

**KRAHASIMI I NIVELIT TË STRESIT TË PËRJETUAR NGA
PRINDËRIT E FËMIJËVE ME AUTIZËM DHE PRINDËRIT E
FËMIJËVE ME ZHVILLIM TIPIK**

**NDIKIMI I PSIKO-EDUKIMIT NË NIVELIN E STRESIT DHE
NDJENJËS SË KOMPETENCËS PRINDËRORE**

MSC. ARSEN KLLOGJRI

Dorëzuar
Universitetit Europian të Tiranës
Shkollës Doktorale

Në përmbushje të detyrimeve të programit të Doktoratës në
Shkencat Sociale, me profil Psikologji, për marrjen e gradës shkencore “Doktor”

Udhëheqës shkencor: Prof. Assoc.Dr. ARDIAN TURKU

Numri i fjalëve: 53 330

Tiranë, Janar 2019

©DEKLARATA E AUTORËSISË

Unë Arsen Kllogjri, me përgjegjësi të plotë deklaroj se ky punim është shkruar prej meje dhe nuk është prezantuar para ndonjë institucioni tjetër për vlerësim. Të dhënat në punim nuk janë marrë nga diku tjetër, përveç rasteve të cituara dhe referuara. Informacionet të paraqitura në të janë në përputhje të plotë me rregullat akademike dhe etike.

Emri, Mbiemri: Msc. Arsen Kllogjri

Firma:

ABSTRAKTI

Prindërit e fëmijëve të diagnostikuar me çrregullim të spektrit të autizmit shpesh raportojnë nivele më të larta të stresit të përjetuar. Të gjithë pjesëtarët e familjes që kanë fëmijët me çrregullimin e autizmit ndjehen të frustruar, të shqetësuar dhe pesimistë. Marrëdhënia e fëmijës me autizëm me prindërit është një ndër marrëdhëniet më të rëndësishme, më dinamike, më ndikuese dhe afagjatë në jetën e individit. Qëllimi i këtij studimi është të eksplorojë ndikimin që ka mbi prindërit fëmija me autizëm si dhe të njohë e vlerësojë përvoja dhe aftësi prindërore që i shërbejnë rritjes së kujdesit ndaj fëmijëve me autizëm, duke përdorur teknika psiko-edukative produktive në punën me këta fëmijë. Hulumtimi është zhvilluar përmes metodologjisë sasiore, Në qendër të kërkimit vihen përpyjekjet që bëhen sot nga studiuesit për gjetjen e faktorëve që ndikojnë në shfaqjen e çrregullimit të autizmit tek fëmijët dhe, më pas, gjetja e mënyrave më optimale të trajtimit. Gjetjet e kërkimit tonë në kontekstin social shqiptar synojnë të evidentojë nivelin e stresit që përjetojnë prindërit që kanë fëmijë të diagnostikuar me çrregullimin e autizmit; të sugjerojnë teknika të përshtatshme për diagnostikimin dhe trajtimin e fëmijës me autizëm. Kjo do të ishte një ndihmesë konkrete për të lehtësuar gjendjen psikologjike të prindërve, të bashkëshortëve dhe njerëzve të tjerë të afërt të familjes. Megjithëse në familje një fëmijë i vetëm mund të jetë diagnostikuar me autizëm, nga ky çrregullim preket dhe vuajnë jo vetëm prindërit e fëmijës, por e gjithë familja, përfshirë tërë anëtarët e saj. Punimi me rekomandimet dhe sugjerimet që jep përpiqet të lehtësojë kryesisht prindërit si të përballen më mirë çdo ditë me reagimet, emocionet dhe rritjen e fëmijëve të kësaj kategorie. Gjithashtu ky studim raporton mbi efektet e dy llojeve të ndërhyrjes së prindërve, për prindërit e fëmijëve me çrregullim të spektrit të autizmit, mbi perceptimet e prindërve për stresin dhe kompetencën prindërore. Ndërhyrjet kishin për qëllim uljen e stresit dhe rritjen e kompetencës të prindërve duke integruar strategjitë prindërore të mbështetura në mënyrë empirike në rolin e familjes. Familjet u caktuan në një ndërhyrje të përkrahur në mënyrë profesionale që përfshinte një seminar dhe dhjetë vizita në shtëpi (n = 17) ose një ndërhyrje të bazuar në video të vetë-drejtuar (n = 22). Gjetjet mbështesin rëndësinë e sigurimit të informacioneve të individualizuara dhe mbështetjes profesionale gjatë kohës së diagnozës për familjet që kanë një fëmijë me çrregullim të spektrit të Autizmit.

Fjalë kyçe: *fëmijë, autizëm, ndikimi mbi familjen, stresi, psikoedukim, ndjenja e kompetencës prindërore*

ABSTRACT

Parents of children diagnosed with autism spectrum disorders often report higher levels of stress experienced. All family members who have children with autism disorders feel frustrated, anxious, and pessimistic. The autistic child relationship with parents is one of the most important, most dynamic, influencing and influencing relationships in the life of the individual. The purpose of this study is to explore the influence that parents have on their child with autism, as well as to recognize and evaluate parental experiences and skills that help increase child care with autism by using productive psycho-educational techniques in working with these children. The research has been developed through quantitative methodology. Researchers focus on finding factors that influence the emergence of autistic disorder in children, and then finding the most optimal ways of treatment. Our research findings in the Albanian social context aim to highlight the level of stress experienced by parents with children diagnosed with autism disorder; to suggest appropriate techniques for diagnosing and treating a child with autism. This would be a concrete help to alleviate the psychological condition of parents, spouses, and other close family members. Although a single child may be diagnosed with autism in the family, this disorder is affected and is suffering not only the child's parents, but the entire family, including all of its members. Working with the recommendations and suggestions that it gives tries to relieve parents most to better face each day with the reactions, emotions and growth of children of this category. Also this paper reports on the effects of two types of parent-focused intervention, for parents of children with autism spectrum disorder on parent's perceptions of stress and competence. Interventions aimed to decrease parenting stress and increase parenting competence by embedding empirically supported parenting strategies within family routines. Families were assigned to a professionally supported intervention that included a workshop and ten home-visits (n = 17) or to a self-directed video based intervention (n = 22). The findings support the importance of providing individualized information and professional support around the time of diagnosis for families who have a child with Autism Spectrum Disorder.

Key words: *children, autism, family influence, stress, psycho-education, parenting sense of competence*

MIRËNJOHJE DHE FALENDERIME

Asnjë kërkim shkencor nuk është vetëm përpjekje individuale. Për këtë, dëshiroj të shpreh mirënjohjen dhe vlerësimin tim për të gjithë ata që kanë kontribuar në realizimin e këtij kërkimi shkencor. Mbështetja dhe ndihma e të gjithëve ka qënë një shtysë shumë e madhe që unë të vazhdoja punën më tej.

Së pari, dua të falenderoj udhëheqësin shkencor **Prof. Assoc. Dr Ardian Turku** për inkurajimin, durimin dhe këshillat e vazhdueshme, duke qënë shumë mirënjohës për çdo gjë që kemi bërë e mësuar gjatë kësaj kohë. Realizimi i këtij punimi nuk do të ishte i mundur pa impenjimin dhe mbështetjen e tij.

Së dyti, falenderoj të gjithë pjesëmarrësit e kampionit. Ky punim më ka mundësuar të njihem mëngë afër me fëmijët me autizëm dhe veçanërisht me prindërit e tyre. Gjatë këtij punimi unë bashkëndava me ata një sërë ndjenjash dhe përjetimesh, të cilat ishin pjesë shoqëruese e të përditshmes për ata. U jam shumë mirënjohës prindërve të fëmijëve me autizëm që pavarësisht vështirësive dhe ngarkesës së tepërt emocionale u treguan bashkëpunues dhe dhanë kontributin e tyre në zhvillimin e këtij studimi.

Së fundi, falenderoj familjen time për mbështetjen, inkurajimin dhe besimin e vazhdueshëm që kanë pasur tek unë gjatë këtyre viteve të studimeve. Pa ndihmën e tyre nuk do të mund t'ja dilja mbanë.

PERMBAJTJA

DEKLARATA E AUTORËSISË.....	2
ABSTRAKTI	3
ABSTRACT	4
MIRËNJOHJE DHE FALENDERIME	5
PERMBAJTJA	6
LISTA E TABELAVE	8
LISTA E GRAFIKËVE	9
LISTA E SHKURTIMEVE	10
1. KAPITULLI I: HYRJE.....	11
1.1 Konteksti i studimit.....	11
1.2 Shtrimi i problemit dhe rëndësia e tij.....	13
1.3 Përkufizimi i koncepteve kryesore.....	14
1.4 Epërstitë dhe kufizimet e studimit.....	15
1.5 Struktura e studimit.....	15
KAPITULLI II: SHQYRTIMI I LITERATURES.....	17
2.1 Çrregullimi i autizmit	17
2.1.1 Baza teorike mbi çrregullimin e autizmit	17
2.1.2 DSM- V: Kriteret e Çrregullimit të Spektrit të Autizmit	37
2.1.3 Trajtimi i çrregullimit të autizmit	40
2.2 Ndikimi i fëmijëve me autizëm tek familja	48
2.2.1 Ndikimi i fëmijëve me autizëm prindërit	48
2.2.1.a Stresi tek prindërit e fëmijëve me autizëm	50
2.2.1.b Gjëndja psikologjike e prindërve me fëmijë me autizëm	51
2.2.1.c Shkaqet e stresit tek prindërit me fëmijë me autizëm	52
2.2.1.d Karakteristikat e prindërve me fëmijë me autizëm	57
2.2.1.e Ndikimi i fëmijëve me autizëm mbi marrëdhënien bashkëshortore	68
2.2.2 Ndikimi i fëmijëve me autizëm tek anëtarët e tjerë të familjes	70
2.2.2.a Ndikimi i fëmijëve me autizëm mbi motrat dhe vëllezërit	70
2.2.2.b Ndikimi i fëmijëve me autizëm mbi gjyshërit	73
2.2.2.c Ndikimi i fëmijëve me autizëm mbi anëtarët e tjerë të familjes	74

2.2.3 Ndikimi i gjendjes ekonomike tek familjet e fëmijëve me autizëm	74
2.2.4 Mbështetja për familjen dhe anëtarët e saj	75
2.2.5 Nevojat e prindërve dhe familjeve të fëmijëve me autizëm	78
2.2.6 Psikoedukimi: një mënyrë praktike dhe efektive për të ndihmuar	79
2.2.7 Fëmijët me autizëm në Shqipëri	89
KAPITULLI III: METODOLOGJIA E STUDIMIT.....	96
3.1 Qëllimi dhe objektivat e studimit	96
3.1.a Qëllimi i studimit	96
3.1.b Objektivat	97
3.2 Pyetjet kërkimore dhe hipotezat	97
3.2.a Pyetjet Kërkimore	97
3.2.b Hipotezat	98
3.3 Metodologjia e përdorur	98
3.4 Kufizimet e pyetësoreve	100
3.5 Popullata e studimit dhe kampioni	100
3.5.a Kampioni i studimit	100
3.5.b Kufizimet e kampionit	101
3.6 Procedura e mbledhjes të të dhënave	102
3.7 Kufizimet e mbledhjes të të dhënave	104
3.8 Analiza e të dhënave	105
3.9 Aspekti etik i studimit	105
KAPITULLI IV: ANALIZA E TË DHËNAVE DHE REZULTATET.....	106
4.1. Analiza e të dhënave.....	106
KAPITULLI V: DISKUTIMI I REZULTATEVE.....	118
5.1. Diskutimi i rezultateve.....	118
KAPITULLI VI: PËRFUNDIME DHE REKOMANDIME	125
BIBLIOGRAFIA.....	133
SHTOJCA.....	140

LISTA E TABELAVE:

Tabela 1: Nivelet e ashpërsisë së çrregullimit të autizmit	40
Tabela 2: Tabela e koeficientit Alpha Cronbach	107
Tabela 3: Tabela e mesatares, mesores dhe devijimit standard.....	108
Tabela 4: Tabela e Pearson Correlation.....	109
Tabela 5: Tabela e mesatares dhe shumës së rangut	110
Tabela 6: Tabela e mesatares së përgjithshme të rangut dhe devijimit standart	112
Tabela 7: Tabela e nivelit të stresit	113
Tabela 8: Statistika përshkruese për rezultatet fillestare dhe të ndjekjes për <i>PSI dhe PSOC:</i> <i>Mesatarja (devijimet standarde)</i>	116
Tabela 9: Vlerësimet për modelin e rastësishëm për grupet dhe efektet gjinore në PSOC.	117

LISTA E GRAFIKËVE

Grafiku 1: Kampioni i ndarë sipas gjinisë	107
Grafiku 2: Grafiku i koeficientit Alfa Cronbach	108
Grafiku 3: Grafiku i mesatares, mesores dhe devijimit standard	109
Grafiku 4: Grafiku i Pearson Correlation	110
Grafiku 5: Grafiku i mesatares dhe shumës së rangut	111
Grafiku 6: Grafiku i mesatares së pergjithshme të rangut dhe devijimit standart	112
Grafiku 7: Grafiku i nivelit të stresit	113

LISTA E SHKURTIMEVE

ABA: Applied Behaviour Analysis (Analiza e sjelljes së aplikuar).

ADHD: Attention Deficit Hyperactivity Disorder.

ADD: Attention Deficit Disorder.

ASD: Autism Spectrum Disorder.

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuali i Çrregullimeve Mendore Diagnostike dhe Statistikor).

ÇSA: Çrregullimi i Spektrit të Autizmit.

HVA: Acid homovanilik.

IQ: Intelligence Quotient.

MRI: Rezonancë Magnetike.

PSI: Parenting Stress Index.

QOL: Quality of life (Cilësi e Jetës).

PSOC: Parenting Sense of Competence (Ndjenja e kompetencës prindërore).

PECS: Picture Exchange System Communication.

KAPITULLI I

H Y R J E

Studimi me temë *“Krahasimi i nivelit të stresit të përjetuar nga prindërit e fëmijëve me autizëm dhe prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik. Ndikimi i psikoedukimit në nivelin e stresit dhe ndjenjës së kompetencës prindërore”* i referohet fushës së psikologjisë klinike dhe asaj sociale. Në qendër të tij vihet stresi që përjetojnë prindërit që kanë fëmijë me autizëm si dhe teknikat që përdoren për trajtimin e tyre, duke e parë këtë të lidhur me një varg çështjesh siç janë: *ç’është autizmi, pse ka nevojë marrja e një informacioni të saktë rreth tij, gjendja psikologjike e prindërve me fëmijë me autizëm dhe përballimi i saj, ndikimi i fëmijëve me autizëm tek anëtarët e tjerë të familjes, si trajtohen sot fëmijët me autizëm, fëmijët me autizëm në Shqipëri e të tjera.* Të gjitha këto çështje e të tjera si këto mendoj se ia vlen të ngrihen dhe të hulumtohen konkretisht edhe në një punim të nivelit doktoral, pasi lidhen me një problem aktual mjaft delikat që këkon njohje të thelluara dhe trajtim profesional.

1.1 Konteksti i studimit

Aktualisht, ka familje që përjetojnë eksperiencë jetësore me ngarkesa të forta emocionale, të cilat i detyrojnë të përballen me vështirësi të shumta, shpesh, edhe jashtë mundësive dhe kapaciteteve të tyre. Kërkimet kanë treguar se stresorët familjarë “jonormalë”, siç mund të jenë p.sh. ato që lidhen me mangësi zhvillimore të një fëmije, mund të prodhojnë gjendje të vështira psikologjike, pasi kërkojnë kujdes të vazhduar që zgjat në kohë. Një realitet i tillë, për prindër të veçantë, mund të gjenerojë një larmi pasojash negative lidhur me shëndetin e tyre mendor. Në këtë vështrim, sot një nga çrregullimet më të rënda që prek fëmijët e vegjël është edhe *autizmi*, i cili ndikon pothuajse çdo aspekt të zhvillimit të tyre.

Dihet se autizmi është një çrregullim kompleks i neuro-zhvillimit që karakterizohet nga dëmtime në fushat e marrëdhënieve sociale, të komunikimit dhe sjelljes (Batten, Corbett, Rosenblatt, Withers & Yuille, 2006; Cotugno, 2011; Fein & Dunn, 2007; Luther, Canham & Cureton, 2005; Powers, 2000; Richman, 2001). Përgjithësisht, autizmi është i pakurueshëm, prandaj menaxhimi kronik i tij është më se i nevojshëm. Studiuesit theksojnë se menaxhimi duhet të përqëndrohet jo vetëm tek fëmijët, por edhe tek prindërit, roli i të cilëve vlerësohet si vendimtar në trajtimin efektiv të fëmijëve (National Research Council, 2001).

Sot, numri i fëmijëve të prekur nga autizmi po rritet me ritme shumë të shpejta. Studimet tregojnë se pasja e një fëmije me autizëm ka ndikim shumë të madh mbi familjen (Chawarska, Klin & Volkmar, 2008; Hutton & Caron, 2005; Sicile-Kira, 2004). Tek disa familje ndryshimi është tepër i madh. Çdo pjesëtar i familjes preket në një farë mënyre, por, po kështu, preket dhe familja si njësi (Powers, 2000). Sipas Chawarska et al. (2008) prishja e ekuilibrit familjar është shpesh gjëja e parë që vihet re në funksionimin e familjes. Risku për familjen përfshin izolimin, mosekuilibrin e roleve, ankthin, depresionin, fajin, turpin dhe vetsakrificimin ekstrem. Gjithashtu, përfshin edhe rrezikun financiar si pasojë e shërbimeve shtesë (Chawarska et al., 2008).

Shpesh, kërkesat që parashtron prindërimi i një fëmije me autizëm janë bërë udhëheqëse të gjendjeve negative psikologjike, siç janë psh. *stresi* dhe *depresioni*. Kjo do të thotë se prindërit e fëmijëve me autizëm përjetojnë më tepër stres dhe depresion, sesa prindërit e fëmijëve me mangësi të tjera. Po kështu, studimet sugjerojnë se prindërit e fëmijëve me autizëm janë në risk më të lartë për t'u prekur nga depresioni, sesa prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik.

Diagnostikimi i fëmijës me autizëm shënon fillimin e një përvoje mjaft të rëndë për prindërit dhe familjen në tërësi. Nëse një fëmijë i vetëm diagnostikohet me autizëm, nga ky çrregullim preket e gjithë familja, duke përfshirë tërë anëtarët e saj (Chawarska et al., 2008; Powers, 2000).

Ndryshe nga paaftësitë e tjera, autizmi mund të jetë më i vështirë për familjet, sepse fëmijët me autizëm përgjigjen dhe afektohen në rrugë të tjera (Siegel, 1996). Studimet kanë treguar se fëmijët me autizëm e ndryshojnë jetën e familjes (Luther et al., 2005; Powers, 2000).

Një fëmijë i diagnostikuar me autizëm mund të përfaqësojë një burim konstant stresi, depresioni dhe ankthi mbi familjen si njësi, por, gjithashtu, edhe mbi anëtarët dhe marrëdhëniet ndërmjet tyre (Sanders & Morgan, 1997). Ndikimi i fëmijës me autizëm mbi familjen përfshin disa aspekte, si atë *emocional* (Chawarska et al., 2008; Fein & Dunn, 2007), *shëndetësor* (Lee et al., 2009; Ludlow et al., 2011; Shu, 2009), *social* (Benderix et al., 2009). Autizmi si çrregullim psikik mund t'i vendosë familjet në pozitë shtrënguese. Problemet lidhur me diagnostikimin, gjetjen e shërbimeve të nevojshme dhe vendosjen e ekuilibrit janë disa nga sfidat më serioze me të cilat përballen shumë familje (Hutton & Caron, 2005).

Në Shqipëri mungojnë studimet e mirëfillta shkencore, të cilat të kenë pasur në fokus të tyre ndikimin që ka fëmija me autizëm mbi familjen dhe anëtarët e saj. Kjo tematikë e rëndësishme

me përmbajtje sociale nuk është trajtuar më parë nga kërkuesit shqiptarë, prandaj është shumë e nevojshme që ajo të eksplorohet (Kika, M. *Zhvillimi i fëmijës*, Tiranë, 2013).

Ky studim paraqet një përpjekje serioze të kërkuesit për të sjellë kontribute shkencore në këtë fushë, të cilat mund t'u shërbejnë profesionistëve për të krijuar një pikëpamje më të qartë rreth impaktit që ka fëmija me autizëm mbi gjëndjen psikologjike të vetë prindërve dhe në ndërmarrjen e strategjive efektive psikologjike për aftësimin e tyre, duke ofruar kujdes e shërbim efektiv për këtë kategori fëmijësh.

1.2. Shtrimi i problemit dhe rëndësia e tij

Ky studim vjen si rrjedhojë logjike e zhvillimeve të shumta, të cilat kanë ndodhur vitet e fundit në këtë fushë, ku kërkimet po bëhen gjithnjë e më intensive, pasi edhe numuri i fëmijëve të prekur nga autizmi shënon rritje. Për këtë themi se trajtimi i kësaj teme merr theks dhe rëndësi të veçantë për disa arsye:

Së pari, punimi eksploron një tematikë jo shumë të prekur e të trajtuar në Shqipëri. Duhet të theksojmë se sot kudo në botën e qytetëruar studimet mbi autizmin janë risi, pasi zbulojnë raste dhe fenomene evidente që jo vetëm janë në rritje, por marrin edhe forma apo trajta të reja më të avancuara. Për këtë fakt, specialistët dhe vetë shoqëria nuk duhet të rrinë duarkryq.

Së dyti, studimi përpiket të prezantojë një tablo komplekse dhe të qartë mbi ndikimin që kanë prindërit tek fëmija me autizëm, bazuar në përjetimet dhe përvojat e vetë prindërve si dhe të ofruesve të shërbimeve. Për këtë, ai sjell informacion të rëndësishëm mbi fushat kryesore në të cilat ndikohet familja dhe anëtarët e saj si dhe mbi shumë aspekte të tjera specifike.

Së treti, ky studim ndihmon për të kuptuar më mirë ndikimin që ka fëmija me autizëm mbi familjen dhe anëtarët e saj, si dhe për nevojat e tyre. Po kështu, studimi jep informacion mbi shërbimet që ofrohen në Shqipëri për fëmijët me autizëm, për prindërit, familjet si dhe tipologjinë e tyre. Ndërkohë, ai nxjerr në pah dhe problematikat që kanë shërbimet e ofruara sot si dhe në të ardhmen e tyre.

Së fundi, studimi ndihmon për të njohur dhe kuptuar më të mirë situatën e fëmijëve me autizëm në realitetin shqiptar. Rezultatet e tij do të shërbejnë për të nxitur ofruesit e shërbimeve të njohin dhe vlerësojnë më shumë dhe më drejt shqetësimet dhe nevojat jo vetëm të fëmijëve me autizëm, por edhe të familjarëve të tyre. Kjo do të ndihmonte për të hartuar dhe zhvilluar më pas strategji për ndërhyrje efektive. Gjithashtu, do të shërbejë për përfshirjen dhe adresimin e problematikave

të familjeve të fëmijëve me autizëm drejt programeve dhe shërbimeve më të përshtatshme për ta. Në këtë vështrim, studimi synon të ndihmojë në ndërgjegjësimin e mëtejshëm të drejtuesve të institucioneve politikëbërëse dhe ofruese të shërbimeve për ndikimin që ka fëmija me autizëm mbi familjen. Ai do t'i ndihmojë dhe orientojë ata që në të ardhmen të përfshijnë në politikat, strategjitë dhe shërbimet jo vetëm fëmijët me autizëm, por edhe familjen dhe anëtarët e saj.

1.3. Përkufizimi i koncepteve kryesore

Proçesi i analizës së situatave, referimi në literaturë, analiza e të dhënave dhe argumentimi i tyre në këtë studim bazohet në disa koncepte, terma e nocione, të cilat mundësojnë perceptimin dhe arritjen e qëllimit të këtij studimi. Për të bërë më të qartë kuptimin dhe përdorimin e tyre nën dritën e këtij studimi si dhe fuqinë e asaj që kemi dashur të shprehim përmes gjuhës së përdorur në tekstin e shkruar të këtij punimi, më poshtë, po sqarojmë kuptimin kryesor të termave e nocioneve që kemi përdorur:

- **Autizëm:** Termi “autizëm” vjen nga fjala greke “*autos*” (vete) dhe do të thotë largim, izolim dhe tërheqje sociale. Është çrregullim kompleks i neurozhvillimit dhe që karakterizohet nga dëmtime në fushat emarrëdhënieve sociale, të komunikimit dhe sjelljes (Batten et al., 2006; Cotugno, 2011; Fein & Dunn, 2007; Luther et al., 2005; Powers, 2000; Richman, 2001).
- **Çrregullim autizmi.** Prapambetje e zhvillimit, paaftësi intelektuale e zhvillimit, por edhe si simptomë në skizofreni.
- **Sjellje të çrregullimit të autizmit.** Gjendje që karakterizohet me zhytje në botën e brendshme dhe preokupim vetëm me vetveten dhe në të njejtën kohë i shpëputur fare nga ambienti rrethues.
- **Stres:** përgjigjia jo specifike e trupit ndaj çdo kërkese për ndryshim (Selye, 1936).
- **Norma zhvillimi.** Standart me të cilin matet përparimi i zhvillimit të fëmijës, i cili shërben si referencë ose element krahasimi dhe përcaktojnë sjelljen e individit.
- **Psiko-edukim.** Shërbim psiko-edukativ për fëmijët me Çrregullime të Spektrit të Autizmit. Ky shërbim përfshin: vlerësim të aftësive bazë të fëmijës, ngritje e Programit Edukativ Individual (PEI) të fëmijës, terapi individuale zhvillimi me terapistë, psikologë ose logopedë, duke proceduar vetëm për vetëm me një fëmijë.

