât procesul de intervenție terapeutică și educațională să înceapă cât mai timpuriu – așa cum recomandă

literatura de specialitate (Crane et al., 2019; Russell, Booth, Taylor, Martin, 2011; Van Leeuwen, Boonen, Lambrechts et al., 2011; Meltzer, 2011).

Conștientizarea importanței procesului de educarea a părinților, în general, și în mod deosebit aspectele care țin de educarea părinților pentru a înțelege, a accepta și pentru a se implica în demersurile de educare a copiilor cu TSA, este evidențiată într-o multitudine de studii care au analizat impactul și eficiența unor metode terapeutice (Albone-Bushnell, 2014; Jordan, 1997; Iñiguez-Berrozpe et al., 2020; Hailstone, 2014; Panerai et al., 2009).

Considerăm că domeniul de studiu al educației părinților va cunoaște în anii următori noi provocări determinate de schimbările de paradigmă specifice TSA, iar în același timp, la nivel social va fi resimțită o nevoie tot mai mare a formării părinților, astfel încât calitatea vieții acestor părinți și a copiilor lor să devină una tot mai bună.

Interesul nostru inițial pentru acest domeniu a pornit de la o serie de experiențe profesionale care au presupus lucrul cu persoane cu autism și cu părinții acestora. Din aceste experiențe am constatat o serie de preocupări ale acestor părinți și am identificat o serie de nevoi cu care ei se confruntă. Una dintre nevoile cel mai des exprimate este cea de a fi informați asupra problemicii TSA, urmată fiind de nevoia de a învăța cum să se comporte cu propriul copil, cum să procedeze pentru a ajuta copilul să aibă achiziții nu doar în plan cognitiv, ci și la nivelul comunicării și al interacțiunii sociale. Astfel a început să se cristalizeze interesul nostru pentru domeniul educației părinților copiilor cu TSA.

Pe de altă parte, experiențele de formare a adulților și, mai ales, cele legate de formarea unor specialiști care lucrează în domeniul educației, implicit al educației speciale, au făcut să identificăm faptul că educația adulților (profesioniști sau părinți) în problematica TSA este un domeniul care se bucură de prea puțină atenție și este prea puțin explorat.

Și părinții și specialiștii afirmă că este necesar ca părinții să beneficieze de informare și formare în privința aspectelor care țin de obținerea unor informații corecte despre TSA în general, dar în mod special despre etiologie, strategii și metode validate științific și prognosticul potențial al manifestării TSA.

Plecând de la cele anterior amintite, am considerat utilă explorarea literaturii de specialitate, care la momentul declanșării preocupărilor noastre era destul de săracă în resurse referitoare la educația părinților copiilor cu TSA. În egală măsură ne-am dorit să identificăm dacă există instrumente de lucru care să evidențieze atitudinile părinților față de propria formare pentru a fi cât mai competenți în gestionarea TSA, mai ales că în descrierea diferitelor strategii de intervenție terapeutică era evidențiat rolul educării părinților.

Am constatat că acest domeniu reprezintă o zonă insuficient explorată și am considerat că este important să acordăm o atenție particulară identificării de resurse informaționale, dar și realizării unor analize și instrumente care să poată fi utilizate ulterior în conceperea unor programe coerente de formare a părinților și în mod deosebit a părinților copiilor cu TSA.

**Primul capitol al tezei** a dorit să surprindă o serie de repere și de considerații teoretice asupra TSA, evidențiindu-se faptul că perspectiva de definire actuală a Tulburărilor din Spectrul Autist are în vedere caracterul multifactorial complex al TSA, provenit din diversitatea de manifestare a acestei tulburări.

Organizația Mondială a Sănătății (WHO, 2020) definește autismul ca fiind o sumă de condiții care sunt caracterizate prin afectarea comportamentelor sociale, a comunicării sociale, prin prezența unui număr restrâns de interese, comportamente și activități care au un caracter restrâns, inflexibil și repetitiv. Toate aceste manifestări trebuie să aibă debutul în copilăria timpurie, iar manifestarea lor să determine scăderea funcționalității, mai ales sociale, a persoanei.

Din perspectiva unei analize cronologice, istoria Tulburărilor din Spectrul Autist poate fi considerată tumultuoasă, nu doar din unghiul de vedere al rafinării criteriilor de diagnostic, ci și prin prisma atribuirii paternității denumirii acestei condiții medicale. Analiza evoluției criteriilor de identificare și diagnostic s-a realizat paralel cu analiza prevalenței autismului/Tulburărilor din Spectrul Autist, evidențiindu-se procesul de rafinare a criteriilor de diagnostic, pe de o parte, iar pe de altă parte creșterea prevalenței acestei condiții a copilului. Astfel a fost realizată o sinteză a criteriilor de diagnostic începând cu precizările din DSM 3 până la perspectiva multinivelară actuală de abordare a autismului din DSM V. De asemenea s-a subliniat faptul că în prezent se realizează o corelație a diagnosticului și a criteriilor de diagnostic din DSM cu cele din ICD 11.

**Capitolul al doilea** cuprinde o analiză a educației părinților, privită drept componentă integrată a educației adulților. În acest capitol este definită educația adulților și sunt subliniate particularitățile sale, evidențiind faptul că ea reprezintă un domeniu dinamic, divers și interdisciplinar, deoarece învățarea adulților poate fi abordată din perspectiva unor discipline precum sociologia, psihologia sau științele educației. Educația adulților nu poate fi privită ca fiind un proces distinct, separat și fără a face parte din continuumul presupus de educația permanentă. Caracterul formativ al educației adulților vine din faptul că asigură (ca parte a educației permanente) facilitarea accesului la o învățare „prin moduri de organizare a proceselor didactice variate și pertinente, prin încurajarea stilurilor și comportamentelor pedagogice stimulative” (Văideanu, 1988, p.124).

Educația adulților este rodul unui proces cu un puternic accent transformative, personalizat și de devenire personală, iar de aici rezidă impactul său asupra educației părinților care nu poate fi privită separat de educația adulților. În general, sintagma *educația părinților* denumește în sens larg „programele, serviciile și resursele destinate părinților și celor care îngrijesc copiii, cu scopul de a-i sprijini pe aceștia și de a le îmbunătăți capacitatea de a-și crește copiii” (Carter, 1996 apud Cojocaru, Cojocaru, 2011). Educația părinților, privită dintr-o altă accepțiune, mai largă, este considerată ca fiind un proces de lungă durată, care începe odată cu momentul concepției copilului și poate dura întreaga viață a părintelui. Scopul final al educației părinților este oferirea de sprijin copiilor, astfel încât aceștia să se dezvolte ca persoane competente, productive și cu o bună calitate a vieții, capabile să stabilească, să inițieze și să mențină relații funcționale cu ceilalți (Maccoby, 1992; Bradley and Wildman, 2002).

UNICEF, (2009) propunea o abordare a educației părinților din prisma a cinci dimensiuni de competență a părinților: a) dimensiunea de îngrijire – este cea care acoperă satisfacerea nevoilor fundamentale și a celor din sfera atașamentului; b) dimensiunea de corelare și armonizare a nevoilor individuale cu nevoile și constrângerile societății; c) dimensiunea implicării active a părinților în organizarea la un nivel calitativ cât mai înalt a vieții copilului în alte contexte decât cel familial; d) dimensiunea decizională – este cea care conduce la alegerea celor mai potrivite variante de formare, terapie, activitate etc., în acord cu filosofia familială și cea a societății; e) dimensiunea alegerilor juste – presupune optarea pentru soluții care să țină cont atât de dreptul copilului de a decide, cât și de expertiza și responsabilitatea adultului în ceea ce îl privește pe copil. Educația părinților este privită și ca tentativă formală de a crește conștiința părinților și de utilizare a aptitudinilor parentale (Stănciulescu, 1997), ea adresându-se tuturor părinților, urmărind formarea și dezvoltarea competențelor și abilităților educative ale acestora și prevenirea situațiilor problematice (Șoitu, Vrașmaș & Păun, 2001).

