

## Noi viziuni asupra familiei care are în componență copii cu dizabilități

*A. RACU, T. MUNTEANU*

Familia reprezintă prima și cea mai importantă instituție socială cu rol deosebit în educarea copilului. Rolul ei ca factor socializator a fost pe larg analizat în literatura de specialitate, oferite de cercetările sociologice și pedagogice în legătură cu factorii de risc familiali care determină apariția și structurarea devierilor comportamentale la copii. Procesul formării familiei sau al destrămării acesteia, specificul educării copiilor în sânul familiei, particularitățile relațiilor între soți și cauzele conflictelor în familie, legătura generațiilor în familie, factorii socio-economici și socio-culturali care determină modul de viață în familie — acestea sunt doar unele dintre multiplele probleme care fac obiectul cercetărilor sociologice. Ca verigă principală a societății, studierea familiei prezintă un interes major atât teoretic, cât și practic.

**Cuvinte-cheie:** *cerințe educaționale speciale, copii cu dizabilități, familia, incluziune, parteneriat*

## New visions of the family with children with disabilities

*A. RACU, T. MUNTEANU*

The family is the first and most important social institution with a special role in the upbringing of the child. Its role as a socializing factor has been extensively analyzed in the literature, offered by sociological and pedagogical researches in relation to family risk factors that determine the emergence and structuring of behavioral deviations in children. The process of family formation or family breakdown, the specifics of raising children within the family, the peculiarities of the relationship between spouses and the causes of conflict in the family, the link between the generations in the family, the socio-economic and socio-cultural factors that determine the way of life in the family — these are just some of the many issues that are the subject of sociological research. As the main link in society, the study of the family is of major theoretical and practical interest.

**Keywords:** *special educational needs, children with disabilities, family, inclusion, partnership*

Vectorul integrării europene, declarat în Republica Moldova, dictează o revizuire a atitudinii de până acum față de persoanele cu probleme, în sensul creării unor condiții adecvate pentru incluziunea lor socială, înlăturării cu desăvârșire a factorilor care determină stagnarea în toate manifestările sale.

Un copil cu cerințe educaționale speciale înseamnă o mare schimbare în viața familiei. Mulți părinți sunt dezorientați, fără speranță. Ei au nevoie de înțelegere, de un sfat, de o vorbă bună. Parteneriatul dintre instituțiile educaționale, dintre părinți, specialiști și comunitate le poate asigura copiilor cu dizabilități o mai bună calitate a vieții. Comunitatea trebuie să înțeleagă că fiecare copil cu dizabilități redat familiei este un mare bun câștigat. În acest sens, nici un preț nu este prea mare.

Familia care are în îngrijire copii cu dizabilități de diferite niveluri de gravitate, este o familie cu profil specific [4, 7, 5].

Eșantionul cercetării a fost alcătuit din familii care au în grijă copii cu dizabilități

Cercetarea/ investigația sociologică a inclus:

- Studiarea condițiilor de viață, a necesităților concrete ale familiilor care au în componența lor copii cu dizabilități severe și profunde.
- Situația reabilitării acestor copii; situația reală a copilului în familie [8, 9].

Au fost studiate diverse caracteristici social-psihologice ale familiilor care au în grijă persoane cu dizabilități, caracteristici care au influență asupra nivelului de dezadaptare a părinților, asupra relațiilor din familie și a interacțiunii acestora cu societatea.

Experiența noastră și datele sondajului ne permit să concluzionăm următoarele:

Procesele de tranziție au afectat întreaga societate, în mod deosebit lovind copiii — segmentul social cel mai neajutorat și mai sensibil. Sărăcia rămâne problema prioritară a familiilor investigate.

Odată cu apariția problemelor de sănătate a copilului în familie intervine un disconfort psihologic: repartizarea responsabilităților între părinți; păstrarea serviciului; sentimentul de singurătate; disperarea; atenția față de copilul bolnav; destrămarea familiei.