1.4. Epërsitë dhe kufizimet e studimit

Studimi ofron metoda konjitive e bihejviorale (ABA) të realizuara nëpërmjet ndërhyrjeve psiko- edukative, të cilat mund të përshtaten dhe implementohen në mjedise familjare për prindërit, duke rritur nivelin e sensibilitetit dhe të aftësive për një kujdes sa më efektiv mbi fëmijët e tyre. Rezultatet e këtij studimi janë të vlefshme, sepse bazohen në të dhëna empirike të mbledhura nga instrumenta sasiorë dhe cilësorë. Si të tilla mund të përmendim: Indeksit i stresit prindëror (PSI); Pyetësi për të vlerësuar aftësitë e kujdesit efektiv të prindërve. Një kampion prindërisht (N=30), të përzgjedhur në qendrën e trajtimit të fëmijëve me autizëm në Tiranë, iu nënshtuan një pyetësi me 36 pohime vetëraportuese. Po të njëjtit pyetësor iu nënshtuan edhe prindër (N=30) të fëmijëve me zhvillim tipik. Pyetësi synon të masë nivelin e stresit që përjetojnë prindërit e fëmijëve me autizëm e lidhur kjo direkt dhe indirekt me paaftësinë e fëmijës së tyre. Gjithashtu është hulumtuar ndikimi i pskoedukimit në nivelin e stresit të shfaqur dhe ndjenjes së kompetencës prindërore.

1.5. Struktura e studimit

Në tërësinë e vet ky punim është organizuar dhe strukturuar përmes 6 kapitujve kryesorë, Referencave që janë përdorur dhe në fund Shtojca. Më konkretisht:

Kapitulli I: Titullohet Hyrje. Në hyrje kemi bërë prezantimin e fushës së kërkimit dhe ku është përqëndruar më shumë vëmendja në punën tonë. Kemi paraqitur problemin që vihet në qendër të kërkimit dhe rëndësia që merr ai në kushtet aktuale si dhe prezantohet mënyra si është organizuar e strukturuar ky punim nga ana jonë.

Kapitulli II: Shqyrtimi i literaturës. Ky kapitull paraqet një përmbledhje të literaturës ku mbështetet ky studim, duke identifikuar çështjet kyçe të studimeve të kryera më parë kryesisht nga studiues të huaj, duke iu referuar çështjeve të tilla si: Çrregullimi i autizmit dhe kërkimet rreth shkaqeve të tij, trajtimi i çrregullimit të autizmit dhe kriteret diagnostike, ndikimi i fëmijëve me autizëm tek prindërit, tek bashkëshortët dhe tek anëtarët e tjerë të familjes, gjëndja psikologjike e prindërve me fëmijë me autizëm dhe stresorët e tyre, mbështetja për familjen dhe anëtarët e saj, fëmijët me autizëm në Shqipëri e të tjera.

Kapitulli III: Metodologjia e studimit. Kjo pjesë e këtij studimi do të përshkruajë konkretisht qëllimin dhe objektivat e studimit, pyetjet kërkimore dhe hipotezat e kërkimit, variablat dhe përkufizimin e tyre, popullata e përfshirë në studim dhe përzgjedhja e kampionit, metodologjia

dhe procedurat e kërkimit, instrumentet matëse, ecuria dhe realizimi i grumbullimit të dhënave, analiza statistikore për përpunimin e të dhënave si dhe kufizimet e studimit. Të gjitha këto elemente do të shtjellohen në mënyrë të detajuar dhe në tërësi formojnë kornizën metodologjike të këtij punimi doktoral.

Kapitulli IV: Analiza e të dhënave dhe rezultatet. Në këtë kapitull do të përshkruhen rezultatet e arritura të studimit përmes statistikave të përdorura, të cilat përshkruajnë marrëdhëniet dhe diferencat mes variablave kryesore të studimit. Kemi bërë një analizë për të parë se si lidhen këto të dhëna me qëllimin dhe me pyetjet kërkimore specifike të studimit. Paraqitja e këtyre të dhënave është bërë me tabela dhe me grafikë.

Kapitulli V: Diskutimi i gjetjeve. Në këtë kapitull kemi paraqitur gjetjet e kërkimit tonë si dhe diskutimin e çështjeve themelore që lidhen me to. Diskutimi i gjetjeve merr për bazë nëse është arritur qëllimi dhe objektivat e studimit si dhe nëse u është dhënë përgjigje pyetjeve dhe hipotezave të parashtruara në fillim të punimit tonë.

Kapitulli VI: Përfundime rekomandime dhe sugjerime. Në këtë kapitull jepen konkluzionet e arritura nga ky studim, jepen disa rekomandime e sugjerojnë për gjetjen e mënyrave për zgjidhje të problemit që vihet në qendër të këtij punimi. Po kështu, në këtë kapitull gjejmë edhe disa rekomandime për studime të mëtejshme.

Në fund të këtij punimi jepet *Lista e Referencave* dhe një *Shtojcë*.

Mbetemi me shpresën se ky punim do të përmbushë qëllimin dhe objektivat e tij dhe do të japë një kontribut modest në këtë fushë kërkimi për njohjen dhe zgjidhjen e problematikave të sotme lidhur me tratimin e fëmijëve me autizëm në vendin tonë.

KAPITULLI II

SHQYRTIMI I LITERATURES

Kjo pjesë e këtij studimi bën një përmbledhje të trajtimeve teorike të kryera nga autorë të ndryshëm rreth çështjeve themelore për mënyrat si është konceptuar vite më parë dhe si konceptohet sot, duke u ndalur në aspekte të tilla si: ç'është autizmi, shenjat dalluese të këtij çrregullimi psikik, ndikimi i fëmijëve me autizëm në marrëdhënien bashkëshortore, në gjëndjen psikologjike të prindërve të tyre dhe tek anëtarët e tjerë të familjes, edukimi i prindërve me mënyra praktike dhe efektive për të ndihmuar këta fëmijë të zhvillohen, vlerësimi i fëmijëve me autizëm dhe trajtimi i tyre në realitetin shqiptar e të tjera.

2.1 Çrregullimi i autizmit

Autizmi është një çrregullim kompleks i neurozhvillimit që karakterizohet nga dëmtime në fushat e marrëdhënies sociale, komunikimit dhe sjelljes (Batten et al., 2006; Cotugno, 2011; Fein & Dunn, 2007).

Çrregullimi i autizmit karakterizohet nga:

- Dëmtim i emocioneve.
- Dëmtim cilësor i marrëdhënies sociale.
- Dëmtim cilësor i komunikimit.
- Karakter i kufizuar dhe stereotipik i sjelljes.

Pra, sipas studiuesve tek individët me autizëm hasen probleme që kanë natyrë të tillë si: *sjellje sociale, ndjenja dhe emocione, prekja fizike, zhurmat e larta, disa aroma dhe dritat, sjellje të përsëritshme, zhvillim ndryshe i individit.*

2.1.1 Baza teorike mbi çrregullimin e autizmit

Përsa i përket shkaqeve të autizmit mund të thuhet se ato ende janë të panjohura, prandaj studiues të kësaj fushe janë në kërkim për të zbuluar shkaqet e shfaqjes së tij. Sipas studiuesve (Chawarska et al., 2008; Fein & Dunn, 2007; Siegel, 2003; Wiseman, 2009) mendohet që disa nga shkaqet kryesore të shfaqjes së autizmit mund të jenë:

- *Shkaqet gjenetike:* studiuesit kanë zbuluar një numër genesh, të cilat mendohet se shkaktojnë çrregullimin e autizmit. Ndërveprimi i disa geneve ndërmjet tyre mund të shkaktojë çrregullimin e autizmit.
- *Anomalitë e trurit:* studiuesit mendojnë se anomalitë në ndërtimin dhe funksionimin e trurit mund të jenë shkak për çrregullimin e autizmit.
- *Shkaqet mjedisore:* disa studiues mendojnë se shkaqet mjedisore dhe ndotësit e ajrit mund tëndikojnë në shfaqjen e autizmit.
- *Shkaqe të tjera:* shkaqe të tjera, të cilat mendohen se mund të shkaktojnë autizmin janë dhe problemet gjatë lindjes apo dhe ushqimet e përdoura.
- *Diferencat gjinore:* të gjitha studimet e autizmit kanë treguar një mbizotërim të djemvekrahasuar me vajzat. Raportet 3-4 djem për 1 vajzë janë raportuar në mënyrë të vazhdueshme (Tsai 1986). Përveç kësaj, disa studime kanë zbuluar se vajzat me autizëm tentojnë të kenë një shkallë më të lartë sëmundshmërie. Domethënë, shpesh, një pjesë më e madhe vajzash me autizëm kanë dëmtime më të rënda, krahasuar me djemtë me autizëm (Tsai 1986).

Duket se femrat me autizëm preken më shpesh nga krizat konvulsive, sesa meshkujt (Elia1995). Boutin,1997 vuri re se femrat me autizëm dhe pacientët me IQ të ulët dhe me autizëm kishin më tepër të afërm të shkallës së parë me paaftësi kognitive. Po kështu, Volkmar(1993) raportuan se ndryshimet gjinore ishin të kufizuara kryesisht në aspektin e IQ-së, ndërkohë që treguesit e tjerë të shkallës së rëndësës së autizmit nuk ishin të theksuar. Megjithatë, në një studim të 21 meshkujve dhe 21 femrave me autizëm, që kishin funksionim më të lartë, McLennan (1993) gjeti se meshkujt me autizëm vlerësoheshin me autizëm më të rëndë sesa femrat bazuar në disa matje të zhvillimit të hershëm social, por jo në fusha të tjera. Këto të dhëna tregojnë se mund të ketë dallime të rëndësishme gjinore në shpeshhtësinë dhe shkallën e rëndësës së autizmit dhe përligjin kryerjen e studimeve të mëtejshme.

- *Klasa social-ekonomike:* Kanner (1943) ishte i pari që vuri re se pjesa dërrmuese e familjeve tëpacientëve të tij kishin një status social-ekonomik më të lartë. Megjithatë, studimet e mëpasshme të popullatave (Tsai1982; Wing 1980) nuk mbështetën idenë e tij. Ashtu siç treguan Tsai (1982), pjesa më e madhe e studimeve që tregonin një tendencë drejt klasës së lartë social-ekonomike ishin kryer përpara vitit 1970, kurse ato studime që nuk tregonin një tendencë të tillë, ishin kryer pas këtij viti. Kur u kontrolluan efektet e mundshme të arritjeve

edukative dhe profesionale të prindërve dhe modelet e referimit, u pa se individë me autizëm gjenden në të gjitha klasat social-ekonomike.

- *Patologjitë e njohura mjekësore:* ekziston një marrëveshje e përgjithshme se çrregullimi i autizmit ka një bazë organike, por mungon konsensusi mbi shpeshësinë me të cilën ai lidhet me patologji të njohura mjekësore. Pas një rishikimi të literaturës, Rutter (1994) arritën në përfundimin se shkalla e patologjive të njohura mjekësore në autizëm është ndoshta rreth 10% dhe se kjo shkallë është më e lartë në çrregullimin e autizmit të shoqëruar me prapambetjen e thellë mendore dhe në autizmin atipik.

Në një vërtetim epidemiologjik francez, Fombonne dhe kolegët e tij (1997) arritën në përfundimin se çrregullimet e njohura mjekësore (duke përjashtuar epilepsinë dhe dëmtimet sensoriale) lidheshin me më pak se 10% të rasteve me autizëm. Gillberg dhe Goleman (1996) raportuan një shkallë më të lartë, 24.4%, në të cilën kishin patologji të tjera të njëkohshme mjekësore, por panë një tendencë të ngjashme për një shkallë më të lartë të çrregullimeve mjekësore tek individët me autizëm me prapambetje të rëndë mendore.

Barton dhe Volkmar (1998) rishikuan në mënyrë retrospektive regjistrat mjekësorë të 211 subjekteve me autizëm dhe gjetën se prevalenca e patologjive mjekësore që dyshohet se kanë lidhje me autizmin, ishte midis 25% dhe 37%. Pavarësisht kësaj, këto patologji apo çrregullime mjekësore nuk u konsideruan si shkaqe të autizmit.

- *Faktorët kongenitalë:* rezultatet e studimeve të shumta tregojnë se shumë fëmijë me autizëm kanë çrregullime organike të trurit. Janë raportuar një larmi e madhe çrregullimesh neurologjike: paralizë cerebrale, rubela kongenitale, toksoplazmoza, TSC, infeksioni nga citomegalovirusi, encefalopatia nga plumbi, meningiti, encefaliti, hemorragji e rëndë cerebrale, shumë tipa të epilepsisë dhe të tjera. Shumë prej këtyre çrregullimeve neurologjike apo kongenitale rrjedhin nga ndërlikime prenatale, perinatale apo neonatale.

Hulumtues të ndryshëm kanë raportuar se ndërlikime të tilla (reduktim i kushteve optimale) shfaqen me shpeshësi të lartë në anamnezat e pacientëve me autizëm. Këto faktorë përfshijnë moshën e madhe të nënës në momentin e lindjes, fëmijët e parë apo ata që janë në katërt dhe më pas në rendin e lindjeve, hemorragji pas tremujorit të parë të shtatzënisë, përdorimi i barnave nga nëna dhe prania e mekoniumit në lëngun amniotik (Tsai, 1987). Juul - Dam (2001) raportoi

gjithashtu një shoqërim të ngjarjeve të pafavorshme në shtatzëni, lindje dhe fazën neonatale me autizmin.

Burd dhe kolegët e tij (1999) identifikuan pesë ndryshore (pesha e vogël në lindje, edukimi i ulët i nënës, fillimi i vonë i kujdesit prenatal, një ndërprerje e mëparshme e shtatzënisë dhe mosha e madhe e babait), që lidhen me riskun e lartë për zhvillimin e autizmit.

Në anën tjetër, Lord (1991) propozoi se faktorët pre dhe perinatalë luajnë një rol më të vogël në autizëm tek individët me funksionim më të lartë. Piven(1993) gjeti se lidhja e raportuar midis kushteve optimale dhe autizmit tek probandët me autizëm dhe motrat\vëllezërit e tyre, mund të jetë rezultat i pamundësisë për të kontrolluar rendin e lindjeve. Bolton(1997) vuri re se pikavarazhi i kushteve optimale ishte i ngritur në mënyrë të rëndësishme si tek probandët me autizëm dhe tek ata me sindromën Down dhe arritën në përfundimin se problemet obstetrike të shoqëruara me autizëm përfaqësonin një epifenomen të gjendjes ose vinin nga disa faktorë të përbashkët risku.

Hulumtues të tjerë nuk raportuan probleme të rëndësishme obstetrike tek nënat e subjekteve me autizëm (Cryan, 1996; Deb, 1997). Për shkak të mungesës së njëtrajtshmërisë së zbatimit të kriterëve diagnostike për autizmin si dhe për përzgjedhjen e ndërlikimeve obstetrike, të dhënat për lidhjen midis rrethanave optimale dhe autizmit duhen pranuar duke bërë kujdes. Gjithashtu, të dhënat e përmbledhura këtu nuk tregojnë një proces patologjik unifikues në autizëm.

- *Faktorët gjenetikë*:kërkimet që prej viteve 1980 kanë treguar bindshëm se autizmi është njëçrregullim gjenetik. Ky përfundim mbështetet kryesisht në të dhënat nga studimet familjare, studimet e binjakëve dhe studimet kromozomike. Autizmi është raportuar se shoqëron anomali të ndryshme kromozomike (për një përmbledhje, shikoni Tsai, 2004). Autizmi ka mundësi të jetë heterogjen gjenetiki dhe me një sërë veçorish klinike të ndryshme. Disa sindroma gjenetike janë lidhur me autizmin, duke përfshirë fenilketonurinë (Knoblock dhe Pasamanick, 1975), sindromën e kromozomit X të thyeshëm dhe TSC-në. Disa hulumtues kanë gjetur një prevalencë të lartë të sindromës së kromozomit X të thyeshëm tek njerëzit me autizëm (Bloomquist, 1985), por të tjerë nuk kanë arritur të riprodhojnë këto rezultate (Payton, 1989). Rreth 20-25% e pacientëve me TSC përmbushin gjithashtu kriteret për çrregullimin e autizmit (Baker, 1998; Smalley, 1998).Mekanizmi përgjegjës për lidhjen midis autizmit dhe TSC-së nuk është i qartë. Spekullohet se autizmi mund të zhvillohet nëse mutacionet ndodhin në stadi kritike të

zhvillimit nervor në tru (Smalley, 1998). Siç është përmendur më sipër, një studim gjeti se 4 nga 49 000 fëmijë suedeze kanë sindromën Angelman. Të 4 fëmijët përmbushin gjithashtu të gjitha kriteret për diagnozën e çrregullimit të autizmit (Steffenburg et al., 1996). Mutacioni i cungimit i gjenit maternal UBE3A\ E6-AP në kromozomin 15q-13 është mësuar se shkakton sindromën Angelman. Ky zbulim sugjeron se gjeni që mund të shkaktojë autizmin mund të identifikohet në regjionin 15q11-13 (Herzing et al., 2001).

Disa studime kanë treguar se midis 2% dhe 7% të motrave\ vëllezërve me autizëm kanë të njëjtën situatë (Bolton et al., 1994; Chudley et al., 1998; Ritvo et al., 1989; Smalley, 1991; Tsai et al., 1981). Kur kjo incidencë krahasohet me riskun për autizmin në popullsinë e përgjithshme, shkalla e autizmit tek motrat\ vëllezërit është 50 herë më e lartë.

Ritvo et al. (1985) raportoi një studim që përfshinte 281 familje të regjistruara në regjistrin e Universitetit të Kalifornisë, Los Angeles për Studimet Gjenetike në Autizëm. Ata përfshinin (sipas raporteve të prindërve) 22 çifte binjakësh monozigotë të përputhshëm për autizmin; 18 çifte binjakësh bizigotë, nga të cilët 2 çifte përputheshin për autizmin dhe 46 çifte motrash\ vëllezërish jobinjakë të përputhshëm për autizmin. 21 çifte (11 monozigotë dhe 10 bizigotë) binjakësh dhe 1 çift trinjakësh identikë u identifikuan në vendet nordike (Danimarkë, Finlandë, Islandë, Norvegji dhe Suedi) (Steffenburg et al., 1989).

Përputhshmëria për autizmin tek këto çifte ishte 91% për binjakët monozigotë dhe 0% për ata bizigotë. Në pjesën më të madhe të çifteve jo të përputhshëm për autizmin, binjaku me autizëm kishte qenë nën efektin e një stresi më të madh perinatal. Është arritur në përfundimin që rezultatet mbështesin hipotezën se autizmi ka një përbërës të trashëgueshëm dhe se ndërlikimet perinatale në disa raste përbëjnë një faktor kontribues.

Folstein dhe Rutter (1977) studiuuan 21 çifte binjakësh me autizëm të të njëjtit seks dhe gjetën se 4 nga 11 çiftet e binjakëve monozigotë (36%) ishin të përputhshëm për autizmin, krahasuar me 0 nga 10 (0%) binjakët bizigotë. Mospërputhshmëria, zakonisht, lidhej me të dhënat e sigurta apo sugjeruese të disfunkcionit cerebral organik tek binjaku i prekur. Kjo mostër e parë binjakësh britanikë u riekzaminua sërish së bashku me një mostër të dytë nga popullsia totale britanike e binjakëve dhe trinjakëve me autizëm.

Në mostrën e kombinuar të përbërë nga 44 çifte binjakësh dhe trinjakësh, 60% e binjakëve monozigotë kishin përputhje për autizmin, krahasuar me asnjë çift në grupin e binjakëve bizigotë. Kur u përdor një spektër më i gjerë i anomalive kognitive apo sociale, 92% e binjakëve

monozigotë përputheshin në këtë spektër, krahasuar me 10% të binjakëve bizigotë. Të dhënat tregojnë se autizmi ka një kontroll të madh gjenetik dhe sugjerojnë se autizmi mund të zhvillohet për shkak të kombinimit të predispozitës gjenetike dhe dëmtimeve biologjike.

Mbi bazën e të dhënave nga studimi i binjakëve, Folstein dhe Rutter (1977) sugjeroi se autizmi është një manifestim i një paqëndrueshmërie gjenetike për disfunktionin kognitiv; domethënë, një çrregullim kognitiv mund të jetë i pranishëm në formën më të lehtë të tij si çrregullimet e të mësuarit dhe në formën më të rëndë të tij si në autizëm. Aktualisht, studimet familjare të autizmit duket se sigurojnë njëfarë mbështetjeje për një hipotezë të tillë. Të dhënat nga motrat\vëllezërit tregojnë se 6% deri 24% e motrave\vëllezërve të probandëve me autizëm kanë çrregullime kognitive (duke përfshirë autizmin, prapambetjen mendore dhe paaftësinë për të mësuar) dhe\ose çrregullime të gjuhës-të folurit (August et al., 1981; Bolton et al., 1994; Freeman et al., 1986; Piven et al., 1990).

Szatamari dhe kolegët e tij (1995) raportuan se shkalla e dëmtimeve kognitive dhe simptomave psikiatrike nuk u gjetën me shpeshtësi më të madhe tek prindërit apo të afërmit e probandëve me PDD krahasuar me të afërmit e subjekteve në grupin e kontrollit. Hulumtues të tjerë kanë raportuar se prindërit e fëmijëve me autizëm kishin shkallë të rritura të çrregullimit të ankthit (Piven et al., 1991a), të çrregullimit depresiv madhor (Bolton et al. 1998; R. DeLong dhe Nohria, 1994; Piven dhe Palmer, 1999; Smalley et al., 1995), tikeve motore dhe çrregullimit obsesiv-kompulsiv (Bolton et al., 1998) dhe shkallë më të larta të karakteristikave të veçanta (rigiditeti, ftohtësi emocionale, mbindjeshmëri ndaj kritikave dhe gjendje të ankthshme), mangësi në të folur dhe gjuhën pragmatike si dhe miqësi të kufizuara (Piven et al., 1997).

Murphy dhe kolegët e tij (2000) vunë re shprehje shumë të rritur të ankthit, impulsivitetit, ftohtësisë, ndrojtjes, mbindjeshmërisë, irritueshmërisë dhe ekscentrizmit tek të afërmit e subjekteve me autizëm. Gillberg et al. (1992) raportuan se nënat e subjekteve me autizëm kishin prirje të kishin çrregullimin skizo - afektiv dhe se çrregullimi Asperger ishte më i shpeshtë tek të afërmit e shkallës së parë të fëmijëve me autizëm, krahasuar me subjektet e grupit të kontrollit. Plumet et al. (1995) raportoi se vëllezërit e një grupi femrash me autizëm, kishin performancë të ulët verbale. Performanca e IQ-se dhe e “Analizës së Cënimit të Fjalës” nga Woodcock Johnson krahasuar me prindër të subjekteve të kontrollit. Këto zbulime sugjerojnë disa lidhje midis autizmit dhe çrregullimeve të tjera psikiatrike si dhe performancës verbale, por nevojitet më shumë studim për të përcaktuar ndërlikimet gjenetike. Falë teknikave më të fundit molekulare

gjenetike, një numër ekranizimesh të gjithë- gjenomës për lidhje janë kryer në modele të ndryshme të subjekteve me autizëm. Dy kromozomeve u është kushtuar vëmendja më e madhe, 7q dhe 15q. Studime të ndryshme të fokusuara mbi kromozomin 7q tek subjektet me autizëm kanë identifikuar bandën kromozomike 7q31 - 33 si lokusi më i ndjeshëm (Ashley - Koch et.al. 1999, Barrett et al. 1999, Gong et al. 2004, Studimi Gjenetik Molekular Ndërkombëtar i Konsorciumit të Autizmit 2001, Warburton et al. 2000, Wassink et al., 2001).

Studime të tjera kanë gjetur fakte që mbështesin lidhjen në zonën 15q11-13 (Bass et al., 2000, Cook et al., 1998, Craddock dhe Lendon, 1999, Maddox et al., 1999, Martin et al., 2000, McCanley et al., 2004, Repetto et al., 1998, Rineer et al., 1998, Wolpert et al., 2000) dhe pjesën 15q22 - 23 (M. Smith et al., 2000). Për më tepër, dyfishimi i 15q11-13 u zbulua si trashëgues nga nëna. (Cook et al., 1997b, Martinson et al., 1996). Salmon et al.(1999), megjithatë besonte se roli i 15q11-13 është i vogël në pjesën më të madhe të individëve me autizëm. Lauritsen et al (1999) propozoi disa zona kandidate në kromozomet 7q21 dhe 10q21.2.