Analizând educația părinților în România, am constatat că deși primele preocupări, consemnate oficial, în legătură cu aceasta au fost cele ale lui Mihail Kogalniceanu, cel care a înființat o Școala a părinților (Șoitu, 2011), educația părinților este considerată o problemă (Vrașmaș, 2002) pentru România, rezolvarea acestei probleme nemaisuportând amânare.

Existența unor exemple de bună practică oferite prin proiecte ale unor ONG-uri, dar și ale unor organisme internaționale (UNICEF) ne determină să considerăm că dincolo de toate aceste limite și obstacole există o serie de resurse, experiențe, dar și inițiative ale autorităților publice (strategii, proiecte de strategii, elemente de legislație) ce se pot constitui în bune premise optimiste în privința dezvoltării educației părinților în România.

Problematica educației părinților are un caracter globalizat, cu mici particularități naționale, însă provocările de tip educațional cu care se confruntă părinți din țări și culturi

diferite au un consistent trunchi comun, în consecință unele modele de strategii de formare a părinților pot fi adaptate și utilizate inclusiv în România.

Analiza literaturii științifice ne-a determinat să constatăm o strânsă conexiune între paradigmele specifice TSA și modul de abordare a intervențiilor destinate persoanelor cu TSA. În egală măsură schimbările de paradigma au avut consecințe și asupra creșterii gradului de motivare a implicării părinților în activități de formare astfel încât să devină sprijin al copilului și al echipelor ce lucrează cu copiii cu TSA. Noile paradigme

**Capitolul al treilea** analizează literatura științifică referitoare la Tulburările din Spectrul Autist și implicațiile acestora asupra părinților. A fost analizat impactul diagnosticului asupra vieții părinților și conexiunile acestui impact cu elementele ce țin de implicarea părinților în activități de formare pentru a fi capabili să gestioneze condiția copilului cu TSA, precum și propria situație. Astfel modelul lui Kubler-Ross să-i ajute pe părinți să înțeleagă care sunt cauzele reacțiilor pe care urmează să le experimenteze, să înțeleagă că suferința și durerea emoțională prelungită negestionate reprezintă surse de întârziere în demararea intervențiilor psiho-educative cât mai timpurii pentru copiii cu TSA.

Studiile analizate au creionat o problemă vastă și deschisă pentru noi orizonturi de intervenție pentru capitole foarte specifice care pot face obiectul educației părinților copiilor cu TSA. Putem considera că educația părinților copiilor cu TSA ar avea menirea de a-i ajuta pe aceștia în a dobândi abilități sau chiar competențe utile nu numai gestionării problematicei particulare a copilului, ci și gestionării noului model existențial în care se află.

În România, rolul educației părinților în terapia copiilor cu tulburări din spectrul autist nu este abordat într-o manieră sistematică și coerentă. Referirile la acest tip de educație au mai curând un caracter general și se concretizează prin trimiteri ale unor acte normative la implicarea părinților în terapie (Legea 151/2010). Rolul educației părinților în terapia copiilor cu tulburări din spectrul autist este exprimat prin opiniile disparate ale unor părinți, reprezentanți ai unor asociații de părinți sau ONG-uri active în zona TSA, dar nu există o cuantificare a demersurilor întreprinse în acest sens.

*Rolul părinților în programele terapeutice ale copiilor cu TSA* a fost evidențiat prin studii care arată că părinții sunt cei care au responsabilitatea de a se informa și, cu ajutorul specialiștilor, ei sunt cei care vor lua decizia optării pentru o formă sau alta de terapie. Informarea corectă a părinților va face ca aceștia să își dezvolte așteptări cât mai realiste atunci când iau decizia de a urma un anumit tip de tratament sau altul fără a subestima sau supraestima potențialul copilului (Leaf, McEachin, Dayharsh & Boehm, 2010). Studiul lui Wong și al colaboratorilor săi din 2014 identifică un număr de 27 de tipuri de terapii centrate pe intervenție

(Focus Intervention Practice): Antecedent-Based Interventions, Cognitive Behavior Intervention, Differential Reinforcement of Other Behaviors, Discrete Trial Teaching, Exercise, Extinction, Functional Behavior Assessment, Functional Communication Training, Modeling, Naturalistic Intervention, Parent-Implemented intervention, PECS, Peer Mediated Instruction and Intervention, Pivotal Response Training, Prompting, Reinforcement, Response Interruption/Reduction, Scripting, Self-Management, Social Narrative, Social Skills Training, Task Analysis, Technology-Aided Instruction and Intervention, Time Delay, Video Modeling, Visual support. Unele dintre aceste noi abordări terapeutice sunt derivări din ABA sau TEACCH, altele reflectă introducerea noilor tehnologii precum smartphone-ul sau tabletele în practica terapeutică (Siff-Exkorn, 2010; Virginia Department of Education, Office of Special Education and Student Services, 2011; Wong, et al., 2014). De asemenea literatura științifică evidențiază că eficiența terapiilor este mult mai mare dacă în formarea părinților sunt folosite elemente de învățare autodirijată, resurse on-line, combinate cu activități de mentorare față în față sau on-line.

**Capitolul al patrulea** analizează elemente care țin de componenta *rolului părinților în incluziunea socială a copiilor cu TSA*, în cadrul său fiind explorate elemente care țin de oportunități, bariere dar și de legislație ce poate fi utilă în demersurile integrative destinate copiilor cu CES și implicit celor cu TSA

Analiza literaturii de specialitate a constituit fundamentul pentru elaborarea componentei de cercetare a prezentei lucrări. Astfel, **Primul studiu** a avut ca obiective *realizarea unui instrument care să evalueze potențialul de implicare a părinților în propria formare, pe un eșantion extras din populația persoanelor care au copii din România. După aplicarea instrumentului s-a urmărit calcularea caracteristicilor psihometrice ale instrumentului realizat, propunându-ne realizarea analizei de fidelitate a subscalelor chestionarului și evaluarea validității de construct. De asemenea, o dată cu aplicarea acestui chestionar, am dorit să identificăm prevalența potențialului de implicare în propria formare pe eșantionul românesc, în rândul participanților la studiu (părinți care au copii tipici, cât și părinți care au copii cu Tulburări din Spectrul Autist).*

Cel de-al doilea obiectiv al primului studiu a vizat evaluarea potențialului de implicare al părinților în propria formare, analizând diferențele observate între părinții copiilor cu TSA și părinții care au copii tipici.

Iar al treilea obiectiv a urmărit evaluarea potențialului de implicare a părinților în propria formare, analizând diferențele dintre părinții care au studii superioare și părinții care au un nivel de educație medie.

**Ipotezele** de la care am plecat în demersurile investigative au fost: **II**. Presupunem că există o diferență semnificativă între părinții tipici și părinții copiilor cu TSA în privința potențialului de implicare, în sensul că părinții copiilor cu TSA vor prezenta un nivel mai ridicat de implicare în propria formare, comparativ cu cealaltă categorie de părinți vizată și **IP 2**

Presupunem că există o diferență în ceea ce privește disponibilitatea de a se implica în programele de formare între părinții cu studii superioare și părinții cu studii medii. Astfel, ne așteptăm ca părinții cu studii superioare să prezinte o disponibilitate mai mare de implicare în propria formare, comparativ cu cel de-al doilea grup vizat.