Datele studiului și analiza literaturii confirmă că familiile care au copii cu dizabilități se confruntă cu probleme de ordin:

- *economic*, care rezidă în faptul că familia trebuie să învețe să trăiască dintr-un venit mic, care nu permite achitarea costurilor în creștere

pentru medicamente și educație; din cauza solicitării sale permanente de către persoana cu dizabilități nu are timpul necesar pentru a realiza alte venituri;

- *social*, care se exprimă printr-un grad ridicat de izolare, familiile trebuind să facă față noilor condiții și să depună eforturi pentru a-și păstra integritatea și relațiile cu rudele, prietenii, să stabilească relații cu organizațiile donatoare pentru această categorie de familii;

- *emoțional*, care survin în urma confruntării familiei cu sentimentul singurătății, al izolării, cu mentalitatea preconcepută a societății privind acest segment social;

- *practic*, care constă în cumulara numeroaselor funcții, cărora trebuie să le facă față părinții: să gestioneze econom bugetul familiei, să câștige bani, să fie pedagogi și educatori, să țină cont de interesele celorlalți membri ai familiei;

- *informațional*, care se exprimă prin închistarea familiei în problemele proprii, lipsa informației și incapacitatea de a căuta informația respectivă, jena de a solicita ajutor cuiva, împăcarea cu faptul că situația nu mai poate fi redresată și că trebuie suportată ca atare [4, 7, 5].

***Pentru promovarea unei noi calități a vieții persoanei cu dizabilități sunt necesare:***

- Schimbarea atitudinii/ mentalității societății.

- Crearea serviciilor centrate pe nevoile speciale ale persoanei cu dizabilități și suportul individualizat, asigurat acestor persoane.

Rezultatele studiului efectuat ne-au permis să determinăm atitudinea părinților față de copii cu dizabilități, din clipa când li s-a confirmat deficiența copilului, părinții reacționează în mod diferit, retrăind puternice emoții negative: disperare, frustrare, dezorientare, decepție, nesiguranță pentru viitor.

În aceste situații majoritatea părinților apreciază inadecvat posibilitățile psihofizice ale copilului și adoptă mai multe tipuri de comportament. După lucrarea dr. hab., Aurelia Racu (1977) deosebim:

- Comportament favorabil pentru copil.

- Comportament nefavorabil pentru copil.

***Comportament favorabil sau atitudine adecvată:***

- stabilirea unor relații în familie, când copilul cu deficiențe în dezvoltarea sa este tratat ca un copil sănătos;

- recunoașterea statutului acestuia de membru cu drepturi depline al familiei;

- respectarea personalității acestuia;
- încrederea în posibilitățile lui de dezvoltare;
- acceptarea atât a copilului, cât și a defectului său [2, 4, 7].

Comportamentul nefavorabil sau atitudinea inadecvată este de mai multe tipuri. A. Racu [6] analizează 4 cazuri din cele întâlnite mai frecvent:

1. **„Hipertutelarea”** — părinții încearcă un sentiment puternic de vină față de acest copil, caută în permanență să-și răscumpere această vină. Apare un sentiment de dragoste și milă oarbă. Acești copii sunt excluși din orice activitate, lipsiți de posibilitatea de a depune vreun efort pentru rezolvarea celor mai elementare probleme.

Consecințe: copilul devine totalmente dependent de părinții săi și inadaptat la cerințele vieții.

2. **„Supraaprecierea”** — părinții apreciază incorect posibilitățile psihofizice ale copilului, neagă cu vehemență deficiența prezentă. Nu vor să creadă în diagnosticile calificate ale specialiștilor, nu admit niciun fel de concluzii ale comisiilor abilitate.

Consecințe: copilul și părinții trăiesc o situație tensionată, insistând și perseverând în atitudinea lor neadecvată. Efectul negativ al unei asemenea atitudini este foarte evident în cazul când părinții încearcă să obțină niște performanțe de dezvoltare intelectuală la copilul cu deficiență mentală mai puțin pronunțată, provocându-i copilului traume psihologice și chiar unele îmbolnăviri.