Gjene të ndryshme janë propozuar si kandidate që kanë lidhje me autizmin. Cook et al. (1997a) siguroi fakte të lidhjes midis gjenit transportues të serotoninës (HTT) në zonën 15q11-13 dhe autizmit. Yirmiya et al. (2001) dhe Conroy et al. (2004), gjithashtu, paraqiten fakte për një lidhje midis polimorfizmit të zonës së serotoninës transportuese dhe autizmit. Investigues të tjerë, megjithatë, nuk mundën t'a riprodhonin këtë zbulim (Klauck et al., 1997, Maestrini et al., 1999, Persico et al., 2000, Zhong et al., 1999). Tordjman et al. (2001) vuri re që transmetimi i aleleve promotore HTT nuk ndryshonte midis probandave me autizëm dhe pjesëtarëve të paprekur. Megjithatë, transmetimi i aleleve në probanda varej nga shkalla e dëmtimit në grupet sociale dhe ato të komunikimit. U arrit në konkluzionin se vetë alelet promotore HTT nuk përbëjnë rrezik për autizmin, por as nuk modifikojnë autizmin në grupet sociale dhe ato të komunikimit. Studimet riprodhuese janë të domosdoshme përpara se të përcaktohet se gjenet shënuese dhe ato kandidate luajnë rol në zhvillimin e autizmit.

Të dhënat e disponueshme tregojnë fakte të arsyeshme se faktorët gjenetikë luajnë një rol kontribues e të veçantë në një nëngrup të individëve me autizëm. Megjithatë, ekrane të ndryshme të gjithë gjenomës për gjenet e ndjeshmërisë janë kryer me përshtatje të kufizuar. Këto të dhëna duket se tregojnë se ekzistojnë gjene të panumërta me ndikim të dobët të përfshirë në zhvillimin e çrregullimeve të autizmit dhe ose çrregullimi i autizmit është gjenetiki i heterogjen. Megjithëkëtë, tani për tani zonat kromozomike më interesante të studiuara për lidhje të

mundshme me çrregullimin e autizmit janë kromozomet 7q31-35, 15q11-13, dhe 16p13.3 (Lauritsen dhe Ewald, 2001).

- *Faktoret imunologjik:* Studime të ndryshme kanë sugjeruar mundësinë e një defekti imunitar nëçrregullimin e autizmit. Chess (1977) raportoi një frekuencë të lartë të autizmit tek individët me rubela të lindur. Deykin dhe MacMahon (1979) zbuluan se autizmi kishte lidhje me rubelën prenatale ose infeksionin gripal në rreth 5% të pacientëve.

Në një studim të mëtejshëm të aktivitetit të qelizës vrasëse natyrale (një limfocit i madh granular dhe një pjesë e ngjashme e mekanizmit bazë të mbrojtjes kundër qelizave të infektuara nga virusi dhe malinjjet) 12 (39%) prej subjekteve me autizëm u zbuluan se kishin zvogëluar në mënyrë të ndjeshme aktivitetin e qelizës vrasëse natyrale (Warren et al. 1987).

Gupta et al. (1998) egzaminoi citokinat Th1 dhe Th2 në qelizat CD4+ dhe CD8+ tek fëmijët me autizëm dhe zbuloi një mosbalancim të citokinave. Ata spekuloi se një mosbalancim i tillë është një shkaktar për autizmin. Denney et al. (1996) raportoi se fëmijët me autizëm kishin një përqindje më të vogël të qelizave ndihmëse-induktuese dhe një shkallë më të ulët ndihmëse-shtypëse, në të dyja përmasat të lidhura me ashpërsinë e simptomave të autizmit. Scifo et al. (1996) propozoi se mekanizmat që nënvizojnë ndërveprimet opioid-imune janë të alternueshme dhe mund të luajnë një rol në zhvillimin e autizmit.

Weizman et al. (1982) shqyrtoi përgjigjen qelizore imune të ndërmjetme ndaj mielinit, proteinës njerëzore bazë (një komponent i mielinit), duke përdorur testin e faktorit të inhibicionit të migrimit të makrofagut. Rezultatet u interpretuan si sugjerues ku një përgjigje autoimune e ndërmjetme e qelizës ndaj antigenit të trurit ekziston në disa individë me autizëm.

Kjo hipotezë u mbështet nga një raport, i cili përshkruante 19 subjekte me autizëm nga 33 të tilla (58%) si analizë pozitive për antitrupe për proteinën bazë mielinit, një shkallë gjashtë herë më e madhe se tek subjektet e kontrollit të vonuar dhe jo të disponueshëm (Singh et al. 1993). Në një studim të mëtejshëm, Singh et al. (1997) zbuloi një rritje domethënëse në shkallën e veprimit të autoantitropave ndaj proteinës filament neuron- akson dhe antitropave ndaj proteinës acidike fibrilare gliale tek subjektet me autizëm. U spekuloi se këta autoantitropa mund të kenë lidhje me patologjinë autoimune të autizmit. Singh et al. (1998) raportoi më tej një lidhje midis serologjisë së virusit dhe autoantitropit të trurit tek subjekte me autizëm dhe propozoi një hipotezë të futjes së virusit ku përgjigja autoimune mund të luajë një rol shkaktues në autizëm.

Connolly et al. (1999) zbuloi imunoglobulinën G (IgG) autoantitrupe kundër trurit në 27 % të saj dhe imunoglobulinën M (IgM) autoantitrupe në 36% të saj nga fëmijët me çrregullim të spektrimit të autizmit. Zbulimet u spekuluan për të kuptuar se autoimuniteti mund të luajë një rol në patogjenezën e anormaliteteve të gjuhës së folur dhe zhvillimit social në një nëngrup të fëmijëve me autizëm.

Antitrupe të monoklonuar D8\17 – ku këto qeliza pozitive u zbuluan tek 14 pacientë nga 18 (dmth. 78%) të tillë me autizëm. Si një ashpërsi e sjelljeve të përsëritshme të lidhura në mënyrë domethënëse me shprehjen e D8\17, Hollander et al. (1999) sugjeroi se shprehja D8\17 mund të shërbente si një shënues për një ashpërsi detyruese brenda autizmit. Todd dhe Ciaranello (1985) raportuan se rreth një e treta e fëmijëve me autizëm, pjesë e studimit të tyre, kishin një qarkullim të pazakontë të antitropave në gjakun e tyre dhe në lëngun e shtyllës kurrizore. Ky antitrupe sulmonte receptorin për serotoninën (5-hidroksitriptamina, 5-HTT).

Në një studim të mëtejshëm, Todd et al. (1998) arriti në përfundimin se *“nëse njohja e një autoantigjeni të një antitrupe të ndërmjetëm është e rëndësishme për ne, kjo është e lidhur me krijimin e autizmit infantil, ku vetëm pak antigjenë janë të përfshirë”*.

Të gjitha këto zbulime duken se sugjerojnë se funksioni imunitar i ulët, mekanizmi autoimunitar ose rregullimi imunitar i gabuar (deficence në disa përbërës të sistemit imunitar dhe veprim i tepërt në të tjerë) mund të lidhet me etiologjinë e autizmit. Megjithatë, interpretimi i të dhënave është penguar nga ndryshimet metodologjike dhe konceptuale midis studimeve. Të dyja, domethënia klinike e ndryshimeve imunologjike dhe lidhja shkakore midis ndryshimeve imunitare dhe simptomave autistike, mbeten t’u hedhur dritë nga studime shumë më të gjera.

- *Faktorët Neurologjikë:* Anomalitë neurologjike janë raportuar tek 30%-50% të pacientëve me autizëm (Tsai et al. 1981), duke përfshirë hipotoninë ose hipertininë, çrregullim të ndërtimit të trupit, plogështi, lëvizje reflekse patologjike, dridhje, jargosje, qëndrim anormal rreth mënyrës së ecjes, qëndrim distonik i duarve dhe gishtave, paralizë faciale e ndjeshme dhe strabizëm. Këto janë të gjitha shënja të mosfunksionimit të ganglioneve bazale, veçanërisht neostriatum dhe struktura të lidhura ngushtë me aspektet e ndërmjetme të lobit të përparme ose sistemit limbik.

Investigime të ndryshme kanë raportuar se disa individë me autizëm (midis 12% dhe 46%) kishin tru të vogël (shiko në 97% ose më shumë) (Fidler et al., 2000, Lainhart et al., 1997). Fidler et al. (2000), gjithashtu, vuri në dukje se të afërmit e brezit të parë të këtyre pacientëve kishin

gjithashtu një shkallë më të lartë të trurit të vogël, krahasuar me një grup normal. Megjithatë, Courchesne et al. (1999) raportoi se pesha e trurit ishte normale në shumë studime postmortum të subjekteve me autizëm. Gjithashtu, janë vënë re raste të rralla të mikrocefalisë. Investigues të tjerë vunë në dyshim specificitetin e trurit të vogël ndaj autizmit (Ghaziuddin et al. 1999).

- *Faktorët Neuroanatomikë:* Zbulimet e kompjuterit tomografik (CT) të studimit kanë qënëkontadiktore.

Studimet e figurimit me anë të rezonancës magnetike: Studimet e imazheve të rezonancësmagnetike (MRI) kanë raportuar hipoplazëm të trurit të vogël ose një pjesë të vogël të trurit, duke përfshirë trurin e mesëm, pons dhe medula oblegaten, amigdala më e vogël, përmasë e zvogeluar e korpus callosum, volum më i vogël i hipokampusit, truri i plotë i rritur në mënyrë domethënëse, ind i plotë dhe volume të plota të barkusheve laterale (anësore), volum i lartë i kaudateve nukleine dhe volum i lartë i plotë i trurit të vogël dhe hemisferës cerebrale.

Studime të tjera nuk kanë zbuluar ndonjë anomali në strukturat e kockës së pasme të trurit, veçanërisht të trurit të vogël ose të hipokampusit. Në një studim të 22 djemve me autizëm funksional të ulët, Elia et al. (2000) raportoi një korelacion domethënës relativ midis hapësirës axhitale të trurit të mesëm dhe moshës dhe një korelacion pozitiv midis hapësirës axhitale të trurit të mesëm dhe disa nën-ndarjeve të profilit psiko- edukativ.

Hauardi et al (2000) zbuloi se individë me autizëm funksional të lartë kishin profile neuropsikologjike karakteristike e efekteve të dëmtimit si amigdala dhe se të njëjtet individë kanë gjithashtu anomali të lobit temporal të strukturës së trurit, që bien në sy volumet e amigdalës së zmadhuar bilaterale.

Nga ana tjetër, Giesielski dhe Nait (1994) zbuluan se morfologjia e trurit të vogël MRI ishte e ngjashme si për subjektet me autizëm me funksion të lartë, ashtu edhe për ata që kishin një leucemi në fëmijëri dhe janë trajtuar me radioterapi e kimioterapi injektuese. Makromorfologjia anormale MRI e parazitit mund të jetë jo specifike për autizmin. Gjithësesi, zbulimi për anomalitë cerebrale është në përputhje me zbulimet e autopsisë mikroskopike, megjithatë, lidhja midis anomalive të trurit dhe autizmit ka ende për t'u përcaktuar, teknologjia MRI ka siguruar një mënyrë të re të kënaqshme për studime të ardhshme të gjalla të trurit. Ndryshimet në rezultatet e studimit MRI mund të jenë në varësi të moshës, nivelit funksional e njohës të subjekteve, numurit të subjekteve dhe metodës së matjes së përdorur.

Studimet e imazheve me anë të rezonancës magnetike funksionale: Duke përdorur imazhin merezonancë magnetike funksionale (IMRI), Baron- Kohen et al (1999) zbuluan se duke u përpjekur për të gjykuar nga shprehja e syve të një personi tjetër se çfarë ai person tjetër mund të jetë, duke menduar ose duke ndier, aktivizoi zonat paratemporale, por jo amigdalën e subjekteve me autizëm. Këto rezultate me sa duket siguruan mbështetje për teorinë sociale të trurit të funksionit normal dhe teorinë e amigdalës së autizmit (Baron-Kohen et al., 2000).

Ring et al (1999) vuri në përdorim të dhënat fikse dhe IMRI në një studim të modeleve të aktivizimit të trurit të pacientëve me autizëm. Megjithatë subjektet e kontrollit normal të zhvilluara shfaqën zona parafrontale të aktivizuara, subjektet me autizëm shfaqën aktivizim më të madh të zonave oksipitale temporale ventrale. Zbulimet sugjerojnë se subjektet e kontrollit të shëndetshëm dhanë një kontribut më të madh nga sistemi i memories në punë, ndërsa subjektet me autizëm vareshin nga një shtrirje e madhe e anomalive mbi sistemet pamore për analizën e tipareve të objektit.

Duke përdorur FMRI, ndërsa subjektet kryenin lëvizje të gishtit të caktuara vizualisht, Muller et al (2001) zbuloi se në përgjithësi grupi me autizëm kishte aktivizim të shqiptimit më të ulët krahasuar me subjektet e kontrollit. Subjektet e kontrollit shfaqën aktivizim më të madh në zonat motore suplementare, ndërsa subjektet me autizëm kishin aktivizim më të madh korteksin e pasëm dhe atë parafrontale.

Studimet spektroskopike të rezonancës magnetike: Minshew et al. (1993) përdori spektroskopinë me rezonancë magnetike (MRS) për të studiuar 11 individë me funksion autizmi të lartë. Studimi pilot zbuloi se grupi me autizem kishte nivele të ulëta të fosfokreatinës. Ndërsa kryerja e testeve të gjuhës së folur dhe neuropsikologjisë së këtyre subjekteve ra, nivelet e përbërjes fosfate të energjisë më të përshtatshme dhe bllokuesit e membranës u ulën dhe nivelet e produkteve e si rrjedhim mosfunksionimet e membranës u rritën.

Këto rezultate tregojnë ndryshime të energjisë së trurit dhe metabolizmit fosfolipid në autizëm, të cilat korrelojnë me deficitet gjuhësore dhe ato neuropsikologjike. Otsuka et al. (1999) përdori MRS për të ekzaminuar zonën e hipokampusit e amigdalës së djathtë dhe hemisferën cerebrale të majtë tek 27 pacientë me autizëm nga mosha 2-18 vjeç. Përqëndrimi i acetilaspartatit- N (NAA) u ul ndjeshëm. Pra, u spekulua se ulja e përqendrimit NAA mund të ishte për shkak të nënfunksionit të neuroneve ose neuroneve të pamaturuara. Chugan et al. (1999) raportoi që

fëmijëtme autizëm kishin nivele më të ulëta të NAA në trurin e vogël. Rëndësia e këtyre zbulimeve nuk është e qartë, por kjo mënyrë kërkimi meriton eksplorim të mëtejshëm.

Studimet tomografike të ndryshimit të pozitronit: Rumsey et al. (1985a), duke përdorur tomografinë e lëshimit të pozitronit (PET) u raportua një përdorim i ndjeshëm i glukozës në shumë pjesë të trurit tek 10 njerëz me autizëm krahasuar me subjektet e kontrollit. Heh et al. (1999) raportoi ndryshime jo të rëndësishme në metabolizmin e glukozës cerebrale midis 7 pacientëve të rritur me autizëm dhe 8 subjekteve të kontrollit me moshën të kombinuar.

Megjithëse nivelet e glukozës për pacientët me autizëm ishin ose të barabarta ose jo më të mëdha sesa ato të subjekteve të kontrollit. Zilbovicius në (2000) raportoi që pacientët me autizëm prireshin të kishin përhapje në nivel të ulët në të dyja lobet temporale të përqëndruara në auditorin pjesmarrës dhe koren e trurit prej shumë modulesh të afërta.

Haznedar et al. (2000) vuri re, ulje metabolike të glukozës. Duke përdorur PET për të studiuar 5 të rritur me autizëm me funksion të lartë, Muller et al. (1998) zbuloi se aktivizimi në bërthamën e djathtë në zonën e majtë frontale 46 u ul gjatë gjuhës së folur ekspresive auditive dhe verbale dhe u rrit gjatë fjalimit motor. Ky zbulim mund të tregojë demtim të rrugës denta-talamokortikale. Muller et al. (1999), gjithashtu, raportoi një dominim hemisferik të anasjellë gjatë stimulimit auditor verbal, një prirje drejt aktivizimit të ulët të kores së trurit gjatë stimulimit akustik dhe aktivizimi i ulët cerebral gjatë përdorimit të perceptimit auditor jo verbal dhe gjuhës së folur ekspresive të mundshme. Këto zbulime u konsideruan si të përshtatshme me zbulimet e mëparshme të anomalive cerebrale.

Siegel dhe koleget (1992) përdorën F18, fluoro-2-deoksiglukoza PET për të vlerësuar shkallën metabolike të glukozës cerebrale zonale (GMR) tek 16 të rritur me autizëm me funksion të lartë dhe 26 subjekte kontrolli jo me autizëm. Subjektet me autizëm kishin një anomali të asimetrisë së pjesës ballore, në të cilën ana e majtë ishte më e madhe se sa e djathta, që është e anasjellta e asimetrisë normale në atë zonë. Grupi me autizëm shfaqti gjithashtu një GMR të ulët në pjesën e pasme dhe një GMR të lartë në koren e trurit të pasëm të djathtë. Zonat e trurit me GMR-se më të mëdha kishin tre devijime standarte nga normalja që ishin më mbizotëruese në grupin me çrregullimin e autizmit sesa në grupin e kontrollit.

Në një studim të sintezës së serotoninës në rrugën denta-talamokortikale në 7 djem dhe 1 vajzë me autizëm, Chugani et al. (1997), zbuloi asimetri të sintezës së serotoninës në koren e trurit të përparmë, talamusit, bërthamës së vogël tek 7 djemtë, por jo tek një 1 vajzë. Sintezë e ulët

serotoninës u zbulua në koren e trurit të përparmë dhe talamusit në 5 nga 7 djem (71%) dhe në koren e trurit të përparmë të djathtë dhe talamusit në 2 djemtë e tjerë (29%). Në të 7 djemtë u vu re sinteza e lartë serotoninës në bërthamën kontra-laterale.

Këto anomali seretonike në një rrugë truri, u konsideruan si një mekanizëm duke theksuar patofiziologjine e autizmit. Zilbovicius et al. (1992) mati qarkullimin e gjakut cerebral zonal me tomografinë e llogaritur me lëshimin e një fotoni të vetëm (SPECT) tek 21 fëmijë me autizëm. Nuk u gjet asnjë anomali zonale kritike. Në një studim tjetër me 5 fëmijë me autizëm, Zilboviucius et al. (1995) përdori SPECT dy herë gjatë zhvillimit të fëmijëve: në moshën 3-4 vjeç dhe tre vjet më vonë. Një nënshpërndarje ballore u zbulua në fëmijët me autizëm të moshës 3-4 vjeç.

Megjithatë, nga mosha 6-7 vjeç shpërndarja ballore e këtyre kishte ruajtur vlerat normale. Këto rezultate tregojnë maturim ballor të vonuar në autizmin e fëmijërisë. Chiron dhe koleget (1995) përdorën (^{133}Xe) SPECT për të studiuar 18 fëmijë me autizëm midis moshave 4-17 vjeç.

Qarkullimi i gjakut cerebral zonal (rCBF) tek subjektet me autizëm, u ul në hemisferën e majtë, veçanërisht në zonën sensore-motore dhe koren e trurit të lidhur me të folurit. Starkstein et al. (2000) mati Rcbf, duke përdorur HMPAO SPECT në 30 pacientë me autizëm dhe vuri në dukje në mënyrë domethënëse përhapjen e ulët në lobin temporal të djathtë (zona inferiore dhe bazale), lobet e mbrapme, talamusit dhe ganglionet bazale.

Hashimoto et al. (2000) kreu SPECT në 22 pacientë me autizëm dhe raportoi rCBF më të ulët në zonën temporale të majtë dhe lobin parietal të majtë. R CBF ishte shumë më e madhe në lobin temporal të djathtë dhe në lobet parietale të djathta, sesa ajo në ata të majtët. Anasjelltas, rCBF në lobet e mbrapme dhe të përparme ishte shumë më e lartë në anën e majtë, sesa në të djathtë.

U vu re një korrelacion pozitiv midis rCBF-se dhe IQ-se në zonën temporale të majtë dhe në zonat frontale të lobit parietal të majtë dhe një korrelacion negativ u vu re në zonën cerebrale.

Ohnishi et al. (2000) vlerësoi lidhjen midis rCBF-së dhe profilet e simptomës tek 23 fëmijë me autizëm dhe zbuloi rCBF të ulët në ishullin bilateral, në lobin temporal të sipërm dhe në kortikat e majta parafrontale. Dëmtimet në ndërveprimin social dhe në komunikim mendoheshin se kishin lidhje me përhapjen e alternuar në koren para-frontale të mesme të trurit dhe se dëshirat obsesive për ngjashmëri kishin të bënin me përhapje të alternuar në lobin e djathtë temporal të mesëm.

Faktorët Biokimike: Rezultatet e përfituara nga studimet neuropatologjike dhe ato për imazhet etrurit sugjerojnë në mënyrë të theksuar se difektet cerebrale në autizëm janë mikroskopike ose funksionale, pa patologji të medha neuro-anatomike. Në këtë mënyrë, lidhjet neurokimike në autizëm duhet të ekzaminohen.

Studimet e serotoninës: Shumë studime vazhdimisht kanë raportuar se rreth një e treta individëve me autizëm kanë hiperserotonemi (Anderson et al. 1987). Ekzistojnë tre shpjegime të mundshme për këtë gjëndje:

- Volum ose memorje e stimuluar.
- Sintezë e lartë.
- Katabolizëm i ulët.

Maraxiti et al 2000 investigoi transportuesin 5-HT me anë të lidhjes së veçantë të paroksetinës tek 20 fëmijë dhe adoleshentë me autizëm. Rezultatet treguan një përqëndrim të lartë të zonave lidhëse të paroksetinës tek subjektet me autizëm dhe tek subjektet e kontrollit të shëndetshëm, duke sugjeruar praninë e mosfunksionimit serotoninik në autizëm. Megjithëse disa studime të mëparshme zbuluan se prania e 5-HT u shfaq si normale në individët me autizëm (Anderson et al., 1985), studime të tjera treguan se roli i piasstrinave duhej të riezaminohet (Katsui et al 1986). Për më tepër, probandat me autizëm dhe brezi i tyre i parë i individëve kishin ngjashmëri të madhe. Ekzistonte një korrelacion pozitiv midis plazmës së pasur me piastrina 5-HT dhe plazmës të varfër me piastrina 5-HT midis probandave me autizëm dhe brezit të tyre të parë të individëve. Nivelet e plazmës së pasur me piastrinat e subjekteve me autizëm me pjestarë të prekur ishin shumë më të lartë sesa subjektet me autizëm të pa prekur dhe subjektet me autizëm pa pjestar të prekur kishin 5 nivele 5-HT shumë më të larta sesa ato të subjekteve të kontrollit. Rezultatet sugjerojnë se nivelet 5-HT tek subjektet me autizëm mund të përshtaten gjenetikiisht me autizmin.

Studimet e sintezës së 5-HT në autizëm kanë qënë kundërshtuese: Disa studime nuk kanë zbuluar ndryshim midis subjekteve me autizëm dhe atyre me zhvillim tipik. Raporti i serum-triptofanit në aminoacidet e mëdha neutrale janë konsideruar si shënues të besueshëm të disponueshmërisë së triptofanit për sintezën e serotoninës së trurit. Eufemia et al (1995) zbuloi një raport shumë të ulët të serumit në subjektet me autizëm krahasuar me subjektet e kontrollit me zhvillim tipik. Qasja e hiperserotoninës në njerëzit me autizëm nuk duket të jetë rezultat i katabolizmit të ulët të 5-HT. Lidhje jo të vazhdueshme janë zbuluar midis niveleve të gjakut 5-

HT dhe ndonjë sjelljeje te autizmit ose simptome. Për më tepër, hiperserotonemia është zbuluar gjithashtu në disa fëmijë me zhvillim të vonuar. Mekanizmi dhe rëndësia e hiperserotonemië në autizëm është paqartë.

Studimet e dopamines: Capbell (1977) raportoi se neuroleptikët, të cilët janë agjentë receptorbllokues të dopaminës, ai moduloi disa simptoma duke përfshirë sistemin motor (psh hiperaktivitetin, sjelljet përsëritëse, agresivitetin dhe vetlëndimin) dhe i bëri fëmijët me autizëm më të përshtatshëm ndaj procedurave edukative të veçanta. Nga ana tjetër, dhimbjet e forta prej dopaminës si stimulantët mund të përkeqësojnë paraekzistencën e steriotipeve të agresionit dhe hiperaktivitetit tek fëmijët me autizëm. Studimet e dopaminës në autizëm janë fokusuar në matjen e acidit homovanilik (HVA), metaboliti kryesor i dopaminës. Zbulimet e studimeve kanë qënë jo të vazhdueshme. Përqendrimet e HVA nuk kanë shfaqur lidhje me ndonjë sjellje ose simptomë e autizmit.

Studimet e epinefrinës dhe norepinefrinës: Plazma e norepinefrinës është raportuar të jetë ngritur në subjektet me autizëm (Lake et al., 1977) në trombocitet e tyre, ku të dy nivelet epinefrinës dhe norepinefrinës ishin dukshëm më të ulta në grupin autizmit në krahasim me grupin e kontrollit (Launay et al., 1987).