Instrumentul folosit în cercetarea noastră a fost Chestionarul de Evaluare a Potențialului de Implicare al Părinților în Propria Formare, ai cărui itemi au fost grupați în următoarele dimensiuni, după cum urmează: *Atitudinea părintelui față de învățare, implicare – nonimplicare, motivația (intrinsecă sau extrinsecă) a părintelui față de învățare, anxietatea părintelui față de contextul de învățare, Autoevaluare negativă/gândire critică și Alte motive de participare/implicare la formare/autoformare.*

Chestionarul a fost completat de 290 participanți. 11 dintre aceștia au fost excluși din analizele statistice ale datelor, deoarece nu au corespuns criteriului de selecție a eșantionului (acela de a fi părinte). Eșantionul final a fost format din 279 de subiecți, cu vârste cuprinse între 17 și 69 de ani ( $M=39,85$ ,  $SD=7,98$ ), 68% dintre aceștia având studii superioare (licență, masterat, doctorat, alte studii de specialitate) și 32% având studii medii (școală generală, liceu). Din totalul de respondenți, 44% dintre participanți sunt părinți de copii tipici și 56% sunt părinți ai unor copii cu TSA.

### **Rezultate ce corespund testării ipotezelor**

*Ipoteza nr. 1.* Presupunem că există o diferență semnificativă între părinții tipici și părinții copiilor cu TSA în potențialul de implicare, în sensul că părinții copiilor cu TSA vor prezenta un nivel mai ridicat de implicare în propria formare decât cealaltă categorie de părinți vizată.

Rezultatele indică faptul că în ceea ce privește motivația, părinții care au copii diagnosticați cu TSA au o motivație mai mare către învățare, comparativ cu părinții care au copii tipici ( $M_{tipici}=3.9$ ;  $M_{tsa}=4.43$ ;  $F=.43$ ,  $p<.05$ ). Astfel, părinții copiilor diagnosticați cu TSA sunt mult mai predispuși către participarea la cursuri de formare și educație continuă, indiferent că vorbim de participarea la cursuri plătite sau cursuri gratuite, și nu doar pentru o recompensă externă. Aceștia au o motivație intrinsecă mult mai mare pentru a învăța lucruri noi, alegând să facă acest lucru, în principiu pentru că sunt interesați de o anumită temă sau pentru că își doresc



să își îmbunătățească potențialul și capacitatea de rezolvare a problemelor viitoare. Acest lucru poate fi susținut și de rezultatele obținute la ultima întrebare a chestionarului, unde respondenții au trebuit să enumere cele mai importante motive pentru care s-ar implica în propria educație și formare, unde un procent de 30% din respondenți au menționat că s-ar implica în activități care țin de educația continuă pentru a-i ajuta pe copiii sau persoanele diagnosticate cu autism sau alte tulburări. De asemenea, 33% au susținut că dorința de cunoaștere și curiozitate reprezintă motive importante atunci când vine vorba de implicarea în activități educaționale.

De asemenea, în ceea ce privește factorul autoevaluare negativă/gândire critică, putem afirma că părinții copiilor diagnosticați cu TSA sunt mai degrabă orientați către o evaluare bazată pe gândire critică, comparativ cu părinții tipici ( $M_{tsa}=3.65$ ;  $M_{ptipici}=3.49$ ;  $F=.08$ ,  $p<.05$ ).

Rezultatele obținute pentru ceilalți doi factori nu sunt semnificative statistic ( $F_{f1}=.03$ ,  $p>.05$ ;  $F_{f3}=1.07$ ,  $p>.05$ ), reprezentând faptul că nu există diferențe semnificative între cele două grupuri în ceea ce privește atitudinea părintelui față de învățare și anxietatea față de învățare. Astfel, nu putem afirma că părinții copiilor tipici au o atitudine mai deschisă către învățare și îmbunătățirea abilităților și cunoștințelor decât părinții care au copii diagnosticați cu autism sau invers ori că nivelul de anxietate privind implicarea în formarea continuă este mai mare în rândul unui grup sau al celuilalt.

De asemenea, nici atunci când a fost calculat scorul global, fără a mai ține cont de componentele instrumentului aplicat, rezultatele nu au fost semnificative statistic ( $F_{total}=.039$ ,  $p>.05$ ). Acest lucru indică faptul că, în ceea ce privește potențialul de implicare a părinților în propria formare la nivel global, nu putem afirma că părinții care au copii cu TSA au un potențial de implicare în propria formare mult mai mare comparativ cu părinții care au copii tipici.

Astfel, ipoteza cercetării se confirmă parțial, obținând scoruri semnificative doar în cazul testării factorilor care țin de motivație și de autoevaluarea potențialului, nu și în cazul testării potențialului de învățare la nivel general, al anxietății legată de învățare sau al atitudinii față de învățare.

Ipoteza nr. 2. Presupunem că există o diferență în ceea ce privește disponibilitatea de a se implica în programele de formare între părinții cu studii superioare și părinții cu studii medii. Astfel, ne așteptăm ca părinții cu studii superioare să prezinte o disponibilitate mai mare de implicare în propria formare comparativ cu cel de-al doilea grup vizat.

Pentru testarea acestei ipoteze, ca procedură statistică am aplicat din nou testul  $t$  pentru eșantioane independente. Rezultatele analizei statistice au confirmat ipoteza cercetării, infirmând ipoteza de nul, astfel încât am identificat o diferență semnificativă statistic între cele

două grupuri în ceea ce privește scorul total în urma evaluării potențialului de implicare al părinților în propria formare.

Astfel, în ceea ce privește scorul global, putem afirma că există o diferență între părinții care au studii superioare, comparativ cu părinții care au studii medii ( $M_{S_{\text{superioare}}}=3.48$ ;  $M_{S_{\text{medii}}}=3.71$ ;  $F=10.86$ ,  $p<.005$ ) în ceea ce privește potențialul de implicare în propria formare. Media mai mare în rândul părinților care au studii superioare semnifică faptul că aceștia sunt mult mai orientați către învățare și formare continuă, indiferent de vârstă sau de alți factori, putându-se afirma că educația poate fi un factor diferențiator atunci când ne raportăm la potențialul părinților de învățare, indiferent că vorbim despre părinții care au copii diagnosticați sau TSA sau copii tipici.

În continuare, o diferență semnificativă statistic a fost obținută în ceea ce privește motivația față de învățare ( $M_{S_{\text{superioare}}}=4.08$ ;  $M_{S_{\text{medii}}}=3.76$ ;  $F=.67$ ,  $p<.005$ ), indicând faptul că părinții cu un nivel superior de educație au o motivație intrinsecă mult mai mare în ceea ce privește educația continuă, comparativ cu părinții care au doar studii medii. Astfel, aceștia pot participa la cursuri de formare din propria inițiativă și pentru că își doresc să evolueze sau să își îmbunătățească abilitățile și cunoștințele, nu pentru că trebuie sau sunt obligați de anumiți factori externi să facă acest lucru. De asemenea, un argument în direcția motivației intrinseci este indicarea într-o proporție mare la întrebarea cu răspuns liber (unde părinții au trebuit să enumere cele mai importante motive pentru care s-ar implica în activități de formare), a motivului legat de curiozitatea și dorința de cunoaștere sau de a învăța lucruri noi (33%).

În ceea ce privește ultimul factor, reprezentând componenta de autoevaluare din chestionar, rezultatele au indicat o diferență semnificativă între cele 2 grupuri ( $M_{S_{\text{superioare}}}=3.68$ ;  $M_{S_{\text{medii}}}=3.31$ ;  $F=.08$ ,  $p<.005$ ). Acest rezultat indică faptul că părinții care dețin o educație superioară sunt mult mai orientați către o autoevaluare bazată pe gândire critică a propriului potențial. Ei fac o analiză mult mai justă a propriilor abilități de învățare și a nivelului abilităților deținute, fie prin comparația cu cei din jur, fie prin comparația cu un nivel ideal al potențialului de învățare la care și-ar fi dorit să ajungă până în momentul prezent. Putem afirma, astfel, că educația este un factor important în evaluarea potențialului de învățare al părinților, neluând în calcul aspectele legate de faptul că sunt sau nu părinți ai unor copii diagnosticați cu TSA.