3. **„Pesimismul”** — îl adoptă acei părinți ce au recurs la „tactica trădării” renunță la orice speranță, abandonează toate eforturile îndreptate spre ameliorarea situației. Este vorba despre „pierderea sensului vieții”. Acești părinți sunt convinși că toate încercările de a educa și instrui un copil cu dizabilitate sunt inutile.

Consecințe: părinții nu-și mobilizează puterile pentru recuperarea și integrarea copilului în societate. Adeseori renunță la copil sau, dacă îl lasă în familie, nu se pot împăca cu defectul acestuia.

4. **„Indiferența”** — părinții se împacă cu defectul, dar nu acceptă copilul ca atare. Simt lipsiți de emoții, ignoră și neglijează acest copil. Sunt frecvente și cazurile de abuz fizic. Copilului nu i se acordă atenția cuvenită, el nu primește îngrijirea și educația specială [6].

Consecințe: copilul nu mai figurează în calcul la acești părinți, el trece pe plan secund. În cele mai dese cazuri acești copii sunt abandonați la maternitate sau „predați” mai târziu instituțiilor speciale.

Această atitudine are o influență nefastă asupra dezvoltării psihice a copilului, părinții reducând la minimum contactul cu el.

Aceste extreme sunt destul de periculoase și duc la consecințe grave, nedorite în soarta copilului cu dizabilități, pot încetini procesul de corecție și recuperare, influențează negativ și posibilitățile de adaptare socială.

Atitudinea incorectă a părinților față de copiii cu deficiențe, cum menționa L. Vâgotski, este cauza tuturor influențelor negative ce duc la inadaptarea socială a copiilor.

Numai prin apreciere justă, reală a posibilităților și capacităților copilului, se formează relații optime ce influențează favorabil evoluția procesului de adaptare.

Acceptarea defectului nu înseamnă resemnare, negare sau ignorare, ci este capacitatea părinților, rudelor de a considera acest fapt împlinit ca realitate în care se află copilul lor, acordarea atenției și sprijinului lor pe parcursul întregii vieți a copilului cu deficiențe și dizabilități.

În scopul ameliorării mediului moral psihologic în familie am organizat discuții cu familiile copiilor cu dizabilitate.

În procesul discuțiilor, sugestiilor, propunerilor, selectate la ședințele specialiștilor și părinților au fost evidențiate unele probleme specifice.

*Părintele care are în îngrijire copil cu dizabilități este:*

- părintele unui copil în general și, în special, al unui copil cu cerințe educaționale speciale.
- membru al familiei care are responsabilitatea de a asigura resursele financiare necesare existenței familiei sale.
- partenerul de viață al soartei sale.
- prietenul, asistentul medical și educatorul copiilor săi.
- gospodarul și administratorul casei.
- profesionist în munca pentru care s-a pregătit.
- persoană care-și asumă responsabilitatea pentru orice se întâmplă în familia sa [5].

Multe dintre mamele cu copii cu dizabilități au renunțat la locul de muncă pentru a putea îngriji de copilul bolnav. Ea este însoțitorul copilului, asigurându-i supravegherea și îngrijirea.

Datele studiului confirmă: copiii cu dizabilități sunt supuși unui risc mai mare de a deveni copii cu un singur părinte, în acest sens existând diferite motive: absența îndelungată din familie; decizia, din anumite motive, de a rămâne părinți singuri; decesul; divorțul; apariția diverselor probleme legate de dizabilitățile copilului.

Este cunoscut că în viața oricărui copil părintele are cea mai mare influență în viață. Părintele trebuie să știe ce să întreprindă pentru a fi cel mai bun părinte/educator pentru copilul său. Aceasta este o muncă grea și presupune eforturi susținute.

Astfel, părintele trebuie:

- să-și asume responsabilitatea de a munci mai mult;
- să-și asume responsabilitatea de a asigura financiar și material familia [ibidem].