Studime të tjera monoamine: Martineau et al. (1992) ka raportuar se nivelet e rrugëve urinare të dopaminës dhe derivateve të saj IIVA, 3, acid 4-dihidroksifenilacetik (DOPAC), 3 - metoksitiramina (3MT), epinefrina, norepinefrina, 5-IIT dhe acidi metabolik i saj, 5-hidroksindoleacetik (5 - IIIAA) tek fëmijët me autizëm mes moshës 12 dhe 12,5 vjeç kanë rënë dukshëm me moshën. Rezultatet sugjerojnë një defekt të maturimit të sistemit monoaminergjik në autizëm.

Vaksinimet: Hipotezat se vaksinat e fruthit, shytave dhe rubelës (MMR) shkaktojnë autizëm utrajtuan për herë të parë nga raportimi i rasteve në të cilët ndodhi regres zhvillimi, menjëherë pas vaksinimit MMR. Megjithatë, disa studime madhore epidemiologjike dështuan në zbulimin e ndonjë fakti për të mbështetur një lidhje shkakore midis vaksinës MMR dhe autizmit. Shqetësim është shprehur rreth lidhjes së mundshme midis vaksinës MMR të ekspozimit të mërkurit të indikuar me autizmin. Megjithatë, faktet nuk e mbështesin një hipotezë të tillë.

Faktorë të tjerë biologjikë: Anormalitetet gastro-intestinale: Horvath et al. (1999) ka raportuar se normat e larta të ezofagut, gastritit kronik dhe dhimbjet kronike në 36 fëmijë me autizëm.

Çrregullimet gastro-intestinale ishin konsideruar të jenë një faktor kontribues për problemet e sjelljes së subjekteve me autizem.

Përshkueshmëria jo normale e zorrëve: Një përshkueshmëri e ndryshuar e zorrëve u gjet në 9 nga 21 subjektet me autizem (43%) (D "Eufemia et al 0,1996). Kjo ishte spekuluar se një përshkueshmëri e ndryshuar e zorrëve mund të përfaqësojë një mekanizëm të mundshëm për kalimin në rritje nëpërmjet mukozës së zorrëve e peptideve që rrjedhin nga ushqimi, me anomalitë e mëvonshme të sjelljes tek këta pacientë.

Përmbledhje e faktorëve të tjerë biologjikë: Edhe pse hipotezat janë intriguese, ata kanë qënë në bazë të përfundimeve nga studime me shumë kampione të vogla dhe, në këtë mënyrë, janë të nevojshme më shumë studime.

Faktorët neuropsikologjikë: Disa studime sugjerojnë se njerëzit me autizëm mund të kenë njëkapacitet të zvogëluar apo të ndryshuar për selektimin e kanalizimin e informacionit, për vëmendje të mëtejshme të përpunimit të tij, si dhe përfshirje të diferencuar në deficitet hemisferike (Courchesne 1987: Daëson et al 0,1988). Courchesne et al. (1994) shqyrtoi autopsinë, MRI dhe gjetjet neuropsikologjike dhe propozoi që në autizëm, demtimet cerebrale mund të kontribuojnë në pamundësinë për të ekzekutuar ndërrime të shpejta të vëmendjes, gjë që pengon zhvillimin social dhe atë njohës.

Investiguesit kanë zbuluar se individët me autizëm kanë deficite të përballjes me njohjen (al Boucher et 1998: Celani et al., 1999.), njohjen e zërit (Boucher et al 0,1998) dhe njohjen e emocioneve (Bormann-Kischkel et al., 1995: Celani et al., 1999). Bazuar në rezultatet e detyrave të përdorura në studimet e mosfeksionim të amigdalës në autizëm Adolphs et al. (2001) sugjeroi se një mosfeksionim i tillë mund të kontribuojë në një paaftësi për të lidhur perceptimin vizual të stimujve shoqërore përkatës, me tërheqjen e njohurive sociale dhe me vendosjen e sjelljes shoqërore.

Megjithatë, Loveland et al. (1997) ka raportuar se njerëzit me autizëm mund të përdorin informacionin emocional nga burime të shumta, të njohin emocionet në shumë mënyra të njëjta si edhe njerëzit e nivelit të krahasueshem të zhvillimit pa autizëm. Një deficit në teorinë e aftësisë së mendjes (pra, aftësia për të bërë konkluzione për të tjerët te shëndetit mendor) është përshkruar si deficiti kryesor në autizëm (Jolliffe dhe Baron-Cohen 1999: Ozonoff et al., 1991). Megjithatë, hetuesit e tjerë raportuan se autizmit nuk ka të bëjë me një dëmtim të caktuar në teorinë e aftësisë së mendjes (Yirmiya dhe Shulman., 1996) dhe se teoritë e deficieteve të mendjes

nuk janë unike për autizmin (Buitelaar et al., 1999; Yirmiya et al., 1998). Më tej, Rieffe et al. (2000) ka studiuar të kuptuarin e emocioneve atipike në 23 fëmijë të funksionimit me çrregullime të spektrit të autizmit (do të thotë mosha, 9 vjeç e 3 muaj) dhe arriti në përfundimin se teoria e aftësisë së mendjes së fëmijëve të tillë mund të jetë e paprekur. Ka interes në rritje në studimin e prekursorëve në aftësinë e konceptimit të mendjes së popujve të tjerë. Hetuesit kanë zbuluar se individët me autizëm kanë deficiente në dy prekursorë që janë imitimi i kandidatëve dhe vëmendja e përbashkët (Chaman et al., 1997; Roeyers et al., 1998).

Shumë studime kanë treguar se individët me autizëm kryejnë në një nivel shumë më të ulët se sa subjektet e kontrollit në testet e funksionimit të ekzekutivit, siç janë përcaktuar detyrat që kërkojnë lëndë për të mbajtur informata në mend, ndërsa përgjigjja e një prepotenti fshihet (Bennetto et al. 1996; Ozonoff et al., 1991). Një pjesë e konsiderueshme e prindërve dhe vëllezërve e motrave të fëmijëve me autizëm janë vëzhguar, e gjithashtu ata kanë penguar funksionimin e ekzekutivit (Hughes et al., 1999).

Megjithatë, hetuesit e tjerë raportuan se funksionimi i ekzekutivit në fëmijët me autizëm nuk ishte dëmtuar (Griffith et al., 1999; Russell et al., 1999). Apo dëmtim nuk u paraqit në mënyrë universale (Liss et al., 2001).

Sezoni i lindjes: Një rrezik i propozuar i lartë i autizmit në muajt e caktuar të lindjes ka qenë epërsëritur vazhdimisht.

- *Përmbledhje e etiologjisë:* Deri tani, nuk ka shkaqe të veçanta të çrregullimit të autizmit ngahetimet e identifikuar. Neurobiologët kanë gjetur anormalitete për autistët. Studime të ndryshme vazhdimisht kanë gjetur anomali dhe implikime etiologjike të gjetjeve që janë larg nga të qartat, ndoshta për shkak se çrregullimi i autizmit është një sindrom sjelljeje e përcaktuar që përfshin disa kushte të dallueshme. Parashikohet se studimet e ardhshme do të përcaktojnë një sërë etiologjish biologjike për nëngrupe konstituimi të çrregullimit të autizmit. Autizmi është një çrregullim kompleks i neurozhvillimit që karakterizohet nga dëmtime në fushat e marrëdhënieve sociale, komunikimit dhe sjelljes (Batten, Corbett, Rosenblatt, Withers & Yuille, 2006; Cotugno, 2011; Fein & Dunn, 2007; Luther, Canham & Cureton, 2005; Powers, 2000; Richman, 2001).

Sot, numri i fëmijëve të prekur nga autizmi po rritet me ritme shumë të shpejta. Të dhënat statistikore tregojnë se në Shtetet e Bashkuara të Amerikës autizmi prek 1 në 88 fëmijë, ndërsa në Azi, Europë dhe Amerikën e Veriut prevalenca e individëve të identifikuar me autizëm është

rreth 1% (CDC, 2013). Sipas të njëjtit burim (CDC, 2013), raportohet se çrregullimet e spektrit të autizmit (ÇSA) prekin të gjitha racat, etnitë dhe grupet socio-ekonomike. Studimet kanë treguar se pasja e një fëmije me autizëm ka ndikim shumë të madh mbi familjen (Chawarska, Klin & Volkmar, 2008; Hutton & Caron, 2005; Sicile-Kira, 2004). Tek disa familje ndryshimi është i madh.

Çdo pjesëtar i familjes preket në një farë mënyre, por po kështu preket dhe familja si njësi (Powers, 2000). Sipas Chawarska et al. (2008), prishja e ekuilibrit familjar është shpesh gjëja e parë që vihet re në funksionimin e familjes. Risku për familjen përfshin izolimin, mosekuilibrin e roleve, ankthin, depresionin, fajin, turpin dhe vetsakrifikimin ekstrem. Gjithashtu, përfshin edhe rrezikun financiar si pasojë e shërbimeve shtesë (Chawarska et al., 2008). Sjellja e fëmijës është një faktor, i cili kufizon pjesëmarrjen e anëtarëve të familjes në punë, aktivitetet familjare dhe çlodhëse (Schaaf, Toth - Cohen, Johnson, Outten & Benevides, 2011). Sipas studuesve, përjetimet e prindërve nga diagnostikimi i fëmijës me autizëm janë të vështira (Ariel & Naseef, 2006; Chawarska et al., 2008; Fein & Dunn, 2007; Powers, 2000; Siegel, 1996). Në të vërtetë, shumë pak gjëra janë më të hidhura se sa marrja e lajmit që fëmija ka autizëm (Powers, 2000). Në vitet e para shumë prindër përpiqen t'i gjejnë një kuptim autizmit të fëmijës së tyre, "Pse na ndodhi neve?" (Powers, 2000) dhe "Pse fëmijës tim?" (Siegel, 2003). Pranimi i diagnozës për shumë prindër dhe familje është proces gradual dhe i vazhdueshëm (Siegel, 1996). Të pasurit e një fëmije me autizëm mund të ketë pasoja të thella emocionale tek prindërit. Studimet tregojnë se prindërit përjetojnë stres si pasojë e diagnostikimit të fëmijës me autizëm (Ludlow, Skelly & Rohleder, 2011; Sicile-Kira, 2004; Siegel, 1996). Gjithashtu, prindërit e fëmijëve me autizëm përjetojnë nivele më të larta stresi krahasuar me prindërit e tjerë (Prince, 2007).

Fëmija më autizëm mund të ketë ndikim edhe mbi shëndetin mendor dhe fizik të prindërve (Lee et al., 2009; Ludlow et al., 2011; Shu, 2009). Sipas Lee et al. (2009), rritja e një fëmije me funksion të lartë të autizmit mund të shkaktojë një stres serioz, i cili mund të ndikojë negativisht mbi shëndetin mendor dhe fizik të prindërve. Ankthi dhe depresioni janë dy nga problemet kryesore të shëndetit mendor me të cilat përballen disa prindër (Hastings et al., 2005). Ndërsa lodhja dhe pagjumësia janë problemet më të shpeshta të shëndetit fizik.

Një problem tjetër me të cilin përballen prindërit e fëmijëve me autizëm është paragjykimi. Paragjykimi më së shumti lidhet me sjelljen jo normale të fëmijës në publik dhe mjediset sociale. Si pasojë e paragjykimit, stigmatizimit si dhe problemeve me sjelljen jo sociale të fëmijës,

prindërit mund të përjetojnë ndjenjën e izolimit social (Benderix, Nordström & Sivberg, 2006; Chawarska et al., 2008; Hodgetts, Nicholas & Zwaigenbaum, 2013; Ludlow et al., 2011; Sicile-Kira, 2004). Studimet tregojnë se nënat dhe baballarët e përjetojnë shumë keq dhe në mënyra të ndryshme autizmin e fëmijës. Sipas Harris (1984), nënat ndjehen më fajtores, kanë më tepër tension dhe simptoma fizike krahasuar me baballarët. Ndërsa sipas një studimi tjetër të realizuar nga Kuneshka dhe Merkaj (2013), nënat e fëmijëve me autizëm shfaqin diferenca në simptomat e stresit dhe depresionit krahasuar me baballarët. Sipas disa studiuesve (Hauser-Cram et al., 2001; Higgins, Bailey & Pearce, 2005; Sicile-Kira, 2004), marrëdhëniet bashkëshortore përjetojnë dhe përballen me stresin. Stresi në këto marrëdhënie është i lidhur me problemet e fëmijës, vështirësitë ekonomike dhe ndryshimet në funksionet e familjes (Hauser-Cram et al., 2001). Marrëdhëniet në çift ndërlikohen nga emocionet e forta dhe kontradiktore që duhet të përballojë çdo partner si prind i një fëmije me autizëm.

Pothuajse çdo çift i martuar debaton herë pas here, madje, më shumë se herë pas here (Powers, 2000). Në këtë përballje, që çifti ka me problemet e fëmijës me autizëm, mund të ketë edhe ndikime pozitive. Një nga këto ndikime pozitive është edhe forcimi i mëtejshëm i marrëdhënies bashkëshortore. Ky forcim i marrëdhënies bashkëshortore mund të shikohet shpesh si një strategji dhe mundësi që ndjekin prindërit për të përballuar problemin. Prindërit mësojnë se mund të kenë besim e mund të mbështesin njëri-tjetrin, për të ndarë bashkarisht barrën dhe për t'u bërë ballë emocioneve (Fein & Dunn, 2007).

Fëmija me autizëm nuk ndikon vetëm mbi prindërit, por, gjithashtu, edhe mbi motrat e vëllezërit (Schaaf et al., 2011). Sipas studiuesve (Fein & Dunn, 2007; Macks & Reeve, 2007; Sicile-Kira, 2004), ndikimi mbi motrat dhe vëllezërit mund të varet nga faktorë të ndryshëm si moshën e fëmijës me autizëm, gjinia, gjendja e tij, moshat e motrave e vëllezërve, personalitetet e tyre, numuri i anëtarëve të familjes, vendi ku jetojnë, burimet e familjes, mënyra se si prindërit i trajtojnë fëmijët dhe se si ata i shpjegojnë çrregullimin e spektrit të autizmit. Motrat dhe vëllezërit mund të ndikohen në shumë drejtime nga fëmija me autizëm.

Disa prej tyre mund të jenë xhelozë për kujdesin dhe shërbimin e vazhdueshëm ndaj fëmijës me autizëm, të tjerë ndjejnë trishtim dhe frikë, ndërsa shumë pak prej tyre e pranojnë (Hutton & Caron, 2005). Gjithashtu, ata mund të ushqejnë zemërim të madh ose nuk duan të kenë të bëjnë fare me të (Fein & Dunn, 2007). Por, përveç efekteve negative, fëmija me autizëm mund të ketë edhe efekte pozitive mbi ta. Kështu, sipas Sicile-Kira (2004), mund të përmendim se shumë

motra apo vëllezër maturohen më shpejt, zhvillojnë një sens përgjegjësie më të madhe se bashkëmoshatarët e tyre, kujdesen për fëmijën me autizëm dhe zakonisht janë më tolerantë me njerëzit e tjerë.

Zakonisht, prindërit nuk janë të vetëm në jetën e fëmijëve me autizëm, sepse familjet mund të kenë dhe gjyshër, të cilët luajnë një rol të madh në jetën e fëmijës (Trawick - Smith, 2006). Sipas Powers (2000), fillimisht, ata duken sikur kanë dyfishin e brengës, ndërsa më pas janë një ndihmë e madhe për të cilën prindërit kanë qaq shumë nevojë. Gjyshërit janë një burim i mirë mbështetjeje për ta. Ata megjithëse ndjehen të tretët e mërzhitur janë më objektivë dhe e marrin diagnozën pak më lehtë se prindërit, të cilët shpesh përballen me konfliktet emocionale të turpfit apo fajtorit (Siegel, 1996).

Një tjetër faktor stresues në familjet e fëmijëve me autizëm janë financat. Familjet përballen me probleme dhe vështirësi ekonomike (Ndrio & Rama, 2010). Disa nga arsyt kryesore të problemeve ekonomike janë shtimi i shpenzimeve si pasojë e disa kërkesave të veçanta që kanë fëmijët me autizëm, humbja e vendit të punës apo pamundësia për të punuar e njërit prind si pasojë e kujdesit të vazhdueshëm që kërkon fëmija, si dhe vështirësia në punësimin e prindërve. Momenti i diagnostikimit të fëmijëve me autizëm dhe periudha që vjen më pas janë të vështira për prindërit dhe familjet. Prandaj ndihma dhe mbështetja për ta nga momenti i diagnostikimit e në vazhdimësi merr një rëndësi të veçantë për përballimin e situatave problematike dhe të padëshiruara që krijohen.

Sipas një studimi të realizuar nga Reimer (2010) shërbimet sociale janë të nevojshme jo vetëm për fëmijët e diagnostikuar me autizëm, por edhe për prindërit e tyre, motrat e vëllezërit. Aftësia e familjes për t'a përballuar këtë situatë të vështirë varet nga disa faktorë si burimet financiare, aftësitë e prindërve për të punuar me fëmijën, aftësitë për të zgjidhur problemet si dhe qëndrimi i tyre ndaj jetës. Njëkohësisht, kur rrjetet e tjera si miqtë, shokët, të afërmit dhe agjensitë e shërbimeve sociale ofrojnë mbështetje, familjet e kanë më të lehtë përballimin e kësaj situate e për pasojë përjetojnë më pak stres. Sipas Sears (2010), është e nevojshme që prindërit e fëmijëve me autizëm të mbështeten në aspektin intelektual, emocional dhe financiar.

Mbështetja sociale është strategjia më e përdorur nga prindërit për të përballuar problemet (Beresford, 1994; Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff - Dunn, 2001; Luther et al., 2005; Samadi, McConkey & Kelly, 2013). Kjo mbështetje është një faktor që ndikon në uljen e pasojave negative të stresit. Ajo zhvillon marrëdhënie dhe ndërveprim ndërmjet individëve, familjes dhe

një sistemi më të gjërë (Ludlow et al., 2011). Ndërsa për prindërit e vetëm, mbështetja emocionale dhe financiare e rrethit më të gjërë familjar apo ndonjë sistemi tjetër mbështetje është faktori më i rëndësishëm (Fein & Dunn, 2007). Ashtu siç është e nevojshme që fëmijët me autizëm të trajtohen me kujdes dhe profesionalizëm, ashtu edhe për prindërit, motrat dhe vëllezërit nevojitet ndihma dhe mbështetja (Strohm, 2005). Ata duhet që të kenë akses në qendrat e specializuara, të cilat ofrojnë ndihmë dhe mbështetje (Trevarthen, Aitken, Papoudi & Robarts, 1996).

Shërbimet sociale janë të nevojshme jo vetëm për fëmijët e diagnostikuar me autizëm, por edhe për prindërit e tyre, motrat e vëllezërit (Reimer, 2010). E rëndësishme është se familjet ofrojnë sensin e shpresës (King, Baxter, Rosenbaum, Zwaigenbaum & Bates, 2009). Fokusi në modelin social të shëndetit përfshin punonjës social në një rol qendror për të mbështetur nevojat dhe situatat e njerëzve (Yuill & Gibson, 2011). Në punën me familjen punonjësi social është një profesionist lider (Fawcett, 1996). Shërbimet e tij mund të bëjnë të mundur mbajtjen e dinamikave të familjes dhe mbështetjen më të mirë nga shërbimet e ofruara (Reimer, 2010). Ajo që është më e rëndësishme, punonjësi social nga shërbimet mbështetëse për familjet e fëmijëve me autizëm duhet të bëjë të mundur përfitime afatgjata në termat e kostos dhe efektivitetit (Reimer, 2010).

2.1.2 DSM- V: Kriteret e Çrregullimit të Spektrit të Autizmit (Cecil R. Reynolds, PhD & Randy W. Kamphaus, PhD., Autism Spectrum Disorder.)

A. Deficite të vazhdueshme në komunikimin dhe bashkëveprimin social në kontekste të shumëfishta, manifestuar si më poshtë, aktualisht ose gjatë historikut (shembujt janë ilustrative):

1. Deficite në reciprocitetin social-emocional, duke filluar, për shembull, nga qasja shoqërore jo-normale dhe dështimi i realizimit të bisedës normale, deri në reduktim në ndarjen e interesave, emocioneve ose ndikimit; deri në dështim në inicim ose përgjigjen ndaj ndërveprimeve sociale.
2. Deficitet në sjelljet komunikuese jo-verbale të përdorura për ndërveprim shoqëror, duke filluar, për shembull, nga komunikimi verbal dhe jo-verbal i integruar dobët; deri në anomali në kontaktin me sy dhe gjuha e trupit ose deficite në kuptimin dhe përdorimin e gjesteve; një mungesë totale të shprehjeve të fytyrës dhe komunikimit jo-verbal.

3. Deficitet në zhvillimin, mbajtjen dhe kuptimin e marrëdhënieve, duke filluar, për shembull, nga vështirësi në përshtatjen e sjelljes për t'iu përshtatur konteksteve të ndryshme sociale; deri në vështirësi në ndarjen e lojës imagjinative ose në bërjen e miqve; deri në mungesë interesi për bashkëmoshatarët.

Specifikoni ashpërsinë aktuale:

Ashpërsia bazohet në dëmtimet e komunikimit shoqëror dhe modelet e kufizuara, të përsëritura të sjelljes (shih Tabelën 1).

B. Modele të kufizuara, përsëritëse të sjelljes, interesave ose aktiviteteve, siç manifestohet nga të paktën dy nga kriteret më poshtë, aktualisht ose gjatë historikut (shembujt janë ilustrative):

1. Lëvizjet motorike stereotipike ose të përsëritura, përdorimi i objekteve ose fjalës p.sh., stereotipet e thjeshta motorike, rreshtim i lodrave ose fluturimi i objekteve, echolalia, fraza idiosinkratike).
2. Insistim ndaj pandryshueshmërisë, jo fleksibël ndaj ndryshimit të rutinës, ose ritualizimit të modeleve verbale ose joverbale (p.sh. ankth ekstrem në ndryshime të vogla, vështirësi me tranzicionet, modele të ngurtë të të menduarit, ritual përshëndetje, duhet të marrin të njëjtën rrugë ose të hanë të njëjtin ushqim çdo ditë).
3. Interesa shumë të kufizuara dhe të fiksuara që janë të anormale në intensitet ose fokus (p.sh. atashim i fortë ndaj ose shqetësim për objekte të pazakonshme, interesa të kufizuara ose këmbengulëse).
4. Hiper – ose hiperaktivitet në informacionin sensor ose interesa të pazakonta në aspektet shqisore të mjedisit (p.sh. indiferenca e dukshme ndaj dhimbjes / temperaturës, reagimi i kundërt ndaj tingujve ose materialeve të veçanta, marrje erë të tepruar ose prekje të objekteve, magjepsje vizuale me dritë ose lëvizje).

Specifikoni ashpërsinë aktuale:

Ashpërsia bazohet në dëmtimet e komunikimit shoqëror dhe modelet e kufizuara, të përsëritura të sjelljes (shih Tabelën 1)

C. Simptomat duhet të jenë të pranishme në periudhën e hershme të zhvillimit (por nuk mund të shfaqen plotësisht derisa kërkesat shoqërore të tejkalojnë kapacitetet e kufizuara, ose mund të maskohen nga strategjitë e mësuara në jetën e mëvonshme).

Simptomat shkaktojnë shqetësime të konsiderueshme klinike në fushat sociale, profesionale ose të tjera të rëndësishme të funksionimit të përditshëm. Këto shqetësime nuk shpjegohen më mirë nga aftësia e kufizuar intelektuale (çrregullimi i zhvillimit intelektual) ose vonesë zhvillimore.

D. Çrregullimi i aftësisë së kufizuar intelektuale dhe spektrit të autizmit shpesh bashkë-ndodhin; për të bërë diagnoza komorbide të çrregullimit të spektrit të autizmit dhe aftësisë së kufizuar intelektuale, komunikimi shoqëror duhet të jetë më i ulët se ai i pritshëm për nivelin e përgjithshëm të zhvillimit.