Rezultatele obținute pentru ceilalți doi factori nu sunt semnificative statistic ( $F_{F1}=.09$ ,  $p>.05$ ;  $F_{F3}=.87$ ,  $p>.05$ ), evidențiind faptul că nu există diferențe semnificative între cele două grupuri în ceea ce privește atitudinea părintelui față de învățare și anxietatea față de învățare. Astfel, nu putem afirma că părinții care au studii superioare au o atitudine mai deschisă către

învățare și îmbunătățirea abilităților și cunoștințelor decât părinții care au studii medii sau invers ori că nivelul de anxietate privind implicarea în formarea continuă este mai mare în rândul unui grup sau al celuilalt. Trebuie luat, totuși, în calcul numărul inegal de respondenți din fiecare eșantion (88 persoane cu studii medii versus 191 persoane cu studii superioare). Dată fiind eșantionarea în faza de culegere a datelor, controlul variabilei educație a fost unul limitat, ceea ce a condus la o împărțire inegală a respondenților prin prisma educației. Un număr mai mare de respondenți în grupul persoanelor cu studii medii ar putea să schimbe rezultatele într-un mod pozitiv.

## **Concluziile studiului**

Considerăm că cercetarea de față și-a atins obiectivele care au presupus măsurarea caracteristicilor psihometrice ale *Chestionarului pentru evaluarea potențialului de învățare în rândul părinților* și analiza existenței unor diferențe semnificative în ceea ce privește potențialul de învățare între grupul părinților care au copii cu Tulburări din Spectrul Autist și al părinților care au copii tipici, respectiv în ceea ce privește potențialul de învățare în funcție de nivelul educațional. Valoarea totală a coeficientului Cronbach Alpha a fost una acceptabilă și semnificativă statistic, chestionarul construit având o consistență internă bună ( $\alpha=.69$ ). Acest lucru denotă faptul că instrumentul poate fi folosit mai departe pentru testarea potențialului de implicare a părinților în propria formare.

Din demersul de identificare a celor mai importante motive conectate cu implicarea în activități legate de propria formare au fost decelate din analiza răspunsurilor la itemii deschiși, elemente precum: dorința de a învăța lucruri noi (33%), dorința de a-i ajuta pe ceilalți (29%), dorința de a obține un nivel profesional mai înalt (10%) și dezvoltarea personală (11%). Am constatat că 19 procente au oferit alte motive pentru care s-ar implica în activități legate de propria educație și formare: pentru stima de sine, din pasiune, pentru a fi conectat cu oamenii din jur și pentru socializare, pentru a fi un om mai bun etc.

Din analiza răspunsurilor deschise de la itemul 22 se poate observa tendința părinților, inclusiv a celor care au copii cu TSA, către învățarea continuă, motivația învățării fiind chiar aceea de a deveni peer educators sau consilieri pentru alți părinți ai căror copii au TSA. Pentru alți respondenți ideea întrajutorării altor persoane aflate în situații similare reprezintă unul din motivele principale pentru care unii părinți se gândesc să continue sau să reia procesul învățării prin urmarea unor studii în domenii precum Științele educației, Psihologie sau Terapie

Ocupațională. Așadar putem constata faptul că a avea un copil cu TSA nu reprezintă o piedică în calea părinților către implicarea în activități de formare.

**Studiul al doilea** referitor la *Reprezentări ale specialiștilor despre educația părinților copiilor cu TSA* a avut următoarele obiective: **obiectivul general** al studiului vizează determinarea reprezentărilor specialiștilor care lucrează cu copii cu TSA asupra unor dimensiuni ale educației părinților copiilor cu autism.

Obiectivele secundare, ce derivă din obiectivul general, și-au propus să determine percepția profesioniștilor față de următoarele aspecte caracteristice ce au decurs din analiza literaturii de specialitate menționate în partea introductivă a studiului:

- autoeducarea/ autoresponsabilizarea părinților copiilor cu TSA în propria formare (dimensiunea educațională);
- solicitarea ajutorului specializat de către părinți (dimensiunea de informare și suport);
- valorile care trebuie respectate în educația părinților (dimensiunea axiologică);
- contribuția profesioniștilor la educația părinților copiilor cu TSA (dimensiunea de implicare a specialiștilor).

Pentru atingerea acestor obiective, în cercetarea exploratorie am construit și folosit *Chestionarul pentru identificarea percepției profesioniștilor despre educația părinților copiilor cu TSA (Autism)*, având următoarele dimensiuni: dimensiunea 1 – dimensiunea educațională, dimensiunea 2 – dimensiunea de informare și suport, dimensiunea 3 – dimensiunea axiologică, dimensiunea 4 – dimensiunea de implicare a specialiștilor.

Ipoteze de la care am pornit în conturarea acestui studiu au fost:

Ipoteza generală 1

Percepția specialiștilor este diferită în ceea ce privește aspectele caracteristice ale modului de autoeducare/ autoresponsabilizare a părinților copiilor cu TSA.

Ipoteza specifică 1.1.

Există diferențe semnificative în ceea ce privește percepția profesioniștilor față de aspectele caracteristice ale dimensiunii educaționale, în funcție de specializarea participanților la studiu.

Ipoteza specifică 1.2.

Există diferențe semnificative în ceea ce privește percepția profesioniștilor față de aspectele caracteristice ale dimensiunii educaționale, în funcție de nivelul de educație al participanților la studiu.

Ipoteza specifică 1.3.

Există diferențe semnificative în ceea ce privește percepția profesioniștilor față de aspectele caracteristice ale dimensiunii educaționale, în funcție de experiența profesională a participanților la studiu.

#### Ipoteza generală 2

Aspectele caracteristice cu privire la solicitarea ajutorului specializat de către părinți sunt percepute în mod diferit de către specialiști.

#### Ipoteza specifică 2.1.

Există diferențe semnificative în ceea ce privește percepția profesioniștilor față de aspectele caracteristice ale dimensiunii de informare și suport, în funcție de specializare.

#### Ipoteza specifică 2.2.

Există diferențe semnificative în ceea ce privește percepția profesioniștilor față de aspectele caracteristice ale dimensiunii de informare și suport, în funcție de nivelul de educație.

#### Ipoteza specifică 2.3.

Există diferențe semnificative în ceea ce privește percepția profesioniștilor față de aspectele caracteristice ale dimensiunii de informare și suport, în funcție de experiența profesională.

#### Ipoteza generală 3

Percepția specialiștilor este diferită în ceea ce privește valorile care trebuie respectate în educația părinților.

#### Ipoteza specifică 3.1.

Există diferențe semnificative în ceea ce privește percepția profesioniștilor față de aspectele caracteristice ale dimensiunii axiologice, în funcție de specializare.

#### Ipoteza specifică 3.2.

Există diferențe semnificative în ceea ce privește percepția profesioniștilor față de aspectele caracteristice ale dimensiunii axiologice, în funcție de nivelul de educație.

#### Ipoteza specifică 3.3.

Există diferențe semnificative în ceea ce privește percepția profesioniștilor față de aspectele caracteristice ale dimensiunii axiologice, în funcție de experiența profesională.

#### Ipoteza generală 4

*Lotul de participanți la cercetare* a fost constituit din 195 de persoane care au experiență de lucru cu copii cu TSA și a fost structurat în funcție de o serie de variabilele independente. Prin caracteristicile specifice subiectului pe care ni l-am propus să îl explorăm, am decis să alegem constituirea unui eșantion de conveniență.