Menționăm și faptul că familia cu un singur părinte este mai săracă. Părintele însoțitor al copilului cu dizabilități se confruntă cu următoarele: renunță la profesia sa; este supus unui grad ridicat de izolare; are un salariu mic pe care nu îl primește întotdeauna la timp; datorită solicitării sale permanente de către persoana cu dizabilități nu are timpul necesar pentru a realiza alte venituri; munca de însoțitor îi cere pregătire și eforturi suplimentare; timpul liber aproape că nu există.

Rolul statului (după părerea părinților) în soluționarea problemelor familiei cu copii cu dizabilități constă în:

- Susținerea îngrijirii copilului cu dizabilități și a familiei acestuia pentru a preîntâmpina abandonul.
- Asigurarea unui loc de muncă adecvat părinților cu copii cu dizabilități, pentru a asigura îngrijirea copiilor lor.
- Asigurarea unei locuințe și a condițiilor de trai pentru creșterea, dezvoltarea și asigurarea existenței întregii familii.

*Copiii cu dizabilități de vârstă timpurie (părerea părinților):*

- pot fi îngrijiți de unul dintre părinți acasă, în condiții de domiciliu, dar banii acumulați simt mai puțini, iar costurile sunt ridicate;
- pot fi îngrijiți de către alți membri ai familiei, de către rude, dacă acestea acceptă;
- pot fi îngrijiți în creșă/grădiniță, dacă dizabilitățile nu sunt prea grave;
- pot apela la centrele de zi de recuperare, dacă acestea există în localitatea lor.

*Copiii cu dizabilități de vârstă școlară, adolescenții (părerea părinților):*

- pot să frecventeze școala specială sau obișnuită, în funcție de dizabilitate;
- un părinte sau o altă persoană poate fi însoțitor, dacă dovedește că locuiește împreună cu persoana cu dizabilități și dacă dizabilitatea necesită acest lucru [6].

### Concluzii și recomandări

Studiul a confirmat o dată în plus că, în condițiile tranziției la economia de piață, familiile care au în îngrijire copii cu dizabilități au rămas în afara preocupărilor ordonate, sistematice ale statului și societății. În consecință, în comparație cu alte familii, acestea sunt defavorizate sub diverse aspecte: *economic* (de regulă, lucrează un singur părinte, iar atunci când familia este monoparentală unicul venit sunt indemnizațiile și ajutoarele, de multe ori sporadice); *social* (familiile trăiesc în izolare, dizabilitatea copilului țintuit la pat le determină să se închidă între patru pereți); *emoțional* (problemele îi aduc pe părinți în pragul disperării, iar sentimentul că nu pot face nimic pentru copilul suferind le macină sănătatea psihică și fizică); *profesional* (cel puțin unul dintre părinți renunță la carieră pentru a putea îngriji copilul, fiind nevoit să se descurce în chestiuni medicale, psihopedagogice, economico-financiare etc.); *informațional* (aflându-se în izolare, familiile se pomenesc într-un vid informațional, fără a ști cui să ceară ajutor, cum să îngrijească copilul etc.).

Deși majoritatea părinților înțeleg că instituționalizarea nu este cea mai bună soluție, ei recurg la ea de nevoie. Având mâinile dezlegate, ei pot să muncească pentru a câștiga banii pentru medicamente, îngrijire medicală și alte necesități vitale pentru copilul lor.

În situația când în Moldova numărul copiilor cu dizabilități este în continuă creștere, iar relansarea economiei întârzie, statul ar trebui să includă în lista de priorități familiile ce îngrijesc de copiii cu dizabilități, stabilindu-le niște indemnizații care să le permită să ducă o viață decentă, creând o infrastructură de asistare a acestor familii, cum ar fi centrele de zi, centre de activități, de plasament temporar, de recuperare, de instruire etc..