Niveli i ashpërsisë	Kufizimi i Komunikimit	Sjellje Përsëritëse
<p>Niveli 3 <i>“Kërkojnë shumë mbështetje të rëndësishme”</i></p>	<p>Deficitet serioze në aftësitë e komunikimit verbal dhe jo verbal shkaktojnë dëmtime të rënda në funksionim, inicim shumë i kufizuar i ndërveprimeve shoqërore dhe përgjigje minimale ndaj iniciativave sociale nga të tjerët. Për shembull, një person me pak fjalë të kuptueshme që rrallë fillon ndërveprimin dhe, kur ai ose ajo e bën, bën qasje të pazakonshme për të përmbushur nevojat vetëm dhe i përgjigjet vetëm qasjeve sociale shumë të drejtpërdrejta.</p>	<p>Mungesë fleksibiliteti i sjelljes, vështirësi ekstreme në ballafaqimin me ndryshimin, apo sjellje të tjera të kufizuara / te përsëritura dukshëm ndërhyjnë në funksionimin e të gjitha sferave. Vështirësi e madhe / vështirësi në ndryshimin e fokusit ose të veprimit.</p>
<p>Niveli 2 <i>“Kërkojnë mbështetje të rëndësishme”</i></p>	<p>Vërehen deficite në aftësitë verbale dhe joverbale të komunikimit; dëmtime sociale të dukshme edhe me mbështetje; inicimi i kufizuar i ndërveprimeve sociale; dhe përgjigje te reduktuara ose anormale ndaj ndryshimeve shoqërore nga të tjerët. Për shembull, një person që flet fjali të thjeshta, bashkëveprimi i të cilit është i kufizuar në interesa të ngushta të veçanta, dhe i cili ka një komunikim të çuditshëm joverbal.</p>	<p>Mungesë fleksibiliteti i sjelljes, vështirësi në përballimin e ndryshimit, apo të tjera kufizime. Sjellje te përsëritura shfaqen shpesh, mjaftueshem për të qenë të dukshme për vëzhgues rastësore dhe të ndërhyjë në funksionimin në një kontekst të ndryshëm. Vështirësi dhe /</p>

		Ose vështirësi në ndryshimin e fokusit ose të veprimit.
Niveli 1 <i>“Kërkojnë mbështetje”</i>	Pa mbështetje, deficitet në komunikimin shoqëror shkaktojnë dëmtime të dukshme. Vështirësi në inicimin e nderveprimeve sociale, dhe shembuj të qartë të përgjigjeve atipike ose të pasuksesshme ndaj iniciativave sociale të të tjerëve. Mund të duket sikur ka ulur interesin në ndërveprimet sociale. Për shembull, një person i cili është në gjendje të flasë me fjali të plota dhe angazhohet në komunikim, por biseda me të tjerët dështon, dhe përpjekjet e të cilëve për të të bërë miq janë të çuditshëm dhe zakonisht të pasuksesshëm.	Jo fleksibiliteti i sjelljes shkakton ndërhyrje domethënëse në funksionimin në një ose më shumë kontekste. Vështirësi në kalimin nga një aktivitet në tjetrin. Problemet në organizim dhe planifikim pengojnë pavarësinë.

Tabela 1: Nivelet e ashpërsisë së çrregullimit të autizmit

2.1.3 Trajtimi i çrregullimit të autizmit

Nuk ka shërim për autizmin, sepse etiologjia e tij është e veçantë. Pikërisht për këtë, kërkohen ndërhyrje të plota, duke përfshirë edhe këshillimin e prindërve, modifikimin e sjelljes, arsimin special në një trajnim shumë të strukturuar ndijor të mjedisit të integrit, terapi për të folur, aftësi sociale të trajnimit dhe medikamente, kanë treguar efekte të rëndësishme trajtimi në shumë individë me autizëm (Akademia Amerikane e Fëmijëve dhe Psikiatria Adolehenti 1999; Tsai, 2001).

- **Ndërhyrja speciale e arsimimit:** Theksi është vendosur në promovimin e fëmijëve me autizëm, zhvillimet me normale sociale dhe gjuhësore si dhe për minimizimin e fëmijës e sjelljet e tij të keqpërshtatura (psh. hiperaktivitet, sjellje përsëritëse, agresivitet dhe vet-lëndim), të cilat ndërhyjnë e janë të papajtueshme me fëmijën dhe funksionimin e tij adaptiv dhe të të mësuarit. Nuk ka qenë një fokus në rritje mbi identifikimin e hershëm dhe trajtimin e fëmijëve parashkollorë me autizëm përmes programeve speciale të arsimit në mjedise tepër të strukturuar dhe ku të punohet ngushtë me familjarët e fëmijëve me autizëm për të ndihmuar ata të përballen më mirë me problemet e hasura në shtëpi dhe

për të rritur ndërveprimin pozitiv (Jocelyn et al., 1998; Koegel et al., 1996; Ozzonof dhe Cathcart, 1998).

Nuk ka qenë një fokus në rritje në ofrimin e shërbimeve të edukimit, ndërhyrjet nëpërmjet "programeve të arsimit të rregullt" (dmth, arsim duke përfshirë) dhe suportin. Shokët e arsimit të përgjithshëm të studentëve kanë treguar shumë fort dobinë e tyre dhe efektivitetin për të ndihmuar shokët e klasës së tyre me autizëm për rritjen e leximit me rrjedhshmëri, të përgjigjeve saktë për pyetjet e leximit, të kuptuarit dhe bashkëveprimet sociale si dhe uljen e sjelljeve të papërshtatshme (Goldstein et al., 1992; Laushey dhe Heflin, 2000; Pierce dhe Schreibman, 1997).

Trajtimet arsimore duhet të jenë intensive e të qëndrueshme dhe duhet të theksojnë blerjen e vetë-kujdesit, aftësitë sociale dhe ato të punës. Është e rëndësishme që nxënësit të kenë një "plan ndërhyrjeje edukative të individualizuar të vërtetë dhe të marrë në konsideratë të dy studentët" dobësitë, deficitet dhe pikat e tyre të forta si dhe talentet.

- **Trajtimi i bazuar në kompjuter:** Një ndërhyrje me bazë në kompjuter me një programmultimedial motivues është demonstruar për të rritur leximin dhe aftësitë e komunikimit në fëmijët me autizëm (Heimann et al., 1995) si dhe për të rritur aftësinë e tyre për të ndërtuar fjali të sakta dhe për të përdorur përgjigjet më të përshtatshme vokale (Yamamoto dhe Miya, 1999). Disa hetues kanë tentuar që të përdorin teknologji virtuale për t'u mësuar fëmijëve me autizëm aftësi të reja që mund të përballohen më pas e të munden të përgjithësohen në jetën e përditshme (Max dhe Burke, 1997 Strickland, 1997).
- **Terapia e sjelljes:** Kërkimet e shumta në terapinë e sjelljes që nga viti 1960 kanë treguar seshumë fëmijë me autizëm mund të mësojnë aftësi të veçanta në adaptimin social dhe sjelljen njohëse si dhe në aftësinë motorike. Këto keqpërshtatje mund të jenë përmirësuar në mënyrë domethënëse. Lovaas et al. (1976) shqyrtoi parimet e përfshira në terapinë e sjelljes me fëmijët me autizëm. Disa janë theksuar këtu: Programet e para të terapise së sjellje duhet të bëhen për fëmijët individual, sepse fëmijët me autizëm ndryshojnë shumë në aftësitë e tyre të kufizuara dhe qasjet e rrethanave. Trajtimi i familjes që punojnë për pacientë të caktuar e që nuk mund të punojnë vetë. Me pas, fëmijët me autizëm kanë paaftësi për të përgjithësuar nga një situatë në një tjetër, kështu aftësitë e tyre që kanë mësuar në një spital apo shkollë nuk kanë tendencë për t'u transferuar në shtëpi apo gjetkë.

Faktori tjetër që është vendimtar në trajtim lidhet me faktin për të planifikuar qasjen në mënyrë specifike dhe për të siguruar që ndryshimet e fëmijës në vendet klinike janë duke u monitoruar me kujdes, problemet e ekzaminuara dhe si është vendosur për ta trajtuar atë, si dhe hapat që janë ndërmarrë për të inkurajuar përgjithësimin e gjithë secilit prej tyre. Një nga qëllimet e trajtimit është që t'i promovojë fëmijës zhvillim social, trajtimin afatgjatë të banimit, pasi, zakonisht, nuk është e përshtatshme terapia intensive e sjelljes, prandaj është kritikuar dhe të dhënat paraprake duken të jenë për të treguar efektet afatgjata pozitive (McEachin et al., 1993; Sheinkopf dhe Siegel, 1998; T. Smith et al., 2000).

Një qasje në shtëpi, e cila prek prindërit, vëllezërit e motrat dhe lokale të veçanta të arsimit të mësuesve për të kryer sjelljen e terapive, ka qenë e rëndësishme (Knott et al., 1995). Kjo mund të jetë e vështirë për disa prindër dhe për vëllezërit e motrat e pacientëve me autizëm. Për të kryer studime të tilla të terapisë, është raportuar se prindërit dhe vëllezërit, motrat e individëve me autizëm kanë vështirësi të konsiderueshme në rregullimin e personalitetit, me një shkallë të lartë të shqetësimit (Weiss 1991) dhe ata kanë mundur të kenë rezultate më të larta të depresionit dhe stresit, se sa subjektet e kontrollit (Gold, 1993; Koegel et al., 1992).

- ***Fjala dhe terapia e gjuhës:*** Gjuha e terapistëve dhe fjalimi i licensuar i tyre kanë mundur të zhvillojnë trajtimet që kanë për qëllim stimulimin e individëve me këtë aftësi të natyrshme, si dhe interesi për të mësuar trajtimet e gjuhës. Zakonisht, seancat e mbajtura zhvillohen një për një në 2 ose 3 orë çdo fundjavë. Nuk ka studime shkencore që kanë vlerësuar ndonjë formë të të folurit dhe të terapisë së gjuhës që i ndihmon individët me autizëm. Gjuha dhe të folurit në sesionet e terapisë duhet të përfshijnë edhe kolegët, vëllezërit e motrat, prindërit dhe kështu që terapistitë mund të vlerësojnë efektet e të mësuarit mbi fëmijën me autizëm (pra, nëse fëmija arrin të mësojë aftësitë e tij në mjedise të tjera me njerëzit e tjerë).
- ***Trajnimi i aftësisë sociale:*** Aftësia sociale e trajnimit në grup apo individuale mund të jetë edobishme e që funksionon për individët me autizëm. Disa individë me autizëm individualisht gëzojnë takimin me njerëz të tjerë, të cilët kanë vështirësi të ngjashme e puna e terapistit me këta individë duhet të lehtësojë kontaktet e tilla sociale në kontekstin e një aktiviteti ose të një grupi. Një interes të veçantë ka edhe fakti se terapisti duhet, gjithashtu, të krijojë e të lehtësojë mundësitë për këta individë për t'u takuar me miqtë apo kolegët me zhvillim tipik në mënyrë që ata të kenë mundësi për të mësuar ose për

ushtrimin e individëve të përshtatshëm në aftësitë sociale. Individet me autizëm nuk kanë tendencë që të mësojnë aftësitë sociale të natyrshme. Ato duhet të mësohen për të njohur shenjat shoqërore dhe si të monitorojë apo të modifikojnë sjelljet e tyre të papërshtatshme sociale.

Këto aftësi zhvillohen përmes rolit të modelimit, duke e luajtur rolin, historinë sociale dhe video me incizime, duke përdorur rregullat. Për të siguruar sjelljen pozitive, hapi i parë është të identifikohen sjelljet specifike dhe ato që janë sa më objektive. Është e rëndësishme për të mësuar një aftësi në një kohë dhe për të ndërtuar një aftësi tjetër. Për të mësuar, duhet që sjelljet të ndahen në komponentë më të vegjël apo në aftësi më të qëndrueshme. Ato duhet të mësohen duke përdorur metoda të shumta, si ato të ndërtimit, në mënyrë që të sigurojë aftësinë e përgjithësuar në situata të ndryshme.

Sesionet e aftësisë sociale në grupet trajnuese duhet të jenë të strukturuar mirë. Në fillim, duhen shkruar me kujdes rregullat që përgjigjet speciale e të përshtatshme të mund të mësohen dhe të diskutohen. Studentet, pastaj duhet të mësohen të dinë se kur janë duke u parë, pa qëllim fyerje, aftësitë e “trashë”. Alternativa të përshtatshme duhen praktikuar me strategji pozitive (dmth. shpërblime) për të rritur përdorimin e aftësisë sociale tek këta individë.

Individet me autizëm, zakonisht, nuk posedojnë ndjenjën e humorit, nuk bëjnë shaka, apo nuk përdorin metafora. Ata kanë tendencë për të interpretuar fjalët dhe frazat e lira. Është e rëndësishme për të mësuar se si të vlerësojnë humorin, shakanë, metaforën dhe ironinë, si dhe për t'u ushtruar në mënyrë të përshtatshme që të mund t'i përdorin ato.

- **Terapia konjitive:** Psikoterapia individuale konjitive mund të jetë e dobishme për fokusin individual tek individet me autizëm. Fokusi i terapisë është të ndihmojë ata që të kuptojnë sjelljen shoqërore të njerëzve të tjerë dhe për të parë se si sjellja e tyre mund të shikohet si përvojë dhe grupet terapeutike të mund të ofrojnë tek këto individë më shumë depërtim në aftësitë e kufizuara të tyre, duke i ndihmuar ata që të pranojnë kufizimet e tyre në disa zona dhe për të zbuluar potencialet e tjera. Terapia konjitive mund të parandalojë depresionin në këta individë.
- **Terapia sensore-motore:** Një nga nocionet më të vjetra dhe më popullore për fëmijët me probleme të zhvillimit, duke përfshirë ato me autizëm, është se ata kanë vështirësi në

përpunimin e të dhëna shqisore nga marrja dhe përkthimi i këtyre të dhënave të tilla në veprime efektive.

- **Terapia e integritit ndijor:** Në terapinë e integritit shqisor (STT), një terapist stimulon tek njëindivid lëkurën dhe sistemin vestibular. Stimulimi vestibular përbëhet nga aktivitete të tilla si lëkundje, lëvizje në karrige, larja e pjesëve të veçanta të trupit si dhe të angazhohen në aktivitete të tjera që kërkojnë balancë. Nuk ka asnjë informacion mbi trajtimin e gjatë që është i nevojshëm që të zgjidhë në mënyrë të konsiderueshme sjellje pozitive. Shumica e fëmijëve me autizëm që e gëzojnë atë, STT mund të përdoret si një shpërblim apo përforsim pozitiv për të rritur fjalën, komunikimin dhe trajnimin e aftësisë sociale. Përherë, STT mund të ofrojë veprimtari të këndshme dhe të shëndetshme fizike, të cilat janë po aq të rëndësishme si për pacientët me autizëm dhe për fëmijët në mënyrë tipike në zhvillim.
- **Trajtimi i integritit:** Në trajnimin e integritit (ATT), janë zgjedhur të vendosen kompak-diske tëndryshme që përmbajnë muzikë për persona që janë pjesë e terapisë së muzikës. Për këtë, është luajtur më pas një lojtar me një kompakt disk standart dhe është ushqyer tek një person. Në mënyrë elektronike dëgjohet muzikë me kufje standarde.
- **Terapia muzikore:** Implementimi muzikor në terapi përfshin ndërveprime të terapistit, klientit dhe muzikës që fillon e mbështet proceset e ndryshmimeve muzikore dhe jo muzikore. Ashtu siç janë të lidhur elementet e muzikës, ritmi, melodia dhe harmonia gjatë gjithë kohës, ashtu dhe terapisti dhe klienti mund të ketë një lidhje që përmirson cilësinë e jetës. Terapia muzikore mund të përfshijë të kënduarit, lëvizjet sipas muzikës, kërcimit dhe luajtja e një instrumenti. Terapia muzikore mund të zhvillohet në një vend privat, por ajo gjithashtu mund të mësojë teknika që ta përdorin muzikën si mjet mësimor në shtëpi. Pra, terapia muzikore është përdorur për shumë vjet për të trajtuar individët me autizëm. Duket se kjo ka përmirësuar jetën e disa personve me autizëm.
- **Terapia farmakologjike:** Terapia farmakologjike nuk e ndryshon historinë e natyrës osedrejtimitin e rregullimeve të autizmit, gjithsesi mund të jetë një ndihmues në kontrollin e simptomve të veçanta hiperaktive, në stereotipet, agresivitetin, vetëdëmtimin dhe çrregullimet e gjumit. Kjo çështje është rishikuar nga (Tsai, 2001).
- **Terapia e psiko-edukimit për familjen nëpërmjet metodës ABA:** Me një bazë të gjatë historike sishkencë natyrore e sjelljes, analiza e aplikuar e sjelljes ABA ka fituar disa

dekada të dhëna në mbështetjen eksperimentale si një ndërhyrje në larmi të madhe të fushave, si programe të shëndetshme të trajnimit. Përdorimi i metodës ABA është i lidhur më përgjithësisht me programe të sjelljes për fëmijët me çrregullime të spektrit të autizmit (Dillenburger & Keenan, 2009). Analiza e aplikuar e sjelljes ABA është një proces i studiuar në modifikimin e sjelljes. Ajo ka qenë e testuar rigorozisht dhe është efektive për shumë individë me autizëm dhe për çrregullime të tjera të zhvillimit.

Përkufizimet e analizës së aplikuar të sjelljes ndryshojnë në mënyrë të konsiderueshme. Më konkretisht, analiza e aplikuar e sjelljes është: "*... hartimi, zbatimi dhe vlerësimi i modifikimeve të mjedisit për të prodhuar një përmirësim të dukshëm shoqëror në sjelljen e njeriut. Analiza e aplikuar e sjelljes përfshin përdorimin e vëzhgimit të drejtpërdrejtë, matje dhe analiza funksionale të marrëdhënieve mes mjedisit dhe sjelljes. Analiza e aplikuar e sjelljes përdor stimuj dhe pasoja, bazuar në gjetjet e analizës përshkruese dhe funksionale, për të prodhuar ndryshime praktike*". Ky përkufizim vë theksin në ndryshime të rëndësishme shoqërore dhe mund të përdoret për të ndryshuar pothuajse çdo sjellje, pavarësisht nga rëndësia sociale e saj.

- **Bazat e aplikuarat të analizës së sjelljes** :Hapi i parë është për të analizuar sjelljen. Kjo është bërë duke përdorur modelin e ABC:

A: *Ngjarje e mëparshme*. Një direktivë apo kërkesë për fëmijën për të kryer një veprim.

B: *Sjellja*. Një sjellje apo përgjigje nga fëmija, kryerjen e suksesshme, mospërputhje, apo asnjë përgjigje.

C: *Pasoja*. Një pasojë, përcaktuar si reagim nga terapisti, e cila mund të shkojë nga përforsim i fortë pozitiv (dmth. një trajtim i veçantë, lavdërim verbal) për një përgjigje të fortë negative, "Jo!".

Përforsimi jep një përgjigje për sjelljen e fëmijës që ka më shumë gjasa të rrisë atë sjellje. Ai është "diferencial", sepse niveli i përforsimit ndryshon në varësi të përgjigjes së fëmijës. Detyra të vështira mund të përforsohen rëndë, ndërsa detyra e lehtë mund të përforsohet më shumë. Ne duhet që sistematikisht të ndryshojmë përforsimin tonë në mënyrë që fëmija përfundimisht të arrijë t'i përgjigjet në mënyrë të përshtatshme përforsimit. Përforsim mund të jetë (lavdërimi verbale ose një aktivitet i preferuar), pozitiv ose negativ.

Përforsimi pozitiv është një nxitje e dhënë për një fëmijë, i cili është në përputhje me disa kërkesa për ndryshimin e sjelljes. Qëllimi është për të rritur shanset se fëmija do të përgjigjet me

sjellje të ndryshuar. Përforsim pozitiv është dhënë menjëherë, pasi sjellja e dëshiruar ka ndodhur në mënyrë që ajo do të formonte sjelljen e të ardhmes së fëmijës.

Analiza e aplikuar e sjelljes është një nga procedurat më të zakonshme dhe shumica janë të *bazuara në dëshmi* për trajtimin e autizmit. Analiza ka treguar të jetë një mjet efektiv i ndërhyrjes për të rriturit dhe fëmijët me çrregullime të përhapura të zhvillimit dhe është bërë një nga më të përdorur gjerësisht në këtë popullatë. Qasja e analizës së aplikuar të sjelljes mëson sjellje sociale, motorike, sjelljet verbale dhe aftësitë e arsytimit, të cilat janë efektive në menaxhimin e *sjelljevefiduese*. Për qasja e ABA tek autizmi është të identifikojë se çfarë e motivon secilin fëmijë. Në këtë drejtim, programet e trajtimit janë zhvilluar në vazhdimësi.

Këto programe udhëheqin prindërit dhe anëtarët e tjerë të familjes në krijimin e kushteve të favorshme për të ndihmuar fëmijët me autizëm në mësim dhe edukim (Trevanthen et al., 1996). Megjithëse disa shërbime ofrojnë mundësi mbështetjeje dhe ndihme për familjen, prindërit, shpesh, nuk kanë informacione për to. Studimi i Lumanaj (2012) tregon se prindërit nuk kanë shumë informacion për terapinë e psiko-edukimit të metodës ABA, megjithëse kanë një perceptim relativisht të qartë në lidhje me ndihmën që mund të ofrojë.

Ajo që u vjen shumë në ndihmë prindërve është krijimi i një rrjeti efektiv komunikimi ndërmjet specialistëve të ndryshëm në fushën e edukimit dhe terapive (Trevanthen, 1996). Zhvillimi i marrëdhënieve prind-profesionist është i influencuar nga shërbimi dhe ndërhyrja e ofruar për fëmijën, nga progresi i fëmijës, komunikimi prind-profesionist, inteligjenca dhe aftësitë emocionale e sociale të prindërve dhe profesionistëve (Rice, 2010). Në modelin e edukimit të fëmijëve me autizëm e rëndësishme është kultura e shkollave, procesi i bashkëpunimit, mbështetja e të rejave në këtë fushë dhe një balancë midis elementeve themelore me ata specifike (Kucharczyk, 2011). Sjellja e terapisë ABA ka pasur një sukses të dukshëm duke u dhënë fëmijëve dhe terapistëve mundësinë të aplikojnë ndërhyrje terapeutike me metoda të specializuara dhe bashkëkohore, që zhvillohen njëkohësisht edhe në vëndet më të rëndësishme të botës.

Afrimi i prindërve në terapi ka qënë një tjetër risi e trajnimit, duke u dhënë një shtysë më shumë prindërve për të marrë informacion rreth aplikimit të kësaj metode e për t'i ndihmuar më pas fëmijët e tyre në bashkëpunim me terapistët. Suksesi i këtyre metodave të aplikuara është vërejtur dukshëm jo vetëm në arritjet konjitive të fëmijëve, por edhe në srukturimin e sjelljes së

tyre si në jetën familjare dhe në atë sociale. Qëllimi i kësaj terapie është sfera e jetës së këtyre fëmijëve, duke filluar që nga autonomia vetjake dhe deri tek arritjet akademike.

Puna e terapistëve ka qënë transparente dhe e supervizuar përgjatë gjithë kohës nga ekspertët amerikanë nëpërmjet videove të seancave terapeutike. Sipas ekspertëve, programet e ndërhyrjes terapeutike ABA ndihmojnë fëmijët me çrregullime të spektrit të autizmit të përshtaten konfort rregullave të përditshmërisë (familje, vënde publike, shkollë), ndaj dhe kjo metodë ka sjellë një përmirësim të dukshëm.

Literatura thekson se prindërit e fëmijëve me autizëm duhet të ndjekin dhe ndërmarrin disa strategji për të reduktuar dhe eliminuar ndikimet negative që fëmija me autizëm sjell mbi ta.

Kështu për Wiseman (2006), prindërit duhet të ndihmojnë veten. Ndërsa për Sicile-Kira. (2004) prindërit duhet të kërkojnë këshillim, të mos izolojnë veten dhe fëmijën, të mos mendojnë se çfarë mendojnë të tjerët, të mbajnë sensin e humorit dhe të qeshin, të jetojnë shëndetshëm, të marrin kohë për të qëndruar në çift, si dhe të shkojnë si familje me pushime dhe udhëtime.

Gjithashtu, prindërit duhet të shpenzojnë kohë si për aktivitetet individuale jashtë shtëpisë pa fëmijën me autizëm (Siegel, 1996), ashtu edhe për fëmijët e tjerë (Powell, Gallagher & Rhodes, 2006).

Për Ndrio dhe Rama (2010), si dhe Sicile-Kira (2004), prindërit duhet të shoqërohen dhe bisedojnë me prindër të fëmijëve të tjerë për të patur mundësi të ndajnë me njëri-tjetrin përjetimet, përvojat dhe ndjenjat e tyre. Ndërsa Powers (2000) thekson se shkëmbimi i përvojave me prindër të tjerë të fëmijëve me autizëm është shumë i rëndësishëm për ekuilibrin social.

Prindërit duhet të bisedojnë me prindërit e tjerë edhe rreth shërbimeve, të cilat ata kanë marrë, për vendndodhjen dhe ndihmën e ofruar. Ndërkohë që vetë prindërit duhet të ndjekin terapitë si dhe të lexojnë sa më shumë rreth autizmit, organizimi i prindërve në shoqata mund t'i ndihmojë ata në marrjen e informacioneve, ndarjen e përvojave dhe lobimin për shërbime (Trevanthen et al., 1996). Prindërit, të cilët janë të suksesshëm me fëmijët me autizëm kanë të përbashkët sensin e fortë të autonomisë, efikasitetit, misionit dhe sakrificës (Acquarone, 2007).

2.2Ndikimi i fëmijëve me autizëm tek familja

2.2.1 Ndikimi i fëmijëve me autizëm te prindërit

Hulumtimet mbi prindërit të cilët kanë fëmijët me autizëm janë të shumta. Janë realizuar shumë kërkime me në fokus funksionin psikologjik të prindërve që kanë fëmijë të diagnostikur me autizëm. Eksperienca personale e Terry Diamond, një prej studiuesve që kanë realizuar ekzaminime mbi impaktin pozitiv dhe negativ që kanë fëmijët me autizëm tek nënat dhe baballarët e tyre, nga kërkimet dhe nga puna e saj personale për këtë qëllim, ajo rezultoi në disa kategori prindërishe. Disa prej tyre rezultojnë shumë të depresuar, disa të tjerë ishin të kënaqur me mënyrën se si po e përballonin dhe disa rezultojnë si persona të cilët kishin ndryshuar perspektivën e tyre për jetën.