Prezentul studiu reușește să ne ofere o perspectivă nouă asupra componentei de educație a părinților copiilor cu TSA, văzută ca element de necesitate din punctul de vedere al specialiștilor care lucrează cu acești copii. Componenta aceasta este foarte puțin explorată în literatura de specialitate care face referire la educația părinților copiilor cu TSA, analizele acestui domeniu fiind realizate aproape exclusiv din punctul de vedere al unor strategii/tipuri de terapie foarte specifice.

Chiar dacă studiul are un caracter exploratoriu, el reușește să ne ofere o imagine de ansamblu asupra domeniilor pe care specialiștii care lucrează cu copii cu TSA le consideră prioritare pentru educația părinților acestor copii.

**Rezultatele studiului** arată că, se constată că toate aspectele caracteristice ale dimensiunii educaționale referitoare la autoeducarea/ autoresponsabilizarea părinților copiilor cu TSA sunt apreciate de către specialiști ca fiind importante.

Rezultatele testului ANOVA One-Way indică faptul că nu există diferențe semnificative la nivelul celor 11 aspecte caracteristice ale dimensiunii educaționale referitoare la autoeducarea/ autoresponsabilizarea părinților copiilor cu TSA, în funcție de specializarea participanților la studiu, în funcție de nivelul de educație al participanților la studiu și în funcție de experiența profesională.

În urma analizei rezultatelor, se constată că toate aspectele caracteristice ale dimensiunii educaționale referitoare la autoeducarea/ autoresponsabilizarea părinților copiilor cu TSA sunt apreciate de către specialiști ca fiind importante, chiar dacă motivația pentru care aceștia învață este extrem de diferită.

Rezultatele analizei statistice indică faptul că specialiștii apreciază diferit caracteristicile cu privire la solicitarea ajutorului specializat de către părinți (dimensiunea de informare și suport), în funcție de cele 3 variabile independente ale cercetării (specializarea, educația și experiența specialiștilor).

Pentru a verifica influența celor 3 variabile independente asupra percepției profesioniștilor față de aspectele caracteristice ale dimensiunii axiologice, a fost aplicat testul ANOVA, rezultatele testului indicând faptul că există diferențe semnificative la nivelul ierarhiei valorilor promovate în demersul de educație. Totuși, toți specialiștii sunt de acord că educația părinților trebuie să se facă promovând valori, respectiv valorile specifice contextului de viață al celor educați.

Cercetarea a identificat elemente comune cu rezultatele unor studii recente, care evidențiază importanța respectării în relația terapeutică nu doar a valorilor profesionale, ci și a unor seturi de valori specifice contextului cultural de viață al părinților copilului cu TSA.

Prin realizarea unei analize statistice descriptive, conform frecvențelor obținute, cercetarea evidențiază faptul că specialiștii apreciază favorabil aspectele legate de asigurarea sprijinului necesar și consilierii în ceea ce privește contribuția profesioniștilor la educația părinților copiilor cu TSA, precum și aspectele referitoare la oferirea de informații părinților (dimensiunea de implicare a specialiștilor). Rezultatele obținute de cercetarea prezentă sunt convergente cu rezultatele unor studii internaționale care evidențiază nevoia foarte mare a părinților de a fi informați (Smith, Greenberg, & Mailick, 2012; Alba și Bodfish (2011), familiarizați cu problematica specifică TSA și consiliați (Feinstein et al., 2006; Hanemann et al., 2017; Schuller & Desjardins, 2010).

Prelucrarea datelor obținute din aprecierile făcute de către specialiști pe mai multe categorii tematice a permis identificarea unor elemente specifice care sunt de dorit a fi abordate în activitatea de consiliere a părinților care au copii cu TSA, precum: *obiectivul* acordării sprijinului pentru părinții copiilor cu TSA (pentru a accepta situația determinată de diagnosticul copilului și pentru a învăța cum să facă față acestuia), *direcția și modul în care să caute susținerea* necesară pentru căutarea de soluții și terapii adecvate particularităților copilului, *principiile* pe care să se bazeze *activitatea de consiliere*, *finalitățile educării* părinților, respectiv formarea anumitor capacități și abilități (precum capacitatea de gestionare a comportamentelor agresive, autoagresive sau a celor inadecvate din punct de vedere social), *activități* prin care să se realizeze *instruirea* părinților, *abilităților specialiștilor necesare pentru consilierea părinților copiilor cu TSA*, *modul în care să se realizeze comunicarea cu aceștia*, *caracteristici ale colaborării specialiști-părinți*. Analiza frecvențelor răspunsurilor oferite de specialiști ne conduce spre concluzia că nu există diferențe semnificative față de concluziile studiilor realizate de unii cercetători, care au evidențiat importanța unor factori similari în privința educației părinților copiilor cu TSA, precum: nevoia ca părintele să fie educat/informat pentru a putea lua cele mai bune decizii în legătură cu nevoile copilului, implicarea părintelui în structurarea intervențiilor, colaborarea sa cu specialiști ce au expertiză, alegerea terapiilor potrivite și obținerea de informații despre formele de intervenție specifică în TSA, identificarea programelor de formare pentru părinți și nevoile de formare ale acestora, rolul implicării părinților în construirea unei bune relații cu specialiștii (Harris & Goodall, 2007; Goodall & Montgomery, 2013). Elementele referitoare la dorința de implicare a specialiștilor au evidențiat, prin analiza frecvențelor, care sunt zonele educației părinților copiilor cu TSA în care există disponibilitate crescută de implicare a specialiștilor – ca potențiali furnizori de formare a părinților.

Rezultatele studiului deschid posibilitatea realizării de noi cercetări, care să analizeze mai amănunțit multe din concluziile acestui studiu. Componenta axiologică a studiului a evidențiat care sunt valorile după care ar putea fi realizate programe de formare pentru părinți și ar putea să ne ofere perspective de includere a acestei componente în conținuturile posibilelor cursuri. Rezultatele obținute în privința dimensiunii implicarea specialiștilor pot fi direcții de cercetare în vederea realizării unor ghiduri ce pot fi utilizate de către specialiștii ce lucrează cu părinții cu copii diagnosticați cu TSA.

Considerăm că, în analizele viitoare referitoare la posibile programe de formare, merită analizată comparativ atât opinia specialiștilor, cât și seturile de nevoi exprimate de părinți.

## **CONCLUZII GENERALE**

Lucrarea vine să completeze literatura de specialitate din limba română cu privire la problematica autismului, aducând elemente noi referitoare la datele de tip istoric, evoluția criteriilor de diagnostic în conformitate cu criteriile internaționale, evoluția prevalenței TSA și implicațiile acestora în demersurile educaționale speciale pentru persoanele cu TSA.

Un alt element de noutate este abordarea din perspectiva unei analize paralele a evoluțiilor paradigmatică din domeniul educației părinților în general, din domeniul educației părinților ce au copii cu CES și a particularităților paradigmatică din domeniul educației părinților copiilor cu TSA.

Componenta de analiză și evidențiere a locului și rolului părinților în demersurile de formare specifice anumitor strategii su metode de intervenție poate deschide posibilitatea unei analize mai amănunțite a acestei componente cu evidențierea elementelor care sunt puncte tari și merită promovate, spre a fi generalizate și utilizate de părinți, educatori ai părinților copiilor cu TSA.

Prezenta lucrare poate constitui un punct de plecare pentru validarea unui instrument etalonat pe populație românească prin care să se poată evalua disponibilitatea de implicare în programe de formare a adulților și, în special, în programe de educare a părinților. Analiza statistică a rezultatelor obținute în primul studiu ne arată că acesta este un instrument care ar putea fi utilizat cu succes în activitățile de formare pentru adulți, după anumite ajustări și îmbunătățiri.