Rezultatele vor veni mai repede dacă statul va conlucra cu structurile nonguvernamentale (societatea civilă) care, grație parteneriatului cu diverse organizații internaționale, au acumulat o experiență valoroasă, bazată pe standarde și principii europene de îngrijire a copiilor cu dizabilități. Aceasta ar putea fi implementată pe teren autohton, cu atât mai mult, cu cât autoritățile moldovene au declarat vectorul european drept politică de stat pentru următorii ani.

Guvernarea trebuie să înțeleagă că nu există cale întoarsă în problema copiilor cu dizabilități. Soluțiile moștenite din vechiul regim nu mai pot fi aplicate dacă dorim să devenim un stat civilizată.

Efortul în prevenirea instituționalizării copiilor cu dizabilități trebuie să fie real, nu declarativ.

Există necesitatea evidențierii copiilor cu dizabilități grave aflați în grija părinților (cunoașterea; prevenirea; sprijinul la timp al unei dezvoltări care să dea copiilor o șansă: adaptarea, integrarea socială) și asigurarea acestora cu servicii de asistență complexă psihopedagogică și medico-socială.

Părinții care au în grijă copii cu dizabilități necesită instruire și implicare în recuperarea propriului copil. Este necesar a promova și dezvolta voluntariatul în sprijinul copiilor aflați în dificultate.

Echipa multidisciplinară va organiza activități cu părinții, cu copilul și familia acestuia, incluzând: instruire, consultații, activități de corecție de recuperare complexă, în care sunt implicați părinții, copilul, specialiștii și comunitatea.

Rezultatele studiului s-au materializat în realizări precum elaborarea și implementarea proiectelor în favoare familiilor care au în componență copii cu dizabilități formarea echipelor de voluntari și editarea broșurii Vocea părinților (coord. APDI Humanitas).

### References

1. Cuznețov, L. *Consilierea parentală*. Chișinău: Primex-com SRL, 2013.
2. Cuznețov, L. *Tratat de educație pentru familie. Pedagogia familiei*. Chișinău: CEP USM, 2008.
3. Daniș, A., Popovici, D.V., Racu, A. *Intervenția psihopedagogică în școala incluzivă*. Chișinău: Tipografia Centrală, 2007.
4. Gagauz, O. *Familia contemporană între tradițional și modern*. Chișinău: „Tipogr.-Sirius” SRL, 2011. 280 p.
5. Racu, A. *Asistența psihopedagogică a copiilor cu dizabilități și a familiilor în condițiile educației incluzive*. Chișinău, 2012.
6. Racu, A. *Interacțiunea dintre școala auxiliară și familie în adaptarea socială a elevilor*. Chișinău: Editura Știința, 1982.
7. Racu, A., Popovici, D.V., Daniș, A. *Educația incluzivă. Ghid pentru cadrele didactice și manageriale*. Chișinău: Ed. Universul, 2009.
8. Racu, A., Popovici, D.-V., Daniș, A., Crețu, V. *Intervenția recuperativ-terapeutică pentru copiii cu dizabilități multiple*. Chișinău: Ed. Pontos, 2009.
9. Шипицина, Л.М. *Развитие навыков общения у детей с умеренной и тяжелой умственной отсталостью*. Санкт-Петербург: Издательство Союз, 2004.



A. RACU, T. MUNTEANU

Noi viziuni asupra familiei care are în componență  
copii cu dizabilități

**Date despre autori**

**Aurelia RACU** (*Republica Moldova*). Doctor habilitat, profesor universitar, Universitatea Pedagogică de Stat „Ion Creangă”.

**E-mail:** racuaurelia13@gmail.com

**ORCID:** 0000-0001-5116-867X

**Tatiana MUNTEANU** (*Republica Moldova*). Doctorandă, Școala Doctorală Științe Sociale, Departamentul Psihologie, Universitatea de Stat din Moldova.

**E-mail:** munteanunatalia44@gmail.com

**ORCID:** 0000-0003-4816-4410