Qëllimi i kërkimit të saj ishte eksplorimi i faktorëve të ndryshëm që bënin dallim në mënyrat se si një fëmijë me autizëm ndikonte tek nënat dhe baballarët. Ky studim, gjithashtu, kishte në fokus të shikonte dhe çështje të tilla si: çfarë prindërit besonin për mënyrën se si ata prindëronin, si ndikonte fëmija në mirëqënien e tyre. Pra, studimi fokusohet jo vetëm tek impakti që fëmija ka mbi prindërit, por edhe se si besimi dhe mënyra e prindërimit të prindërve ndikon tek vetë ata. Ky studim përfshinte 114 nëna dhe 76 baballarë, të cilët kishin fëmijë me autizëm nga mosha 2 deri 12 vjeç. Studimi tregoi si ndryshimet ashtu edhe të përbashkëtat, se si ata ishin të ndikuar nga rritja e fëmijës me autizëm. Rezultatet e studimit treguan impakt të madh të fëmijëve me autizëm si tek nënat e tyre, ashtu edhe tek baballarët. Ndikimi negativ mbi prindërit, që rezultoi nga ky studim, tregon për rëndësinë që ka mbështetja që këta prindër duhet të marrin. Kjo mbështetje mund të merret nga burime të ndryshme dhe ndikon shumë pozitivisht si tek nënat, ashtu edhe tek baballarët për mirëqënien e tyre.

Fakti i të qënurit të mbështetur formalisht ndikon pozitivisht në uljen e stresit tek nënat si dhe në reduktimin e impaktit negativ mbi familjen. Ky studim tregon qartësisht rëndësinë e modelimit nga ana e prindërve të modeleve pozitive emocionale kundrejt strategjive që fokusoheshin vetëm tek problematikat. Është fakt që prindërit, kur kanë një fëmijë me autizëm, në shumicën e rasteve nuk dinë si të sillen, duke u bërë kështu shumë emocionalë si dhe duke rritur rrezikun e stresit në familje si tek vetja, ashtu dhe tek pjesëtarët e tjerë. Gjetjet e studimit kanë çuar në vlerësimin e rëndësisë që ka mbështetja psikologjike e prindërve në mënyrë që të reduktohet sa më shumë impakti negativ i rritjes së një fëmije me autizëm.

Shumë studime të realizuara kanë treguar që prindërit e fëmijëve me autizëm raportojnë më shumë stres, ankth si dhe simptoma depresive krahasuar me prindëri që kanë fëmijë jo të diagnostikuar me autizëm (Dyson, 2000, Fisman & Boyd). Kështu, studiues të tillë si Gill & Harris (2001) matën ankthin psikologjik të 60 nënave me fëmijë me autizëm; Hastings et.al (2005) realizuan kërkimin për marrëdhëniet midis prindërve dhe fëmijëve që ishin të diagnostikuar me autizëm; Yimiya & Shaked (2007) performuan një meta-analizë për të eksploruar literaturën që ekziston për çrregullimet psikike tek prindërit me fëmijë me autizëm. Në këtë meta-analizë, këta prindër raportuan vështirësi psikiatrike krahasuar me prindërit që nuk kishin fëmijë me autizëm. Të dhënat e kërkimit raportuan se nënat me fëmijë me autizëm treguan më shumë pakënaqësi martesore, më shumë simptoma depresive si dhe më shumë ankth krahasuar me nënat që nuk kishin fëmijë me autizëm.

Eksperiencat e stresit të lartë tek prindërit me fëmijë me autizëm kanë pasoja të mëdha për shëndetin e tyre, për mirëqënjen e tyre, për ndërveprimin me fëmijën dhe jetën familjare. Është demonstruar që prindërit e këtyre fëmijëve kanë shëndet të dobët, mirëqënie më të ulët psikologjike, se sa prindërit me fëmijë me çrregullime të tjera (e.g. Abbeduto et al., 2004). Phetrasuwan & Miles (2009) kanë demonstruar, gjithashtu, se nënat me fëmijë me autizëm raportojnë nivel më të lartë të stresit, prezencë të simptomave depresive dhe nivele të ulëta të mirëqënies së tyre, krahasuar me nënat me nivel të ulët stresi.

Në studime të tjera nuk janë gjetur ndryshime në lidhje me depresinin, mirëqënien dhe shëndetin midis nënave me të rritur me autizëm, me sindromën Down dhe ata me skizofreni (Greenberg dhe kolegët, 2004). Po kështu, studimet kanë treguar gjithashtu që stresi prindëror ndikon në shumë aspekte të jetës familjare, në kohën e shpenzuar së bashku, në kapacitetin për të mbështetur njëri-tjetrin dhe fleksibilitetin në marrëdhënien bashkëshortore (Hutton & Caron, 2005). Edhe Richard Hastings (2002) ndërtoi një model teorik, duke kombinuar sjelljet e fëmijëve me çrregullime në zhvillim, stresin prindëror dhe sjelljet e prindërve. Modeli nuk është testuar akoma, por shumë të dhëna e mbështesin (e.g. Estes et al., 2009).

Çrregullimet e spektrit të autizmit janë rritur e përhapur gjatë dekadave të fundit. Raportet aktuale theksojnë se 1 në 68 fëmijë sot është diagnostikuar me autizëm (Baio, 2014). Nisur nga normat e përhapjes që janë në rritje, është me rëndësi të madhe të kuptohet mënyra në të cilën ky Çrregullim i prek drejtpërdrejt familjet. Rritja e një fëmije me autizëm gjeneron një sërë çështjesh për familjen e përfshirë. Ky është një çrregullim që është veçanërisht stresues për

familjen në tërësi dhe për këtë shumë hulumtime kanë treguar nivele të larta të stresit tek prindërit që rritin një fëmijë me autizëm (Dabrowska & Pisula, 2011; Lee, 2009). Përveç kësaj, nënat dhe baballarët që kanë një fëmijë të diagnostikuar me autizëm raportojnë norma të rritura të depresionit dhe ankthit në krahasim me bashkëmoshatarët e tyre (Hartley, Seltzer, Head & Abbeduto, 2012).

Është e rëndësishme të theksohet se niveli në rritje i stresit të prindërve mund të ketë ndikim të ndjeshëm negativ në aftësitë prindërore dhe në rezultatet e fëmijëve (Anthony Et al., 2005; Obligationet, Gondoli, Sturge - Apple, & Salem, 2002; Hastings & Beck, 2004). Për shkak të niveleve të larta të stresit të prindërve dhe ndikimit të tij të mundshëm në rezultatin e fëmijëve (Anthony et al., 2005, Bonds, Gondoli, Sturge-Apple & Salem, 2002; Hastings & Beck, 2004), klinikistët duhet të identifikojnë mënyrat me të cilat ata mund të ndihmojnë për të zvogëluar stresin. Hulumtimet e mëparshme tregojnë se mbështetja sociale mund të ndihmojë në zvogëlimin e stresit të prindërve (Benson, 2006; Boyd, 2002; Siman Tov & Kaniel, 2011), megjithëse ndikimi i diferencuar i formave të ndryshme të mbështetjes sociale është i paqartë.

2.2.1.a Stresi tek prindërit e fëmijëve me autizëm

Prindërimi vetë mund të konsiderohet në përgjithësi si stresues (Lazarus, 1991, Mash & Johnston, 1983) dhe shumë çështje konceptuale janë të rëndësishme për të kuptuar konstruktin e stresorëve të përditshëm tek prindërit. Sipas modelit të stresit të përgjithshëm (Llazari, 1991), një fëmijë me autizëm ndikon në rolin e prindërve dhe shërben si agjent i jashtëm shkakësor për stresin e perjetuar. Prindërit atëherë duhet të vlerësojnë sjelljet e fëmijëve ose ngjarjet prindërore si stresuese, dhe përballimi i prindërve ndërvepron me stresin për të përcaktuar shkallën e efektit të stresit.

Brenda këtij kuadri, stresi i prindërimit përkufizohet si "kërkesa psikologjike të padurueshme për të qenë prind" (Deater - Deckard, 1998, fq. 315). Ai përshkruhet si një përjetim i "ndjenjave negative ndaj vetvetes dhe ndaj fëmijës ose fëmijëve, dhe përjetimi i këtyre ndjenjave negative i atribuohet drejtpërdrejt kërkesave të prindërimit" (Deater-Deckard, 1998, f. 315). Ndërsa një shkallë e stresit prindëror konsiderohet normale, prindërit që përjetojnë një nivel ekstrem të stresit mund të vuajnë psikologjikisht dhe të jenë më pak të aftë për të zbatuar ndërhyrje për të ndihmuar fëmijët e tyre (Theule, Wiener, Rogers, Marton, 2010).

Çështjet psikologjike që lidhen me stresin prindëror përfshijnë, por nuk kufizohen vetëm në rritjen e niveleve të depresionit dhe ankthit (Theule et al., 2010), në cilësinë e ulur të prindërimit, në marrëdhënie dhe praktika më të varfëra të prindërimit (Bonds et al., 2002; Rodger, 1998, as Cituar në Theule et al., 2010). Prindërit, shpesh, nuk luftojnë me disiplinën e duhur si dhe për lehtësimin e ndërveprimeve pozitive me fëmijët e tyre, kur vuajnë nga një stres prindëror (Theule et Al., 2010).

Një studim nga Anthony dhe kolegët (2005) hetoi marrëdhënien midis stresit prindëror, sjelljes së prindërve dhe problemet e sjelljes së parashkollorëve në klasë. Rezultatet e studimit treguan se ekziston një marrëdhënie e vogël mes stresit prindëror dhe praktikave pozitive të prindërimit ($r = -0.22$). Më tej, praktikat e prindërimit treguan të jenë të lidhura me sjelljen e parashkollorëve në klasë. Praktikave pozitive të prindërimit u shoqëruan me sjellje më të mira fëmijërore si dhe u shoqëruan me rritjen e kompetencës (Anthony et al, 2005).

Webster - Stratton (1990) hetoi marrëdhënien midis stresit prindëror, sjelljeve prindërore dhe problemit të sjelljes së fëmijëve. Ajo gjeti se stresi i prindërve shkaktoi tek disa prindër të jenë më irritues, më kritikë dhe ndëshkues dhe se sjelljet e tilla prindërore u shoqëruan në një shkallë të mesme të problemeve të fëmijërisë. Marrëdhëniet midis stresit prindëror, prindërimit dhe praktikave të sjelljes së fëmijës japin mundësi për të kuptuar se si prindërit mund të ndihmohen.

2.2.1.b Gjendja psikologjike e prindërve me fëmijë me autizëm

Një numer studimesh kanë demonstruar se prindërit me fëmijë, që janë të diagnostikuar me autizëm, shfaqin nivele më të larta stresi dhe ankthi krahasuar me prindërit me fëmijë me zhvillim tipik (e.g. Hodapp et al., 2003; Johnson et al., 2003). Webster dhe kolegët e tij (2008), gjetën se më shumë se 40% e prindërve shfaqnin stres të vazhdueshëm, ankth si dhe simptoma të depresionit.

Nga studiues të shumtë stresi prindëror është parë si një kompleks i paspecifikuar, i vazhdueshëm dhe i lidhur në mënyrë më të dukshme me prindin që kujdeset më shumë për fëmijën (Perry, 2004). Pra, stresi shihet si një model lidhjeje midis individit dhe ngjarjes. Stresi dhe ankthi prindëror është i lidhur me tipin e çrregullimit të fëmijës (Gupta, 2007). Një numur autorësh kanë raportuar nivel të lartë të stresit dhe ankthit si dhe të depresionit tek nënat me fëmijë me autizëm krahasuar me nënat që kanë fëmijë me një çrregullim tjetër si psh Sindromën Down (Abbeduto et al., 2004; Weiss, 2002; White, 2005). Në përgjithësi, kërkimet mbi stresin

dhe ankthin prindëror të prindërve me fëmijë me autizëm mbulojnë dy pjesë: në pjesën e parë, kërkimet më të rëndësishme lidhur me stresin e prindërve (në grupin e prindërve me fëmijë me autizëm) janë diskutuar dhe janë parë rezultate të profileve të stresit tek nënat dhe baballarët. Pjesa e dytë ka treguar lidhjen e stresit prindëror me karakteristikat personale të prindërve.

2.2.1.c Shkaqet e stresit tek prindërit me fëmijë me autizëm

Janë tre grupe kryesore stresorësh që atribuojnë stresin dhe ankthin e prindërve me fëmijë me autizëm.

- **Grupi i parë** ka të bëjë me karakteristikat e fëmijëve, veçanërisht simptomat bihejviorale që lidhen me autizmin si dhe sjelljet problematike.

Sipas informacioneve që ekzistojnë, autizmi është i karakterizuar nga tre grupe simptomash siç janë: marrëdhëniet sociale dhe komunikimi, sjelljet problematike përsëritëse (American Psychiatric Association, 2000). Të gjitha këto simptoma të ndryshme nga një fëmijë tek një tjetër, mund të jenë në mënyrë të rëndësishme stresues dhe ankthsjellës për prindërit. Shumë kërkime kanë raportuar një fakt të tillë (e.g. Hastings & Johnson, 2001; Hoffman et al., 2008). Por jo të gjithë autorët e konfirmojnë këtë lidhje. Kështu psh. (e.g. Tobing & Glenwick, 2002) si dhe disa të tjerë kanë treguar një ndikim të ulët të simptomave të fëmijëve me autizëm tek stresi dhe gjëndja ankthioze e prindërve (Konstantareas & Papageorgiu, 2006). Këto ndryshime në rezultate ekzistojnë për arsye të ndryshme si nga metodologjitë e përdorura në studime, grupet e prindërve të përzgjedhur si dhe instrumentat e përdorur për matjet e ndryshme (Richman, 2009). Një qasje e rëndësishme është ajo që tregon se zhvillimi tek fëmijët me autizëm është i lidhur me marrëdhënien ndërpersonale që ata kanë me prindërit e tyre. Studimet tregojnë që një pjesë e madhe e nënave me fëmijë me autizëm konsiderojnë ndjeshmërinë e fëmijëve të tyre si të pamjaftueshme dhe me emocionalitet të ulët reciprok, ndryshe nga nënat me fëmijë që kanë një çrregullim tjetër (Abbeduto et al., 2004; Hoppes & Harris, 1990).

Hoffman dhe kolegë të tjerë (2009) nuk gjetën ndryshime në shkallën e ndjeshmërisë, në shkallën e indeksit të stresit prindëror (PSI), midis nënave me fëmijë me autizëm dhe atyre me fëmijë me zhvillim tipik. Nënat me fëmijë me autizëm në këtë studim raportonin nivel të lartë të stresit në PSI, duke përmendur faktin që, në nënshkallët e PSI, pikët e tyre ishin në 99%.

Një element tjetër potencial që kontribuon në nxitjen e stresit dhe ankthit tek prindërit është mungesa e komunikimit, deficietet në komunikim të fëmijëve me autizëm, të cilat janë parë si në sjelljet verbale, ashtu edhe në ato joverbale si gjestikulacioni, mimikat, qëndrimi, intonacioni, melodia, postura (Walenski et al., 2006). Këta fëmijë, gjithashtu, shfaqin vështirësi në përdorimin e komunikimit për të siguruar marrëdhënie sociale.

Tomanik, Harris and Hawkins (2004) treguan se nga nënat e fëmijëve me çrregullime të zhvillimit pervaziv, kryesisht të autizmit, të moshës 2-7 vjeç, stresi shikohej i lidhur me paaftësinë e fëmijës për të komunikuar me të tjerët. Nënat e fëmijëve me autizëm, kanë shfaqur nivele të larta stresi, kur fëmijët e tyre shfaqin sjellje të varfëra komunikimi (Konstantareas & Papageorgiu, 2006). Është demonstruar, gjithashtu, se deficietet në komunikim janë zakonisht arsyet kryesore që shtyjnë prindërit të kërkojnë ndihmën profesionale (Charman & Baird, 2004). Lidhjet sociale dhe problemet në komunikim janë të varura nga efektet kognitive të fëmijëve me autizëm (e.g. Joseph et.al 2002). Megjithëse zhvillimi intelektual i fëmijës nuk është një faktor përcaktues për nivelin e lartë të stresit tek prindërit, prindërit të cilët raportojnë funksionim të lartë të fëmijës së tyre, gjithashtu, kanë eksperiencë të nivelit të stresit (Mori et.al., 2009; Rao & Beidel, 2009).

Shumë autorë kanë gjetur një marrëdhënie midis funksionit të ulët adaptiv tek fëmijët me autizëm dhe stresit tek prindërit (Hall & Graff, 2011). Raportime të tjera sygjeronin që sjelljet adaptive të fëmijës ndikojnë në një nivel të ulët të stresit tek prindërit (Beck et.al. 2004). Pra, në mjaft studime stresi prindëror është parë i lidhur dhe me vështirësitë rregullatore të fëmijës dhe se këto probleme ndikojnë më shumë në aspektet emocionale dhe afektive. Studimet kanë treguar, që sipas prindërve, fëmijët me autizëm demonstrojnë më shumë emocione negative se fëmijët e tjerë (Capps et al., 2000). Për kt, është arritur në përfundimin se ekziston një lidhje midis karakteristikave të fëmijës si irritimi, mungesa e kontakteve sociale dhe hipeaktiviteti, me stresin që përjetohet nga nënat (Tomanik et al., 2004).

Nga studimi i Konstantareas & Papageorgiou (2006), faktori me ndikim më të fortë në stresin tek nënat është temperamentit i fëmijës. Shumë fëmijë me autizëm kanë probleme me gjumin si: konsumi i një kohe të shkurtër të gjumit, vështirësi për t'u ngritur nga gjumi (e.g Goodlin & Jones et al., 2008). Këto probleme shkaktojnë shumë probleme tek prindërit, duke rritur stresin dhe lodhjen tek ata, por edhe duke u shkaktuar edhe probleme të gjumit (Hoffman et al., 2008).

Një problem tjetër që është vënë në dukje nga studimet është edhe lidhja e sjelljeve atipike të fëmijës (si psh. të fiksuarit në objekte të ndryshme apo dhe problemet sensore) me stresin prindëror (Bn - Sasson et al., 2008).

Për prindërit, të cilët nuk janë të informuar rreth problemeve të tilla, që karakterizojnë fëmijët me autizëm, sjelljet e fëmijës së tyre mund të duken të pakuptimta, duke rritur kështu edhe më shumë stresin dhe ankthin tek ato. Ndikim i sjelljeve të lartpërmendura është i lartë tek prindërit e fëmijëve me autizëm që i demostrojnë ato sjellje. Rritja e një fëmije të diagnostikuar me autizëm është një detyrë shumë e vështirë pa ndihmën profesionale edhe pse në disa raste, edhe kjo ndërhyrje mund të rrisë stresin tek prindërit.

- **Grupi i dytë lidhet me mbështetjen e duhur profesionale përmes një lidhjeje midis profesionistëve dhe prindërve në varësi të diagnozës së fëmijës, për ndërhyrje ndaj fëmijës me medikamente apo vetëm edukative.**

Një nga shkaqet e rëndësishme të stresit tek prindërit me fëmijë me autizëm, raportuar nga eksperiencat e tyre është edhe mungesa e mbështetjes së duhur profesionale (Bishop et al., 2007; Sharpley et al., 2000). Norton & Drew (2000), raportuan se autizmi zakonisht diagnostikohet kur prindërit insistojnë për vlerësimin e fëmijës si dhe në kujdesin ndaj fëmijëve të tyre. Gjetjet kanë treguar një lidhje midis edukimit të nënës dhe diagnozës së fëmijës (Croen et al., 2002).

Prindërit, zakonisht, janë të shqetësuar për vështirësitë në komunikim të fëmijës në veçanti, të pamundësisë për të folur (Charmon et al., 2001; Goin-Kochel, 2006). Prindërit frustrohen nga procesi diagnostikues (Brogan & Knussen, 2003; Mansell & Moirin, 2005). Stresi i tyre vjen nga frika që ata kanë për fëmijën, nga mënyra se si mund të trajtohen nga vetë profesionistët. Ata shfaqin pasiguri dhe dyshojnë për vlerësimin që mund të realizohet ndaj fëmijës së tyre. Veç kësaj, ata presin shumë gjatë në institucionet e specializuara si dhe marrin mjaft informacione kontradiktore se si mund të ndihmojnë fëmijën e tyre. Duhet theksuar se këto probleme mund të vijnë dhe si pasojë e sjelljeve të varfra ndërpersonale të vetë profesionistëve.

Ajo çfarë është e rëndësishme, menjëherë pas diagnozës, është mbështetja e duhur e prindërve, pasi prindërit shfaqin shumë vështirësi për të pranuar dhe përballuar diagnozën përfundimtare të fëmijës. Ata mund të kalojnë në gjendje shoku, mosbesueshmëri, mërzë e vazhdueshme dhe shenja të dukshme depresioni (Audi et al., 2000; Midence & O'Neill, 2003). Siegel (2000), tregoi se të paturit e një fëmije me autizëm përfshin një proces të gjatë, pas fazës së diagnostikimit, shumë prindër janë skeptik rreth punës profesionale ndaj fëmijës së tyre. Si shkak i diagnozës

finale, që fëmija është me autizëm, jeta e tyre fillon të ketë plot pasiguri, që mund të krijohen edhe nga fakti se ata marrin informacione kontradiktore rreth natyrës së problemeve të fëmijës së tyre si dhe prognozën për zhvillimin e mëtejshëm të tyre. Edhe pas diagnozës finale, shumë prindër nuk janë të informuar apo të gatshëm për të përballuar pasojat për fëmijët e tyre dhe të familjes.

Megjithëse autizmi është një diagnozë që ka prekur shumë fëmijë përpara shumë vitesh, shërbimi dhe mbështetja profesionale për këta fëmijë është pothuajse e papërfillshme. Ky problem është prezent në shumë vende të ndryshme (Wachtel & Carter, 2008). Si pasojë e kësaj, përgjegjësia u bie prindërve për të zgjedhur trajtimin apo mbështetjen e duhur për fëmijën, ku shpesh herë ata ndjehen të paafte dhe ankthiozë për të bërë zgjedhjen e duhur për fëmijën e tyre (Wachtel & Carter, 2008).

Një shkak i rëndësishëm se përse prindërit nuk janë të kënaqur me profesionistët janë problemet që lidhen me marrjen e informacionit specifik rreth autizmit si dhe për institucionin që do të kujdeset për fëmijën e tyre. Një studim nga Rhoades dhe kolegë të tij (2007) tregon se më pak se 40 % e profesionistëve që diagnostikojnë fëmijët me autizëm kanë edhe informacion për prindërit rreth çrregullimit dhe vetëm 15-34% i japin përparësi për të zgjedhur një program trajtimi.

Rezultatet nga kërkimi i Hall dhe Graff (2011) sygjerojnë se prindërit presin që profesionistët të kenë njohuritë dhe kërkime të nevojshme për të mbështetur dhe për të qënë të aftë për të drejtuar familjen, për të shpëtuar atë nga të gjitha aktivitetet e panevojshme. Megjithatë, rezultatet mbi profesionistët tregojnë që edhe ata kanë pasiguri mbi etiologjinë e autizmit, diagnozës dhe tipeve më efektive të ndërhyrjes për këta fëmijë (e.g. Mavropoulou & Padelidu, 2001).

Kur analizat realizohen për marrëdhëniet midis prindërve dhe profesionistëve, një qëllim tjetër i kësaj lidhjeje ka të bëjë me të dhënat dhe konceptet e paprovuara të kontributit të prindërve në etiologjinë e fëmijës së tyre me autizëm. Megjithatë, Schribman (2005) tregoi që kjo analizë lë shumë dyshime dhe diskutime për marrëdhënien midis prindërve dhe profesionistëve. Kjo gjë është konfirmuar dhe nga gjetjet e Griffin & Brough (2006).

Në studimin e Halterman & Montes (2008), afërsisht 40 % e prindërve me fëmijë me autizëm, raportojnë qartësisht që problemet lidhen me rëndësinë e kujdesit ndaj fëmijëve, që ndikon në vendimet e tyre dhe në mënyrën e kujdesjes. Disa studime të realizuara në Britaninë e Madhe treguan se rreth 60 % e prindërve që kanë zgjedhur për fëmijët e tyre benefitet e shërbimit

edukativ në shkolla, ata shprehin kënaqësinë e të mirave të këtyre shërbimeve (Whitaker, 2007). Ndërhyrjet pozitive bëjnë që t'i besonin faktit që stafi i shkollës kuptonte vështirësitë e këtyre fëmijëve dhe përgjigjen ndaj tyre me empati si dhe të qenit mjaft fleksibël ndaj nevojave të fëmijëve të tyre.