Obiectivele prin care ne-am propus măsurarea caracteristicilor psihometrice ale Chestionarului pentru evaluarea potențialului de învățare în rândul părinților și analiza existenței unor diferențe semnificative în ceea ce privește potențialul de învățare între părinții



copiilor tipici și cel al părinților copiilor cu TSA, respectiv investigarea potențialului de învățare în funcție de nivelul educațional au fost atinse, rezultând o valoare totală acceptabilă și semnificativă statistic a coeficientului Cronbach Alpha calculat pe seria de 20 de itemi. Deci chestionarul construit are o consistență internă bună ( $\alpha=.69$ ) fapt care ne îndreptățește să considerăm că instrumentul poate fi folosit mai departe pentru testarea potențialului de implicare a părinților în propria formare.

Legat de ipoteza existenței unei diferențe în privința potențialului de învățare între părinții care au copii cu TSA și părinții care au copii tipici, nu s-au identificat scoruri discrepante semnificativ la nivel global. S-a constatat că cele 2 grupuri de părinți au potențial relativ egal de implicare în activitățile de formare, totuși, rezultatele au identificat o diferență semnificativă la nivelul motivației și al autoevaluării, părinții care au copii cu TSA având o motivație intrinsecă mai înaltă și o capacitate de autoevaluare bazată mai mult pe gândire critică.

Analiza diferenței de implicare între părinții care au studii superioare, comparativ cu cei fără studii superioare, a dus la identificarea de diferențe semnificative atât la nivelul scorului global al potențialului de implicare în propria formare, cât și la nivelul motivației și al autoevaluării. Astfel a rezultat că părinții care au un nivel superior de educație sunt mult mai implicați în propria educație și evoluție profesională, dar au și un nivel de motivație intrinsecă mai mare precum și o capacitate de analiză a propriului potențial mai justă.

Legat de analiza motivelor de implicare în propria formare, analiza răspunsurilor la itemii deschiși a evidențiat o frecvență mai mare la elemente precum: dorința de a învăța lucruri noi (33%), dorința de a-i ajuta pe ceilalți (29%), dorința de a obține un nivel profesional mai înalt (10%) și dezvoltarea personală (11%).

Conform analizei răspunsurilor de la itemul 22, există o tendință semnificativă a tuturor participanților la studiu către învățarea continuă, motivația cea mai puternică fiind cea de întrajutorărire/ajutare a altor persoane aflate în situații similare.

Rezultatele studiului al doilea evidențiază maniera în care profesioniștii din sistemul de educație specială, consilierii școlari, terapeuții ocupaționali, alte categorii de specialiști cu experiență în lucrul cu copiii cu TSA evaluează importanța implicării părinților în aceste programe de formare. Pe de altă parte, studiul a evidențiat perspective viitoare și direcții de acțiune în conceperea de programe de formare pentru această categorie de părinți, dar și valorile de care trebuie să se țină seama atunci când vor fi gândite astfel de programe.

Tot din rezultatele celui de-al doilea studiu se constată că toate aspectele caracteristice ale dimensiunii educaționale, mai specific, autoeducare/ autoresponsabilizare a părinților

copiilor cu TSA sunt apreciate de către specialiști ca fiind importante. Considerăm că aceste rezultate sunt congruente cu rezultatele primului studiu ce nu evidențiază un nivel diferit semnificativ de apreciere a potențialului de implicare în învățare al părinților copiilor cu TSA în raport cu părinții copiilor tipici.

Specialiștii participanți la realizarea studiului al doilea au apreciat diferit caracteristicile cu privire la solicitarea ajutorului profesionist de către părinți (dimensiunea de informare și suport), variabile independente fiind specializarea, educația și experiența specialiștilor. Considerăm că din perspectiva diferențelor de evaluare ar merita să fie explorate elemente care au condus la reprezentări diferite.

Influența celor 3 variabile independente asupra percepției profesioniștilor față de aspectele caracteristice ale dimensiunii axiologice a indicat că există diferențe semnificative la nivelul ierarhiei valorilor promovate în demersul de educație al părinților. Studiul a identificat elemente comune cu rezultatele unor cercetări care au analizat seturi de valori specifice ale părinților copilului cu TSA, însă nu a avut posibilitatea explorării motivelor de ierarhizare diferită a valorilor în funcție de variabilele independente.

Din aprecierile legate de propria implicare a specialiștilor au rezultat categorii tematice în care au fost identificate unele elemente care pot fi abordate în activitatea de formare a specialiștilor sau în cea de educare a părinților care au copii cu TSA: sprijin pentru părinții în acceptarea situației determinată de diagnosticul copilului, susținere pentru căutarea de soluții și terapii adecvate copilului, cunoaștere a principiilor fundamentale de consiliere, formarea anumitor capacități și abilități pentru părinți astfel încât să gestioneze comportamentele inadecvate ale copiilor, formarea abilităților specialiștilor pentru consilierea părinților copiilor cu TSA, comunicarea atentă și eficientă cu părinții, colaborarea specialiști-părinți.

Studiul a mai evidențiat că există dorința de implicare a specialiștilor, ca potențiali furnizori de formare a părinților pentru realizarea educației părinților copiilor cu TSA. Implicarea părinților în relația cu terapeuții și profesorii copiilor cu CES ar trebui să ia forma unui proces de lucru în echipă. Situația actuală care a forțat trecerea la educația on-line demonstrează că doar profesorii și terapeuții ce au avut o bună relație cu părinții, doar cei care au explicat părinților în ce constă intervenția educațională specializată și importanța acesteia pentru copiii, au putut realiza activități on-line cu copiii cu CES (conform unui studiu aflat în derulare din cadru proiectului ID:105405/ *Profesori pregătiți-Profesori motivați!* al RAA).

## **Limite**

Lucrarea de față reprezintă doar un punct de pornire în validarea și etalonarea instrumentului folosit în primul studiu pentru a investiga poziționarea părinților în raport cu posibilitatea de a fi/a se educa. Una din dificultățile cu care ne-am confruntat a fost reprezentată de greutate constituirii lotului de participanți, de reticența unor părinți ai copiilor cu TSA de a participa la studii/cercetări.

Deși putem considera că, prin distribuția locului de proveniență al respondenților, ambele studii au avut o reprezentare națională, apreciem că prin eșantionarea de conveniență ne este oferită doar o imagine generală primară asupra problematicii studiate, însă poate fi sursa unei cercetări mai ample pe un eșantion populațional reprezentativ. Dar pentru acest lucru este nevoie de o rețea națională de persoane implicate în cercetare.

Noutatea abordării, specificul temei și particularitățile grupului de subiecți care au fost cuprinși în studiu au făcut ca procesul de identificare a respondenților și implicit de colectare a datelor să fie greoi, fiind necesare reveniri cu invitația pentru completarea instrumentelor cercetării.

Am constatat că inclusiv în literatura de specialitate încă nu există suficiente și specifice referiri la educația părinților abordată ca un tot unitar, multe studii făcând referire la analiza educației părinților copiilor cu TSA din prisma unor metode terapeutice sau realizând analize ce cuprindeau *părinți* sau *părinți ai copiilor cu CES*, deci încă nu există o explorare suficient de profundă acestui domeniu.

Instrumentele de cercetare și metodele utilizate în diferite studii fie nu erau specifice pentru părinți/educația părinților, fie foloseau doar seturi de itemi, fie se limitau la utilizarea doar a unor metode calitative.

## **Direcții viitoare de cercetare**

Putem considera că prin continuarea procesului de etalonare și validare a instrumentului folosit în primul studiu vom obține confirmarea valorii acestui instrument de lucru util (și prin raportare la modelul lui Prochascha & Di Clemente) pentru a evalua disponibilitatea de implicare în formare a părinților și de aici să avem ca reper orientarea eficientă spre demersuri de sensibilizare și inițiere sau de introducere în programe specifice de educare a părinților. Ne propunem continuarea demersurilor de cercetare a acestui domeniu de studiu aflat în plină dezvoltare, inclusiv prin continuarea aprofundării studiilor de validitate pentru instrumentul folosit în prezenta lucrare, urmărind atât confirmarea caracteristicilor psihometrice prezentate

în primul studiu, cât și colectarea de dovezi suplimentare, care să vină în sprijinul susținerii utilității acestuia.