- *Në grupin e tretë janë sjelljet sociale kundrejt individëve me autizëm, të kuptuarit e problemeve të tyre dhe eksperiencave familjare.*

Prindërit që kanë fëmijë me autizëm jo vetëm duhet të përballojnë problemet që vijnë si pasojë e çrregullimeve të zhvillimit të fëmijëve të tyre, por në një farë mënyre edhe të përgjigjen ndaj të tjerëve për sjelljet e fëmijëve, që, në përgjithësi, kanë një informacion shumë të pakët mbi autizmin (e.g. Gray, 2002b; Portway & Johnson, 2005). Një nga aspektet që lidhet me mënyrën se si të tjerët e shikojnë dhe sillen ndaj personave me autizëm, lidhet me njohuritë e pakta që ata kanë mbi këtë çrregullim. Autizmi vazhdon të jetë i panjohur për ta (e.g. Huës & Jones, 2010). Janë bërë shumë përpjekje për të ndryshuar sjelljet negative kundrejt personave me autizëm, veçanërisht në demonstrimet, që qëllimi dhe mënyra për të marrë informacion rreth çrregullimit, ndikon në sjelljet dhe nivelin e pranueshmërisë së çrregullimit nga personat që janë me autizëm (Iobst et al., 2009).

Në këtë vështrim, Boyd (2002) gjeti që mbështetja jo formale luan një rol të rëndësishëm në adaptimin e nënave me fëmijët me autizëm. Fatkeqësisht, tipet e këtij suporti janë shumë të limituara. Problemet, që lidhen me funksionimin e fëmijëve me autizëm, i bëjnë prindërit të jenë vetëm në kujdesjen për fëmijët, duke mos lejuar të tjerët ta bëjnë këtë, bile as personat më të afërt të tyre. Kjo sjell dhe reduktim të rrethit social të prindërve (Farrugia, 2009).

Profesionistët janë personat që shfaqin sjellje pozitive kundrejt fëmijëve me autizëm (e.g. Weil et al., 2011), ashtu siç u sygjera edhe nga rezultatet e studimit të drejtuar nga Horrocks et.al. (2008), në të cilën pjesëmarrësit e shkollës publike të Pensilanisë u pyetën rreth pikpamjeve që kishin për të patur një fëmijë me autizëm në shkollën e tyre (Eërner, 2011).

Vetëfajësimi pindëror për fëmijët e tyre me autizëm mund të lidhet dhe me koncepte etiologjike siç është dhe koncepti i “*nënës frigorifer*”. Duke e parë nga një këndvështrim tjetër, ankthi i prindërve për të ardhmen e fëmijëve të tyre është i lidhur me faktin që problemet sociale të fëmijëve mund të rrisin rrezikun e izolimit dhe të reduktimit të suportit nga shoqëria.

Në përfundim të kësaj çështjeje duhet të nënvizojmë se stresi pindëror është një fenomen që influencohet nga shumë faktorë, të cilët mund të ndikojnë në mirëqënien e prindërve, të fëmijëve

dhe në jetën familjare. Faktorët që përcaktojnë nivelin e stresit tek prindërit me fëmijë me autizëm janë në qëndër të studimeve prej 30 vitesh.

2.2.1.d Karakteristikat e prindërve me fëmijë me autizëm

Faktorë të rëndësishëm që përcaktojnë stresin e prindërve me fëmijë me autizëm përfshijnë gjininë e prindërve dhe një numur të karakteristikave individuale. Prapakisht duhet të theksojmë se roli i këtyre faktorëve në kontekstin e eksperiencave të stresit prindëror është i diskutueshëm. Eksperiencat stresuese nga prindërit mund të ndikojnë në adaptimin e tyre në rritjen e një fëmije me çrregullime zhvillimi. Adaptimi i suksesshëm i prindërve varet nga një sërë faktorësh, përfshirë tipet përballuese të strategjive që ata përdorin (McCubbin & Petterson, 1983).

Shumë rezultate të studimeve tregojnë që prindërit me fëmijë me autizëm përdorin më shumë strategji që përfshijnë distancimin e tyre nga prindërit me fëmijë, që nuk janë të diagnostikuar me autizëm dhe ata janë më pak të predispozuar të zgjedhin strategji që përfshijnë vetkotrollin, mbështetjen sociale dhe zgjidhjen e problemeve (Sivberg et al., 2002). Tway et al. (2007) gjetën se prindërit me fëmijë me autizëm të moshës 12 dhe më të vogël se 12 vjeç, mënyra se si e përballojnë stresin është e lidhur me nivelin e tyre të stresit (Hastings & Johnson, 2001).

Një nga studimet më të suksesshme me këto subjekte, Lyons dhe kolegët e tij (2010) analizoi efektin e ashpërsisë së autizmit dhe strategjive përballuese të prindërve mbi stresin prindëror. Ndikim të rëndësishëm kishte ashpërsia e çrregulimit të fëmijës. Megjithatë, edhe strategjitë që prindërit përdorin ndikojnë ndjeshëm në mirëqënien e prindërve dhe fëmijëve. Smith et al.

(2008) nxorrën si konkluzion që mirëqënia e nënave lidhet dhe me përdorimin e pakët të strategjive që lidhen me përballimin e emocioneve dhe në përballimin e problemeve të tjera.

Sot shumica e studimeve mbi stresin tek prindërit, lidhur me rritjen e një fëmije me autizëm, janë fokusuar tek nënat. Idea është që të gjendet një qëndrueshmëri dhe njëkohësisht një profil i një grupi specifik stresi. Studime që kanë bërë krahasime të eksperiencave të nënave me fëmijë me autizëm dhe të atyre që kishin fëmijë me sindromën Down, krahas problemeve të përbashkëta që lidhen me shëndetin, depresionin, ndjenjat pesimiste për të ardhmen, mundësitë e limituara të familjes, nënat me fëmijë me autizëm raportojnë stres të lidhur me kontaktin e fëmijëve të tyre në vendet publike dhe me personat e tjerë (Holroyd and Mc Arthur, 1999). Kërkimet e mëvonshme, gjithashtu, raportuan se nënat me fëmijë me autizëm tregojnë më pak prespektiva

pozitive për të ardhmen krahasuar me nënat me fëmijë me sindromën Down (Abbeduto et al.2004).

Në një studim të realizuar nga Pisula (2007), nënat me fëmijë me autizëm shfaqin nivel më të lartë stresi se sa nënat me fëmijë me sindromën Down në 7 prej 15 shkallëve të pyejtësorit të stresit (Holroyd, 1998). Diferencat më të mëdha janë hasur lidhur me vetmbrojtjen, pavarësinë e fëmijës si dhe vështirësive të karakterit dhe personalitetit të fëmijës. Të njëjtat rezultate kanë rezultuar edhe në studimin e Dale, Jahoda & Knott (2006).

Një aspekt tjetër që është shqyrtuar në pak studime është dhe ndikimi që ka rritja e një fëmije me autizëm nga baballarët, megjithëse njohuritë mbi këtë aspekt janë të limituara. Në një studim jo të kohëve të fundit nga Rodrigue et.al, (1992) demostroi që baballarët shprehin se fëmija ndikon në mundësitë e familjes, duke i ndryshuar nevojat e tyre dhe aktivitetet familjare. Studime të mëvonshme demonstruan se niveli i stresit tek baballarët me fëmijë me autizëm është më i lartë krahasuar me baballarët me fëmijë me zhvillim tipik (Baker-Ericzén et al., 2005).

Po kështu, kërkime dhe projekte të fundit kanë realizuar krahasimin e profileve të stresit dhe ankthit të nënave dhe baballarëve. Kërkimet treguan diferenca pozitive midis nënave dhe baballarëve me fëmijë me autizëm. Nënata raportuan simptoma depresive më shumë krahasuar kjo me baballarët. Hulumtime të tjera treguan lidhjen midis sjelljes adaptive, ashpërsisë së autizmit, sjelljeve problematike të fëmijëve dhe mirëqënies së prindërve.

Sjelljet problematike të performuara nga fëmijët janë faktor i rëndësishëm që çojnë në rritjen e ankthit dhe stresit tek nënat si dhe depresionit tek baballarët. Por Tehee et al. (2009) gjeti që nënat stresohen më shumë se baballarët. Ashtu si në studimin e Moes et al. (1992), ku eksperiencat stresuese të nënave ishin më shumë në katër fusha: problemet bashkëshortore; vetfektiviteti i fëmijës, sjelljet dhe zhillimi fizik, gjetje të tjera sygjerman se stresi i nënave nuk ishte i lidhur me sjelljet sociale të fëmijës, ndryshe nga sa u pa kjo lidhje me baballarët (Baker-Ericzén et al., 2005).

Po kështu, Hastings (2003) tregoi se niveli i stresit tek nënat ishte i lidhur me problemet sjellore të fëmijëve dhe me shëndetin mendor të baballarëve, ndërsa stresi tek baballarët nuk ishte i lidhur me sjelljet e fëmijës apo me shëndetin mendor të nënave. Studime të tjera nga Ksusen dhe Sloper (1999) treguan se nënat janë të ndikuara nga sjelljet problematike, nga varësia e tij\ saj, ankthi dhe sjelljet e varfëra të komunikimit, ndërsa baballarët, përveç problemeve në

komunikim, janë më shumë të ndikuar nga paaftësitë fizike të fëmijës dhe nga stresi që mund të ketë fëmija, kur ai ndodhet në situata të ndryshme të jetës.

Për sa i përket sjelljeve problematike, baballarët janë më pak të ndikuar, ndërsa nënat janë më të prekuara (Davis & Carter, 2008). Sipas gjetjeve të ndryshme, janë nënat ato që marrin më shumë kritika apo vërejtje nga njerëzit e tjerë, ndryshe nga baballarët (Gray, 2002b). Krahas studimeve të realizuara në lidhje me këtë marrëdhënie, ka shumë pak diferenca midis nënave dhe baballarëve me fëmijë me autizëm, duke u mbështetur tek eksperiencat e tyre stresuese.

Kërkimet tregojnë se nënat në përgjithësi përjetojnë më shumë stres dhe ankth, duke i patur më të vazhdueshëm këto gjendje psikike, krahasuar nga baballarët. Në një studim mbi strategjitë përballuese të prindërve me fëmijë me autizëm të moshës parashkolllore dhe shkollore, Hastings et al. (2005) treguan katër dimensionë të përballimit të stresit: të përballuarit aktiv; përballimi me në qëndër problemet; përballimet pozitive dhe përballimi religjios. Nga të gjithë këto dimensionë, dimension i përballimit aktiv ishte më shumë i lidhur me nivelet e larta të stresit dhe në psikopatologjinë e nënave dhe baballarëve. Në një studim mbi prindërit me fëmijë me autizëm me funksion të lartë, Lee, (2009) gjeti që ata demostrojnë sjellje të pakta adaptive përballuese krahasuar me prindërit me fëmijë me zhvillim tipik normal.

Autizmi është një paaftësi e zhvillimit e karakterizuar nga një zhvillim i dëmtuar në ndërveprimet sociale (Quinn & Malone, 2000). Fëmijët me autizëm kanë vështirësi në zhvillimin e marrëdhënieve (Frith, 1993) dhe shfaqin një shumëllojshmëri sjelljesh të tilla si sjellje përsëritëse dhe vetë-dëmtuese (Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004). Zakonisht këta fëmijë diagnostikohen si fëmijë me paaftësi (Seligman & Darling, 1997). Familjes i duhet të përballë me zhvillimet e fëmijës, që janë ndryshe nga ato të fëmijëve të tjerë dhe të gjithë familjarët janë të prekur nga çdo ngjarje në jetën e fëmijës.

Prindërit e fëmijëve me paaftësi zhvillimi kanë vazhdimisht nevojë për informacion për sa i përket paaftësisë së fëmijës së tyre dhe, po ashtu, edhe për mënyrën si të përballen me sjelljet e tyre (Boyd, 2002). Ata, gjithashtu, shënojnë pikëzime të larta stresi, i cili mund të kërkojë ndihmë profesionale (Boyd, 2002; Floyd & Gallagher, 1997), pasi stresi mund të shoqërohet me ndjenja të theksuara frike, konfuzioni dhe vetmie (Smith, Oliver & Innocenti, 2001).

Eksperienca e stresit dhe tensionit të prindërve fillon me reagimin ndaj shokut, frustrimit, zemërimit ndaj diagnozës së paaftësisë së fëmijës së tyre (Ferguson, 2002; Fortier & Wanlass, 1984) dhe vazhdon gjatë gjithë jetës edhe pse prindërit mundohen që vazhdimisht të përshtaten

me situatën e fëmijës së tyre (Kearney & Griffen, 2002). Kjo sepse prindërit vazhdimisht duhet të përshtaten me stresorët specifikë që do të hasin si gjatë fëmijërisë, ashtu edhe gjatë moshës madhore të fëmijës së tyre (Floyd & Gallagher, 1997).

Studimet kanë treguar se familjet e fëmijëve me autizëm duhet të përballen me disa sfida të ngjashme. Karakteristikat e fëmijëve me autizëm si hiper-aktiviteti, sjelljet vetë-dëmtuese, disbalancat në të ngrënë dhe gjendjet shpirtërore, obsesionet dhe kompulsionet e të tjera, e vështirësojnë akoma edhe më tepër ndërveprimin me fëmijën (Bailey et al., 1986; Dudziak, 1986). Disa nga aspektet sfiduese e të jetuarit me këta fëmijë janë: kujdesi i tepërt që ata duan, vështirësia në krijimin e marrëdhënieve me pjesëtarët e familjes, sepse këto marrëdhënie janë ndryshe nga ato që jemi mësuar deri tani. Po ashtu, edhe shqetësimet e vazhdueshme për edukimin e ardhshëm të fëmijës, duke lënë pa prekur këtu edhe shqetësimet apo problemet ekonomike (Fong, Wilgosh & Sobsey, 1993; Hastings & Johnson, 2001).

Të kesh një fëmijë me autizëm kërkon që prindërit të kuptojnë domosdoshmërinë e ndërhyrjes së tyre gjatë gjithë jetës. Ndër këto ndërhyrje mund të përmendim: mësimin intensiv të fëmijës si në shtëpi, ashtu dhe jashtë saj, që zakonisht përfshin mësim, matje dhe vlerësim nga prindërit (Gargiulo, 2006).

Kërkimet kanë treguar se nënat kanë barrën më të madhe në familje sesa baballarët. Nga ana tjetër, në familjet me fëmijë me paaftësi nënat janë personi më i rëndësishëm dhe kujdestarja kryesore. Nënat e fëmijëve me autizëm shënojnë nivele më të larta stresi dhe më pak kompetencë në prindërim sesa nënat e fëmijëve normalë (Fisman & Wolf, 1991). Por këto nëna kanë shënuar nivele më të larta stresi krahasuar edhe me baballarët e këtyre fëmijëve (Moes, Koegel, Schreibman & Loos, 1992). Përveç kësaj, këto nëna kanë gjasa të përjetojnë ndjenja faji, tension dhe shqetësim për aftësitë e tyre të prindërimit sesa baballarët (Harris, 1984).

Është gjetur se shumica e nënave të fëmijëve me autizëm kanë mungesë informacioni përsa i përket paaftësisë. Edhe pse ka patur vazhdimisht përpjekje nga ana e nënave për t'u informuar, përsëri informacioni është mungues, i paplotë gjë që shkakton paaftësi të tyre për të përballuar sjelljet e fëmijës. Nënat, të cilat kanë më tepër informacion janë më të afta për të përballuar situatat e përballjes me paaftësinë e fëmijës dhe ndjesi më pozitive emocionale (Cho, Singer & Brenner, 2000; Ferguson, 2002).

Ashtu si edhe në shumë studime të tjera edhe ky studim tregoi se nënat janë kujdestari kryesor i fëmijëve me paaftësi. Ajo që është lehtësisht e dallueshme dhe që bie më tepër në sy është se

këto nëna përjetojnë nivele të larta stresi dhe burn-out në përballje me impaktin e kësaj sëmundjeje. Por vlen të përmendet që njëra nga mekanizmat e përballjes me sëmundjen e fëmijës, stresin dhe burn-out, është mbështetja dhe përkrahja nga anëtarët e tjerë të familjes. Nënata raportuan edhe mënyra të tjera të përballjes me stresin si: dashuria ndaj fëmijës, marrja e ndihmës profesionale (Bristol, 1984; Gallimore, 1999).

Ky studim zbuloi se njëra nga pasojat e të paturit fëmijë me autizëm është edhe shtyrja ose dhe përfundimi i karrierës së nënës, apo edhe paaftësi për të punuar dhe për t'u përshtatur me kushtet dhe oraret e punës (Grant & Ramcharan, 2001). Nënata duket të jenë të shqetësuara më së shumti për të ardhmen sociale dhe profesionale të fëmijës me po ato nivele që shqetësohen edhe për të ardhmen e tyre. Studime të tjera kanë treguar se prindërit shqetësohen më tepër për paaftësinë e funksionimit të pavarur të fëmijës së tyre.

Studime të tjera kanë zbuluar vazhdimisht variabla të ndryshme të lidhura me stresin e prindërve të fëmijëve me autizëm, veçanërisht në periudhën shkollore. Në këtë vështrim, duhet theksuar se:

- *Së pari*: studimet kanë arritur në përfundimin që baballarët përjetojnë më pak stres se nënat (Bristol et al., 1988; Gray and Holden, 1992).
- *Së dyti*: stresi që përjetojnë prindërit e fëmijëve me autizëm është i lidhur para së gjithash me mënyrat e përballimit të situatave dhe mbështetjen sociale. Ata persona që kanë marrë mbështetje sociale raportojnë më pak stres.
- *Së treti*: po ashtu, ata prindër që priren që t'i shmangen rritjes së fëmijës apo largimit nga mjedisi familjar përjetojnë më tepër stres dhe deri diku edhe probleme mendore (psh. Factor et al., 1990; Gill and Harris, 1991; Konstantareas and Homatidis, 1989; Weiss, 2002).
- *Së katërti*: parashikues i fortë i stresit prindëror të përjetuar shikohet të jetë ashpërsia e simptomave të fëmijës me autizëm (Bebko et al., 1987; Hastings, 2003; Hastings and Brown, 2002; Hastings and Johnson, 2001; Koegel et al., 1992; Konstantareas and Homatidis, 1989).

Një studim tjetër i realizuar me 31 nëna me fëmijë me autizëm rezultoi se prezenca e stresit të nënave ishte e lidhur para së gjithash me faktin e të pasurit të një fëmije me autizëm. Gjithashtu, shprehja e pakët e shqetësimit, interesimi i pakët ndaj personave të tjerë, të qënit një nënë në moshë të madhe dhe të pasurit e një fëmije të vogël ndikojnë në rritjen e nivelit të stresit, por faktori kryesor i stresit është fakti i të paturit fëmijë me autizëm.

Gjetjet më të fundit të këtij studimi rezultuan se prindërit e fëmijëve, veçanërisht nënat, janë të predispozuar për të vuajtur edhe nga problemet mendore ku rolin kryesor në shfaqjen e këtyre problemeve e luan stresi (Piven and Palmer, 1999; Ryde - Brant, 1990). Ajo që është paksa e paqartë është fakti se çfarë i bën disa nëna të ndihen më të mbingarkuara se disa të tjera në përkujdesjen ndaj një fëmije me autizëm. Një pyetje që u ngrit gjatë këtij studimi ishte se stresi i përjetuar duket të jetë i lidhur më tepër me paaftësinë e veçantë të fëmijës apo me personalitetin e nënës?

Suporti social, një ndikues i fortë në stresin e përjetuar, tregon influencën e përgjegjësive që nënat e fëmijëve me autizëm ndiejnë (Fong, 1991). Ndër faktorët e tjerë që ndikojnë në stresin e nënave është edhe vetë-efikasiteti, i parë ky i fundit si një ndërmjetës i efektit të sjelljes së fëmijës lidhur me ankthin dhe depresionin e nënës (Hastings and Broën, 2002). Perceptimi i stigmës, gjithashtu, mund të luajë një rol të rëndësishëm (Gray, 2002). Thuhet se suporti social, vetë-efikasiteti i prindit dhe perceptimi i stigmës luajnë një rol kyç në përgjegjësinë që ndiejnë prindërit në përgjithësi dhe nënat në veçanti. Pyetja pa përgjigje është se *a ka faktorë të tjerë që kanë influencuar karakteristikat e personalitetit të nënave* siç është psh. aftësia ose kapaciteti i tyre për të besuar se ka faktorë të tjerë përcaktues në eksperiencën e stresit të përjetuar nga nëna e fëmijes me autizëm.

Raportimet jo normale afektive të nënave kanë qënë raportime frekvente që në studimet e Kanner në vitin 1943, por idetë e tij u studiuan dhe u pasuruan vazhdimisht edhe nga autorë psikanalistë të tjerë. Përveç faktit që këto hipoteza nuk janë zhvilluar dhe studiuar në fusha të tjera përveç asaj psikanalitike, për shumë vjet, studimet kanë zbuluar një perspektivë gjenetike për të zhvilluar një fenomen të quajtur "*fenomeni autik*" (Bailey et al., 1998). Duke u bazuar në këto studime, raportimet e vështirësive në marrëdhëniet ndërpersonale janë prezente (DeLong and Nohria, 1994; Piven et al., 1994, 1997). Këto tipare janë konsideruar si forma të buta ose ndryshe reagime të lehta të dëmtimit social të fëmijëve të tyre. Edhe pse vështirësitë afektive dhe ndërvepruese të fëmijës shikohen si faktor kontribues në stresin e nënës akoma ka nevojë që këto cilësi të studiohen se nga burojnë realisht.

Pak studime kanë studiuar karakteristikat e personalitetit të nënave me fëmijë me autizëm, si prirja për t'u angazhuar në marrëdhënie dhe reagimi ndaj situatave afektive. Këto investigime janë të interesuara në raportimet e hershme të personalitetit të nënave në atë masë që kanë arritur edhe studimet gjenetike. Përveç kësaj, duke marrë parasysh ndikimin e personalitetit në nënës,

nuk mund të lemë pa përmendur edhe faktorin demografik si një faktor mjaft i rëndësishëm ndikues. Nuk ka asnjë dyshim se nënat janë faktori kryesor dhe faktori më i parë si ndikues tek fëmija, ashtu edhe bashkëvuajtës me të, veçanërisht në ato vende ku shërbimi shëndetësor trajtues nuk është shumë efektiv.

Gjithashtu, kujdesi intensive që kërkohet nga një fëmijë me nevoja të veçanta shkakton një nivel më të lartë stresi. Identifikimi i elementëve kyç në stresin që përjeton nëna është një nga mënyrat më efektive të trajtimit dhe një faktor i jashtëzakonshëm ndihmues, jo vetëm ndaj nënës, por edhe ndaj fëmijës. Një fëmijë qoftë i shëndetshëm apo jo, sidomos fëmijë me nevoja të veçanta si pasojë e një çrregullimi në përgjithësi dhe me autizëm në veçanti rritet më mirë nga një nënë e qetë dhe jo nënë ankthioze, e stresuar apo edhe e depresuar. Në këtë vështrim, është zhvilluar një studim në të cilin është matur stresi që përjetojnë nënat e fëmijëve me autizëm dhe pa autizëm në periudhën parashkollore të fëmijëve. Evident është fakti që distres psikologjik më i lartë u gjet tek nënat e fëmijëve me autizëm. Paaftësia e fëmijës u pa si faktori kryesor dhe vendimtar në stresin e përjetuar nga nënat. Aftësitë e jetës së përditshme nuk janë të lidhura me stresin e prindërimit apo me stresin psikologjik të përjetuar. Pra, niveli i lartë i stresit të përjetuar lidhet më tepër se më çdo gjë me paaftësinë e fëmijës.

Rezultatet e këtij studimi sygjerojnë kërkimin e ndihmës nga shërbimet klinike në reduktimin e problemeve të sjelljes së fëmijës me paaftësi zhvillimi (Baker et al., 2002; Dumas et al., 1991; Hauser - Cram et al., 2001; Hodapp et al., 2003; Johnston et al., 2003; Rodrigue et al., 1990). Edhe ky studim mbështet fuqishëm studimet e tjera të realizuara në këtë fushë, duke parashtruar një rezultat të lartë të nivelit të stresit të përjetuar.

Këto nëna kanë shfaqur nivele më të larta stresi se nënat e fëmijëve normalë, por vlen të përmendet fakti se ato shfaqin nivele të larta stresi edhe në krahasim me nënat e fëmijëve me paaftësi të tjera si për shembull: Sindroma Down, vonesa zhvillimore apo paraliza e të tjera (Abbeduto et al., 2004; Blacher and McIntyre, 2006; Eisenhower et al., 2005; Kasari and Sigman, 1997). Ky studim ka gjetur dhe matur nivelin e stresit të përjetuar nga nënat e fëmijëve me autizëm dhe fëmijëve normalë apo edhe të nënave me fëmijë të paaftësive të ndryshme, por asnjë studim nuk ka gjetur një grup tjetër nënash me stres më të lartë se ato të fëmijëve me autizëm (Donnenberg and Baker, 1993; Dumas et al., 1991).

Ky studim ka dhënë një kontribut të vlefshëm në të kuptuarin e proceseve dhe dinamikave të familjes, duke u parashtruar nënave me fëmijë me çrregullime në përgjithësi dhe atyre me

autizëm në veçanti vështirësinë e funksionimit normal psikologjik të tyre. Nën atë përballen me sfida unike në lidhje me karakteristikat unike të fëmijëve të tyre me autizëm. Autizmi shkakton lidhje emocionale të ndryshme, absolutisht të padëshirueshme dhe kjo është një eksperiencë e dhimbshme emocionale.