Rezultatele studiului al doilea deschid posibilitatea realizării de noi cercetări, care să analizeze mai amănunțit multe din elementele primului studiu. Componenta axiologică a studiului a evidențiat care sunt valorile după care ar putea fi realizate programe de formare pentru părinți și ar putea să ne ofere perspective de includere a acestei componente în conținuturile posibilelor cursuri.

Plecând de la analiza celor două studii și a literaturii de specialitate, credem că viitoarele studii ar merita să își concentreze atenția asupra identificării discrepanțelor dintre opinia specialiștilor și opinia părinților referitoare la valorile care să ghideze programe pentru formarea părinților copiilor cu TSA. Considerăm că astfel aceste programe pot să țină cont de valorile sensibile pentru ambele categorii menționate, iar prin aceasta să motiveze spre implicarea părinților și a specialiștilor în demersuri ulterioare de formare.

Analiza rezultatelor obținute referitoare la componenta de implicare a specialiștilor în educația părinților copiilor cu TSA poate conduce la realizarea unui instrument de screening cu ajutorul căruia să fie constituit un grup consistent de specialiști capabili să ofere informare, ghidare și sprijin părinților. În egală măsură datele decelate pot reprezenta resurse demne de analiză pentru structurarea și realizarea de ghiduri pentru părinți. Punct de plecare al acestor ghiduri fiind analiza elementelor specifice societății și culturii locale (adesea recomandările și exemplele din unele ghiduri traduse nu corespund realităților din România).

Continuarea explorării domeniului TSA prin analiza nevoilor și problemelor particulare TSA, a impactului acestora asupra calității vieții părinților și copiilor afectați/cu TSA poate conduce la colectarea de argumente care să fie mult mai solide decât cele de până acum, pentru actualizarea și fundamentarea unor demersuri de promovare a unei legislații specifice și funcționale pentru persoanele cu TSA.

Tot din perspectiva susținerii unor elemente de politici și legislație educațională, educația părinților ar trebui să fie abordată ca parte reală a educației permanente și să beneficieze de o cercetare mult mai consistentă și pragmatică. Din aceasta ar putea să rezulte argumente și sugestii de norme metodologice clare de aplicare a unei legislații pentru educația părinților.

În demersurile de introducere a unor noi modalități de terapie pentru copiii cu TSA, părinții alături de specialiști ar trebui să fie mult mai implicați în ideea de adaptare a acestor metode/strategii terapeutice la contextul cultural asigurându-se că terminologia de specialitate

folosită este înțeleasă, iar traduceri din alte limbi au sinonimii adecvate în limba nativă a părinților.

La nivel de politici educaționale, glasul organizațiilor de părinți ar trebui să fie susținut mult mai ferm de profesioniștii din domeniul Științelor Educației, Psihopedagogiei speciale, Psihologiei etc., astfel încât legislația acestui domeniu să aibă ca fundamente nevoile reale ale copiilor cu CES/implicit cu TSA, nevoile părinților, dar și realități științifice. Politicile educaționale și sociale care promovează incluziunea persoanelor cu CES ar trebui dublate de politici și o legislație care să conducă la formarea tuturor educatorilor (toți profesorii), astfel încât aceștia să aibă cunoștințe și abilități rezonabile de psihopedagogie specială și în domeniul educației părinților. Pe de altă parte *Școala părinților copiilor cu CES* ar trebui să devină o realitate, astfel încât eforturile sistemelor sociale și educaționale să aibă mai mult sens și eficiență.

Considerăm că merită explorată posibilitatea de crearea a unei rețele naționale de experți în educarea și consilierea părinților copiilor cu nevoi speciale, astfel încât aceștia să poată cunoaște încă de la momentul aflării diagnosticului copilului, care sunt demersurile de formare pe care pot să le urmeze pentru a înțelege patologia și a alege în cunoștință de cauză modalitățile de intervenție specifică bazate pe dovezi științifice.

## Bibliografie selectivă.

- American Psychiatric Association, (2016). Manual de Diagnostic și Statistică Medicală a Tulburărilor Psihice (Ediția a cincea) DSM-V -2016, *Asociația Psihiatrilor Liberi din România, Editura medicală Calisto*, București
- Baron-Cohen, S. (2017), Editorial Perspective: Neurodiversity – a revolutionary concept for autism and psychiatry. *J Child Psychol Psychiatr*, 58: 744-747. doi:10.1111/jcpp.12703
- BoothN., GallagherS., & KeenanM. (2018). Autism, Interventions and Parent Training. *Psichologija*, 57, 74-94. <https://doi.org/10.15388/Psichol.2018.0.11904> Available from: [https://www.researchgate.net/publication/326500310\\_Autizmas\\_intervencijos\\_ir\\_tevu\\_mokymas](https://www.researchgate.net/publication/326500310_Autizmas_intervencijos_ir_tevu_mokymas) [accessed Jul 14 2020]
- Crane, L., Jones, L., Prosser, R., Taghrizi, M., & Pellicano, E. (2019). Parents' views and experiences of talking about autism with their children. *Autism : the international journal of research and practice*, 23(8), 1969–1981. <https://doi.org/10.1177/1362361319836257>
- Crowell, J. A., Keluskar, J. & Gorecki, A. (2019). Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive psychiatry*. doi:10.1016/j.comppsy.2018.11.007
- Da Paz, N. S., Siegel, B., Coccia, M. A., & Epel, E. S. (2018). Acceptance or Despair? Maternal Adjustment to Having a Child Diagnosed with Autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(6), 1971–1981. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3450-4>
- De Paepe, L., Zhu, C. & Depryck, K., (2018). Online Dutch L2 learning in adult education: educators' and providers' viewpoints on needs, advantages and disadvantages, *Open Learning: The Journal of Open, Distance and e-Learning*, 33:1, 18-33, DOI: 10.1080/02680513.2017.1414586
- Fejes, A., Nylander, E. (2019). Introduction: Mapping the Research Field on Adult Education and Learning. In A. Fejes, E. Nylander (Eds.), *Mapping aut the Research Field of Adult Education and Learning*. Cham, Switzerland: *Springer*.
- Gherguț, A. (2016). *Educația incluzivă și pedagogia diversității*. Iași, *Editura Polirom*
- Gobrial, E. (2018). The Lived Experiences of Mothers of Children with the Autism Spectrum Disorders in Egypt. *Soc. sci.* 7(133). 1-11.

- Guðmundsdóttir, K., Ala'i-Rosales, S., & Sigurðardóttir, Z. G. (2019). Extending Caregiver Training Via Telecommunication for Rural Icelandic Children With Autism. *Rural Special Education Quarterly*, 38(1), 26–42. <https://doi.org/10.1177/8756870518783522>
- Helton, M. R., & Alber-Morgan, S. R. (2018). Helping Parents Understand Applied Behavior Analysis: Creating a Parent Guide in 10 Steps. *Behavior analysis in practice*, 11(4), 496–503. <https://doi.org/10.1007/s40617-018-00284-8>
- Hyman, S. L., Levy, S. E., Myers, S. M., & COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES, SECTION ON DEVELOPMENTAL AND BEHAVIORAL PEDIATRICS (2020). Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 145(1), e20193447. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>, downloaded from [www.aappublications.org/news](http://www.aappublications.org/news) by guest on January 21, 2020
- Iñiguez-Berrozpe, T., Elboj-Saso, C., Flecha, A., & Marcaletti, F. (2020). Benefits of Adult Education Participation for Low-Educated Women. *Adult Education Quarterly*, 70(1), 64–88. <https://doi.org/10.1177/0741713619870793>
- INSP - Institutul Național de Sănătate Publică (2019) [https://insp.gov.ro/sites/cnepss/wpcontent/uploads/2019/04/Analiza\\_situatie\\_Autism\\_-2019.pdf](https://insp.gov.ro/sites/cnepss/wpcontent/uploads/2019/04/Analiza_situatie_Autism_-2019.pdf)
- Isaac C. Smith, Bradley E. Cox & Susan W. White. (2019). Helping Parents with the Initial Diagnosis of Autism: Parent-Informed Guidance for Clinicians, Evidence-Based Practice in *Child and Adolescent Mental Health*, 4:3, 296-306, DOI: 10.1080/23794925.2019.1626781
- Keen, D., Couzens D., Muspratt, S., Rodger, S., (2010), The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence, *Research in Autism Spectrum Disorders* 4 (2010) 229–241.
- Kenny, D. T. (2019). Faulty Theory, Failed Therapy: Frances Tustin, Infant and Child Psychoanalysis, and the Treatment of Autism Spectrum Disorders. *SAGE open*. doi:10.1177/2158244019832686
- Lew, M. M., Nelson, R. F., Shen, Y. & Ong, Y. K. (2020). Graduate Students Academic Persistence: Academic and Social Integration Intertwined with Self-Directed Learning. *International education studies. International Education Studies*. doi:10.5539/ies.v13n7p1

- Maenner MJ, Shaw KA, Baio J, et al. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ* 2020;69(No. SS-4):1–12. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
- Ministerul Sănătății, (2016). Strategia națională pentru sănătatea mintală a copilului și adolescentului 2015-2020, sursa: [http://www.ms.ro/documente/Strategia%20nationala%20a%20copilului%20si%20adolescentului\\_1189\\_2404.pdf](http://www.ms.ro/documente/Strategia%20nationala%20a%20copilului%20si%20adolescentului_1189_2404.pdf)
- National Centers on Birth Defects and Developmental Disabilities, (2020). Identifying Autism Among Children: An Easy Read Summary. Available at: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/an-easy-read-summary.html>
- Park, T., Rogers, S. (2018). Mothers as “Others”: Identity of Mothers of Children with Disabilities and Adult Education Discourse. *Adult Education Research Conference*. University of Victoria, Canada. June 7-10.
- Paynter, J., Luskin-Saxby, S., Keen, D., Fordyce, K., Frost, G., Imms, C., Miller, S., Trembath, D., Tucker, M., & Ecker, U. (2019). Evaluation of a template for countering misinformation-Real-world Autism treatment myth debunking. *PloS one*, 14(1), e0210746. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210746>
- Prata, J., Lawson, W., Coelho, R. (2018). Parent training for parents of children on the autism spectrum: a review. *International Journal of Clinical Neurosciences and Mental Health*. 5(3). 1-8.
- Recio, P., Molero, F., Garcia-Ael, C., Perez-Garin, D. (2020). Perceived discrimination and self-esteem among family caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD) and children with intellectual disabilities (ID) in Spain: The mediational role of affiliate stigma and social support. *Research in Developmental Disabilities*. 105. DOI: 10.1016/j.ridd.2020.103737.
- Rogge, N., Janssen, J. (2019). The Economic Costs of Autism Spectrum Disorder: A Literature Review. *J Autism Dev Disord* 49, 2873–2900 <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04014-z>
- Sahida, K. & .. A. (2018). Parent-child characteristics and its correlation to parental rejection of autism spectrum disorders children. *LIFE International Journal of Health and Life-Sciences*. doi:10.20319/lijhls.2017.41.5464



- Saito, M., Hirota, T., Sakamoto, Y., Adachi, M., Takahashi, M., Osato-Kaneda, A., Kim, Y. S., Leventhal, B., Shui, A., Kato, S., & Nakamura, K. (2020). Prevalence and cumulative incidence of autism spectrum disorders and the patterns of co-occurring neurodevelopmental disorders in a total population sample of 5-year-old children. *Molecular autism*, 11(1), 35. <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00342-5>
- Salomone, E., Pacione, L., Shire, S., Brown, F. L., Reichow, B., & Servili, C. (2019). Development of the WHO Caregiver Skills Training Program for Developmental Disorders or Delays. *Frontiers in psychiatry*, 10, 769. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00769>
- Sommer, M., Döhnell, K., Jarvers, I., Blaas, L., Singer, M., Nöth, V., Schuwerk, T., & Rupprecht, R. (2018). False Belief Reasoning in Adults with and without Autistic Spectrum Disorder: Similarities and Differences. *Frontiers in psychology*, 9, 183. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00183>
- Stănculescu, E., (1997). Sociologia educației familiale. Volumul I., Iași, Editura *Polirom*.
- Szabo, T.G., Richling, S., Embry, D.D. *et al.* (2020). From Helpless to Hero: Promoting Values-Based Behavior and Positive Family Interaction in the Midst of COVID-19. *Behav Analysis Practice* <https://doi.org/10.1007/s40617-020-00431-0>
- Szatmari, P. (2000). The Classification of Autism, Asperger's Syndrome, and Pervasive Developmental Disorder. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 45(8), 731–738. <https://doi.org/10.1177/070674370004500806>
- Șoitu, L. (coord.). (2013). Ghid de bune practici. Salvați copiii de abandon școlar. Iași: *Editura Institutul European*;
- Șoitu, L. coord. (2011). Dicționar enciclopedic de educație a adulților. Iași: *Editura Universității „Alexandru Ioan Cuza”*.
- Șoitu, L., Vrasmas, E., Păun, E., (2001). Consiliere familială, Iași, Editura *Institutul European*
- Ulferts, H. (2020), "Why parenting matters for children in the 21st century: An evidence-based framework for understanding parenting and its impact on child development", *OECD Education Working Papers*, No. 222, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/129a1a59-en>.
- Văideanu, G., (1988). Educația la frontiera dintre milenii, București, *Editura Politică*
- Vischer, A. W. K., Post, W. J., Grietens, H., Knorth, E. J. & Bronfman, E. (2019). Development of atypical parental behavior during an inpatient family preservation intervention program. *Infant mental health journal*. doi:10.1002/imhj.21823

- Vrăsmaș, T., (2018). Education of people with disabilities. visions, policies and curriculum/ Educația persoanelor cu dizabilități. viziuni, politici și curriculum *Journal of Pedagogy*, 2018 (1), 25 – 45 <https://doi.org/10.26755/RevPed/2018.1/25>
- WHO/ Organizația Mondială a Sănătății, (2020). <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>, accesat 21.iulie 2020
- Wiggins, L. D., Rice, C. E., Barger, B., Soke, G. N., Lee, L. C., Moody, E., Edmondson-Pretzel, R., & Levy, S. E. (2019). DSM-5 criteria for autism spectrum disorder maximizes diagnostic sensitivity and specificity in preschool children. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 54(6), 693–701. <https://doi.org/10.1007/s00127-019-01674-1>
- Wolff, S. (2004). The history of autism. *Eur Child Adolesc Psychiatry* (2004) 13:201–208 DOI 10.1007/s00787-004-0363-5;
- World Health Organization/(WHO) (2018). International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11th Revision). Retrieved from <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- Wozniak K. (2020) Personalized Learning for Adults: An Emerging Andragogy. In: Yu S., Ally M., Tsinakos A. (eds) Emerging Technologies and Pedagogies in the Curriculum. Bridging Human and Machine: *Future Education with Intelligence*. Springer, Singapore. [https://doi.org/10.1007/978-981-15-0618-5\\_11](https://doi.org/10.1007/978-981-15-0618-5_11)