Shumë, por jo të gjithë fëmijët me autizëm shfaqin një gjuhë, një komunikim të stereotipizuar dhe rituale të përsëritura sjelljeje, gjë që duket të jetë faktori më i dhimbshëm i përjetuar nga nëna. Këto sjellje shkaktojnë vështirësi për nënat veçanërisht në situata ose vende publike, ku ato duhet t'u shpjegojnë të tjerëve sjelljen e fëmijës së tyre apo kur njerës të painformuar keqkuptojnë ose keqinterpretojnë sjelljen e fëmijës.

Por nuk mund t'ia atribuojmë të gjithë nivelin e stresit të përjetuar nga nënat vetëm çrregullimit të fëmijës, autizmit. Kjo mund të jetë një karakteristikë e përbashkët për fëmijët me një sërë paafësi të caktuara të zhvillimit si prania e problemeve të sjelljes apo funksionet adaptuese që janë karakteristika prezente në shumë çrregullime të tjera, pavarësisht se tek fëmijët me autizëm janë më të theksuara. Pra, fakti që këto karakteristika janë më të dukshme, më evidente dhe të theksuara tek këta fëmijë pritet dhe përjetohet më tepër stres. Ekzistojnë dëshmi të përziera në lidhje me kontributin e problematikës së fëmijëve, sjelljen dhe funksionimin e dëmtuar të tij që shkaktojnë rritjen e nivelit të stresit të nënës.

Në aspektin e sjelljeve problematike kërkuesit Kostantareas dhe Homatidis në vitin 1989 zbuluan se *vetë-lëndimi* nga ana e fëmijëve është ndikuesi më i fuqishëm në stresin që përjeton nëna. Ky studim është konsistent edhe me studime të tjera të fëmijëve me zhvillim tipik që lidhen me çrregullime të zhvillimit dhe që duket të shfaqin një stres të lartë tek prindërit, duke shkuar sinkron me ndjenjat e keqardhjes për fëmijën që dëmton veten apo që nuk është zhvilluar dhe rritur si të gjithë bashkëmoshatarët e tij. Një tjetër karakteristikë e mundshme që mund të kontribuojë në rritjen e stresit prindëror është dëmtimi i aftësisë adaptive.

Prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuara jetese mund të përballen me përgjegjësi më të larta se zakonisht në rritjen e fëmijës. Për shembull, fëmijët me aftësi të kufizuara jetese kanë nevojë për ndihmë më të madhe edhe në aktivitete themelore si të veshurit, të ngrënies, të bërit dush e të tjera. Këto kërkesa jo vetëm nuk pakësohen, por rriten vazhdimisht dhe shkaktojnë vuajtje psikologjike apo edhe distres në prindërim. Megjithatë, të dhënat janë të përziera dhe nuk mund t'i ndajmë si me thikë nëse stresin e prindërimit e përcakton vetëm kërkesa në rritje të fëmijës apo vuajtja nga paafësia që ata kanë.

Dy studiues kanë raportuar se aftësitë më të mira adaptuese lidhen me zhvillimin e një figure simbol të nënës (Fitzgerald et al., 2002; Tomanik et al., 2004). Dy studiues të tjerë (Beck et al., 2004; Lecavalier et al., 2006) arritën në po të njëjtin përfundim se ka një lidhje të ngushtë ndërmjet stresit prindëror dhe aftësive përshtatëse.

Në studimin e mësipërm u theksua se të dy grupet edhe fëmijët me paaftësi edhe fëmijët me probleme të sjelljes janë kontribues në stresin prindëror. Për këtë, diskutimet janë përqëndruar në të kuptuarin e karakteristikave të fëmijës si kontribuesi kryesor në stresin e prindërimit.

Megjithatë, gjetjet mund të variojnë në varësi edhe të faktit sesi është matur stresi prindëror. Për shembull, Rodrigue zbuloi se stresi prindëror është më i lartë tek prindërit e fëmijëve me autizëm, në krahasim me stresin e prindërve me fëmijë me paaftësi zhvillimi ose të pa zhvilluar, por kjo gjë është e lidhur vetëm me dimensione të caktuara të stresit.

Perceptimi i kompetencës prindërore dhe kënaqësia martesore është më e ulët tek prindërit e fëmijëve me autizëm, por shkalla e veprimtarisë dhe financat janë pothuajse në të njëjtin nivel.

Beck dhe bashkëpunëtorët e tij gjetën se nënat e fëmijëve me paaftësi, krahasuar me nënat e fëmijëve normalë nuk e kanë më të lartë nivelin e ankthit ose depresionit, por ato kanë më të lartë stresin e lidhur me prindërimin.

Greenberg dhe kolegët e tij kanë gjetur se nuk ka ndryshime në nivelin e optimizmit, depresionit, gjendjes shëndetësore ndërmjet nënave të fëmijëve të rritur me autizëm, me sindromën Dawn dhe skizofreninë. Megjithatë, nënat e fëmijëve me sindromën Dawn raportuan marrëdhënie më të ngushta me fëmijët e tyre dhe nivele të tjera stresi në krahasim me grupin. Një tjetër studim mbron tezën e përjetimit të stresit të lartë si pasojë e prindërimit të një fëmije me autizëm.

Përfundimet e këtij studimi theksonin prezencën e niveleve të larta të stresit dhe shfaqjen e simptomave depresive tek të dy prindërit në përgjithësi dhe tek nënat në veçanti. Këto të fundit thuhet se e përjetojnë stresin më tepër kur fëmijët janë të vegjël. Po kështu, tek baballarët përveç stresit shfaqet edhe prezenca e simptomave depresive. Por më tepër se kurdo stresi është prezent dhe në nivele më të larta në peridhën e dhënies së diagnozës.

Nga sa u tha më sipër është mjaft e rëndësishme që këta prindër të marrin një trajtim të specializuar qoftë individualisht apo edhe në grup, ku gjithsecili të shkëmbejë eksperiencën e vet personale si një mënyrë efektive kjo, jo vetëm për vetëshkarkimin e stresit dhe për qetësim individual, por edhe si një mënyrë ku gjithsecili të ndajë eksperiencat me të tjerët dhe të shkëmbejnë eksperiencat e tyre për këtë sfidë të fortë me të cilën duhet të përballen çdo ditë

(Hasting, 2003). Nivelet e stresit dhe pikëzimet e shënuara nga nënat janë krahasimisht më të larta se ato të baballarëve. Duke i ndjekur këto familje në kohë do të jetë e nevojshme që të përcaktohet nëse stresi i përjetuar nga nëna do të rritet me rritjen në moshë të fëmijës, a do të përjetojnë edhe baballarët një nivel më të lartë stresi apo do të jenë vetëm nënat ato që do të kenë barrën e rritjes së fëmijës, apo me kalimin e moshës ky stres do të reduktohet, sepse tashmë prindërit do të jenë mësuar dhe përshtatur me paaftësitë e fëmijës të tyre.

Është pikërisht kjo që sapo u citua pak më lart një përfundim tjetër i këtij studimi. Nënat dhe baballarët e fëmijëve me autizëm, me rritjen në moshë të fëmijës së tyre, shfaqin një pranim të sjelljes së fëmijës së tyre së bashku, duke e respektuar prezencën e simptomave të autizmit dhe sjelljet e tjera problematike të fëmijës së tyre (e.g., Moes et al., 1992). Kjo gjetje shkon sinkron edhe me gjetjen e Baker dhe kolegëve të vet (2003), të cilët gjetën se ekziston një nivel i caktuar stresi të përjetuar të prindërve me fëmijë me autizëm në krahasim me ato çifte që nuk kanë fëmijë me autizëm, ku stresi vjen si pasojë e moskordinimit siç duhet të marëdhënies së tyre e lidhur drejtpërdrejt me paaftësinë e fëmijës dhe ndihmën e kujdesin e përhershëm që atij i nevojitet.

Shumë studime në lidhje me këtë temë janë kritikuar, sepse parashtrajnë faktin që vetëm njëri prind, që në këtë rast është nëna, e percepton si sëmundjen dhe detyrimin me më tepër përgjegjësi për t'u kujdesur për fëmijën dhe për pasojë do të përjetojë më tepër stres.

Përfundimi qëndror i këtij studimi është se pavarësisht ngjashmërisë së raportimeve të nivelit të stresit të prindërve të fëmijëve me autizëm, aspektet e ndryshme sjellore të fëmijës janë një parashikues i një niveli të lartë stresi tek këta prindër, çdo ditë e më tepër, në përballje me këtë sfidë. Parashikuesi më i fuqishëm i këtij stresi të përjetuar është i lidhur para së gjithash me deficitet sociale të fëmijës. Për baballarët, ajo çka shqetësonte më tepër dhe dukej si vështirësia më e madhe ishte paaftësia e krijimit të një lidhje prind – fëmijë si një lidhje normale. Ndërsa nënat, përveç faktit që nuk arrinin të krijojnë edhe ato, ashtu si baballarët, një lidhje normale dhe një atashim normal me fëmijën e tyre, i shqetësonte edhe paaftësia e ndërveprimit social të fëmijës.

Nënat ishin të ndikuara nga vështirësitë e fëmijës së tyre në sjellje vetërregulluese si për shembull të ngrënët, të pirët, të fjeturit dhe vështirësia e realizimit të këtyre sjelljeve rrit nivelin e ankthit dhe përgjegjësinë e nënës në rritjen e fëmijës, po ashtu edhe rritjen e përjetimit të

ndienjave të fajit. Ndërsa për baballarët përballja në situatat sociale është e sikletshme dhe e parehatshme.

Pavarësisht se e gjithë sjellja dhe sëmundja, ose e thënë ndryshe, paaftësia e fëmijës shkakton vazhdimisht ankth, stres dhe vështirësi, nënat dhe baballarët vuajnë për aspekte të veçanta të fëmijës që u shkaktojnë më tepër stres. Çuditërisht, funksionet konjitive dhe verbale të fëmijës nuk janë parashikuesit e stresit të prindërve. Në varësi të simptomave të tjera të autizmit si aftësitë komunikuese dhe sjelljet tipike nuk ishin parashikuesit tipik të stresit të përjetuar nga nënat, por vetëm të stresit të përjetuar nga babai, i perceptuar ky si vështirësia më e madhe e fëmijës.

Këto studime hedhin dritë mbi studimet e mëparshme që demonstronin se prindërit përjetojnë komunikim stresues (e.g., Bebko et al., 1987), aq shpesh sa studime të tjera e lidhnin stresin e përjetuar me moshën e prindërve, duke theksuar se prindërit në moshë më të re e përjetojnë më së pak stres rritjen e fëmijës. Kjo e fundit lidhet edhe me shpresën se gjendja e fëmijës së tyre do të përmirësohet (e.g., Tomanik et al., 2004).

Të rrisësh një fëmijë me një paaftësi të caktuar është një sfidë e fortë që duhet përballuar, pavarësisht paaftësisë që fëmija mund të ketë. Në një studim krahasues të kryer me nënat e fëmijëve me autizëm dhe nënave të fëmijëve me sindromën Down, i zhvilluar në Poloni, po ashtu, rezultoi se nënat e fëmijëve me autizëm përjetonin më tepër stres. Nënat e fëmijëve me autizëm i shikonin fëmijët e tyre si më të varur ndaj kujdesit që duhej treguar në krahasim me fëmijët me Down. Rezultatet e këtij studimi konfirmojnë mendimin e Sharpley (1997) se një nga faktorët më të vështirë që lidhet me të paturit e një fëmije me autizëm është shqetësimi mbi të ardhmen dhe vazhdimësinë e gjendjes.

Nënat e fëmijëve me autizëm në krahasim me ato me fëmijë Down kanë më tepër vështirësi në të kuptuarin e problemeve të zhvillimit të fëmijës së tyre dhe për pasojë hasin më tepër vështirësi në përballjen me to. Këto nëna, gjithashtu, raportojnë më pak kompetencë në prindërim (Cutler & Kozloff, 1987; Kazak & Marvin, 1984; Rodrigue et al., 1990). Shumica e fëmijëve në këtë studim kanë shfaqur sjellje jo të përshtatshme, po ashtu edhe sjellje vetë – dëmtuese apo edhe agresive. Një studim i realizuar nga Bromley në vitin 2004 ka treguar se një faktor kritik që rrit stresin e përjetuar nga nënat është përballja e nënës me sjelljen vetë – dëmtuese të fëmijës.

Esenca e paparashikueshmërisë së natyrës së paaftësisë së fëmijës në rritjen e stresit prindëror është studiuar edhe nga Seltzer në vitin 1995 dhe Wilker në vitin 1986. Këta studiues kanë arritur

në përfundimin se në rastin e fëmijëve me paaftësi prindërit përjetojnë periudha më të gjata stabiliteti në prindërim dhe, për pasojë, një parashikueshmëri më të madhe në sjelljen e tyre ndaj fëmijës.

Pra, sipas këtij studimi të realizuar nga këta studiues, prindërit e fëmijëve me paaftësi arrijnë që të parashikojnë sjelljen e fëmijës së tyre dhe për pasojë të shfaqin një adaptim më të mirë të sjelljes së tyre të prindërimit ndaj këtyre fëmijëve. Situata e nënave të fëmijëve me sindromën Down, në krahasim të atyre me autizëm, dukej të ishte më e qëndrueshme dhe më e qartë. Në shumicën e rasteve ato mësojnë për natyrën e çrregullimit të fëmijës së tyre, sindroma Down, pak pasi fëmija lind.

Këto nëna padyshim që përballen me shumë probleme përsa i përket çrregullimit të fëmijës dhe një pjesë e mirë e tyre nuk e pranojnë dot situatën dhe kufizimet që e shoqërojnë atë. Por qartësia e situatës që shoqëron çrregullimin ndihmon në përballimin sa më efektiv të saj dhe parashikueshmërinë më të lehtë për të ardhmen e fëmijës si dhe stilit të prindërimit.

Duket se vështirësia më e madhe e nënave të fëmijëve me autizëm lidhet para së gjithash me mangësitë në shërbime për fëmijët dhe familjet e tyre. Në qoftë se një fëmijë i moshës 6-vjeç duhet të shkojë në shkollë, një fëmijë me autizëm nuk mundet, sepse aty mungonjë shkollat dhe institucionet speciale për këta fëmijë. Trajtimi i këtyre fëmijëve bëhet vetëm në një numër të vogël qendrash të specializuara, ndërsa përsa i përket qendrave të trajtimit apo mbështetjes së prindërve, ato pothuajse mungojnë. Varësia e sjelljes së fëmijës, problematika e sjelljes së tij dhe çdo gjë tjetër jo e këndshme që e shoqëron këtë çrregullim mund të ndërmjetësohet, nëse prindërit e tij dhe, veçanërisht nënat, marrin një suport nga të afërmit, por edhe një informim sa më të mirë nga specialistët.

2.2.1.e Ndikimi i fëmijëve me autizëm mbi marrëdhënien bashkëshortore

Sipas Fortier dhe Wanlass (1984), fillimet e krizës familjare mund të ndodhin kur prindërit dyshojnë për një problem tek fëmija i tyre dhe në mënyrë ankthioze ndërmarrin një periudhë vëzhgimi ndaj tij. Familja në tërësi, si dhe marrëdhëniet midis bashkëshortëve fillojnë të përjetojnë zakonisht stres si pasojë e fëmijës me autizëm. Sipas Powers (2000), familja përballlet me një stres të pazakontë, i cili mund të lëkundë dhe themelet më të qëndrueshme.

Stresi është shumë real dhe mund të ndikojë në dinamikën e familjes (Chawarska et al., 2008). Zakonisht, ndjenjat, konfliktet dhe problemet intensifikohen nga kërkesat e të qenit prind i një

fëmije me autizëm (Powers, 2000). Sipas Sivberg (2002), niveli i tendosjes mbi sistemin familjar është më i madh tek një familje me fëmijë me autizëm. Marrëdhëniet në çift ndërlikohen nga emocionet e forta dhe kontradiktore që duhet të përballojë çdo partner si prind i një fëmije me autizëm. Pothuajse çdo çift i martuar debaton herë pas here, madje, më shumë se herë pas here (Powers, 2000). Sipas disa studiuesve (Brobst, Clopton & Hendrick, 2009; Hauser - Cram et al., 2001; Higgins et al., 2005; Sicile - Kira, 2004) marrëdhëniet bashkëshortore përjetojnë dhe përballen me stresin si pasojë e problemeve që krijohen nga fëmija me autizëm.

Studiues të shumtë e analizojnë marrëdhënien bashkëshortore në rastet e fëmijëve me autizëm nga këndështime të ndryshme. Kështu, sipas tyre, prindërit përjetojnë nivel të lartë stresi si pasojë e anës fizike, emocionale, financiare dhe marrëdhënies bashkëshortore (Higgins et al., 2005). Stresi në marrëdhëniet bashkëshortore është i lidhur me problemet e fëmijës, vështirësitë ekonomike dhe ndryshimet në funksionet e familjes (Hauser-Cram et al., 2001). Marrëdhënia bashkëshortore mund të përballen me stresin dhe diferencat në opinionet mbi situatat e krijuara (Sicile - Kira, 2004). Stilet e prindërimit mund të jenë tjetër shkak për konflikte midis prindërve (Smith, Cowie & Blades, 2011). Nënata, në ndonjë rast, vihen në pozitën e atyre që duhet të kërkojnë shërbime të përshtatshme për fëmijën e vet, ndërsa bashkëshortët u thonë se po e teprojnë apo dëmtojnë (Fein & Dunn, 2007). Nganjëherë, njëri prind fajëson tjetrin për autizmin e fëmijës (Powers, 2000). Nuk është e lehtë të përpiqesh për të vendosur një balancë midis jetës familjare dhe mbajtjes së një fëmije me autizëm (Sicile - Kira, 2004).

Bashkëshortët e fëmijëve me autizëm kanë më pak gëzim martesor dhe kohezion familjar (Higgins et al., 2005). Ndërsa nënata e fëmijëve me autizëm raportohet se kanë nivel më të ulët intimiteti martesor në krahasim me nënata e fëmijëve me zhvillim normal (Merkaj, 2012). Një problem tjetër që ndeshin bashkëshortët është edhe koha e pakët që ata i kushtojnë njëri-tjetrit. Në disa raste, komunikimi ndërmjet prindërve dobësohet, sepse njëri prind është shumë i zënë me punën dhe kalon gjithmonë e më pak kohë në familje, ndërsa prindi tjetër bëhet i hiperfokusuar tek fëmija me autizëm, me mendimin se çdonjëri në familje është në funksionin e tij (Chawarska et al., 2008). Prindërit, shpesh, nuk kanë kohë për njëri-tjetrin dhe martesat mund të përjetojnë stres (Hutton & Caron, 2005).

Të gjitha çiftet vërejnë se përballja me nevojat e fëmijës së tyre e pakëson kohën që bashkëshortët duhet t'i kushtojnë njëri-tjetrit (Powers, 2000). Sipas Ballan (2012), bashkëshortët mund të përballen dhe me probleme të seksualitetit. Statistikat e disa studimeve tregojnë se rreth

50% e prindërve me fëmijë me aftësi të kufizuar janë ndarë apo divorcuar (Siegel, 1996). Është e trishtueshme që disa martesë prishen. Ndonëse mund të ketë një numur arsyesh për prishjen e martesës, është e qartë se për shkak të fëmijës me autizëm çdo marrëdhënie përballet me një stres shumë të madh. Nganjëherë një martesë mund të shembet nga pesha e këtij stresi të shtuar (Powers, 2000).

Megjithatë një studim i Freedman, Kalb, Zablotzky dhe Stuart (2012) thekson se fëmijët me autizëm, krahasuar me fëmijët pa autizëm nuk kanë risk më të lartë për të mos jetuar në një shtëpi me të dy prindërit. Në këtë përballje që çifti ka me problemet e fëmijës me autizëm mund të ketë edhe ndikime pozitive. Një nga këto ndikime pozitive është edhe forcimi i mëtejshëm i marrëdhënies bashkëshortore. Ky forcim i marrëdhënies bashkëshortore mund të shikohet shpesh si një strategji dhe mundësi që ndjekin prindërit për të përballuar problemin. Në këtë vështrim, çdo çift dhe çdo familje mund të ketë anët e dobta dhe të forta (Siegel, 1996).

Përballja më një fëmijë me aftësi të kufizuar mund të ndikojë tek martesë në shumë mënyra. Kur martesë është e qëndrueshme, ky stres mund t'a përforcojë martesën. Prindërit mësojnë se mund të kenë besim e mund të mbështesin njëri-tjetrin, për të ndarë bashkarisht barrën dhe për t'u bërë ballë emocioneve (Fein & Dunn, 2007). Miqtë dhe familja janë të rëndësishëm për t'i ndihmuar prindërit që të përballen me autizmin e fëmijës së tyre, por shumica e prindërve vërejnë se aleati i tyre më i fortë është bashkëshorti (Powers, 2000).

Prindërit dhe familjet të cilat përballen dhe menaxhojnë mirë dhe me efektivitet jetën me fëmijën me autizëm shfaqin anë të forta pozitive (Chawarska et al., 2008; Tunali & Power, 2002).

Komunikimi është faktori i vetëm më i rëndësishëm për t'iu përshtatur stresit të rritjes së një fëmije me autizëm (Powers, 2000).

2.2.2 Ndikimi i fëmijëve me autizëm tek anëtarët e tjerë të familjes

2.2.2.a Ndikimi i fëmijëve me autizëm mbi motrat dhe vëllezërit

Fëmija me autizëm nuk ndikon vetëm mbi prindërit, por gjithashtu edhe mbi motrat e vëllezërit (Schaaf et al., 2011). Në një studim të Ludlow et al. (2011), shumica e prindërve shprehën se fëmija me autizëm ka ndikim edhe mbi motrat dhe vëllezërit. Shpesh, prindërit shprehin frikë për t'u treguar diagnozën fëmijëve të tjerë dhe mund t'a vonojnë këtë moment sa më gjatë të jetë e mundur (Siegel, 1996). Sipas Richman (2001), prindërit duhet t'u shpjegojnë fëmijëve të tjerë sa më shkurt dhe thjesht që të jetë e mundur për autizmin e motrës apo vëllait. Prindërit duhet t'u

flasin atyre në në atë nivel që ata t'a kuptojnë. Sipas studiuesve (Fein & Dunn, 2007; Macks & Reeve, 2007; Sicile - Kira, 2004) ndikimi i fëmijës me autizëm mbi motrat dhe vëllezërit mund të varet nga disa faktorë. Për Sicile-Kira (2004), ndikimi i fëmijës me autizëm mbi motrat dhe vëllezërit varet nga faktorë të ndryshëm si numuri i anëtarëve të familjes, gjendja e fëmijës, moshë në kohën e diagnostikimit, gjinia, moshë e fëmijës me autizëm dhe vendi ku jetojnë. Për Macks dhe Reeve (2007), kjo varet nga variablat individualë, familjarë dhe demografikë. Ndërsa për Fein dhe Dunn (2007) ndikimi i fëmijës me autizëm mbi motrat apo vëllezërit varet nga personaliteti i fëmijës, nga moshat përkatëse, burimet e familjes, si i trajtojnë prindërit fëmijët dhe se si ata e shpjegojnë çrregullimin e spektrit të autizmit.

Nuk është e lehtë të jesh motra apo vëllai i një fëmije me autizëm. Kjo mund të ketë efekte negative dhe pozitive tek ata (Ham & Ham, 2007; Macks & Reeve, 2007; Orsmond & Seltzer, 2007; Sicile - Kira, 2004). Të pasurit e një motre apo vëllai me autizëm është i vështirë nga pikpamja psikologjike, pasi ky fakt mund të jetë i frytshëm, pezmatues, argëtues, dëshpërues dhe shpërblyes (Powers, 2000). Shumica e motrave dhe vëllezërve të fëmijëve me nevoja të veçanta përjetojnë këto ndjenja (Meyer & Vadasy, 1996). Motrat dhe vëllezërit mund të ndikohen në shumë drejtime nga fëmija me autizëm. Ata mund të jenë xhelozë për kujdesin dhe shërbimin e vazhdueshëm ndaj fëmijës me autizëm. Të tjerë ndjejnë trishtim dhe frikë. Ndërsa shumë pak prej tyre e pranojnë (Hutton & Caron, 2005).

Reagimet janë të shumëllojta: i adhurojnë fëmijët me autizëm, kujdesen për ta, luajnë me ta, bëhen model terapisti për ta dhe i lënë t'u ngjiten nga pas. Gjithashtu, mund të ushqejnë zemërim të madh kundrejt fëmijës me autizëm ose nuk duan të kenë të bëjnë fare me të (Fein & Dunn, 2007). Studimet tregojnë se rreth 50% e motrave dhe vëllezërve të fëmijëve me probleme zhvillimi përballen me stres (Siegel, 1996). Motrat dhe vëllezërit e fëmijëve me autizëm dhe me paftësi intelektuale kanë më shumë probleme emocionale krahasuar me motrat e vëllezërit e një fëmije vetëm me paftësi intelektuale (Petalas, Hastings, Nash, Lloyd & 13 Dowey, 2009). Motrat dhe vëllezërit ndjehen të mërzitur dhe të stresuar nga fëmija me autizëm (Sicile-Kira, 2004).

Një problem tjetër për motrat dhe vëllezërit e fëmijës me autizëm është edhe shpenzimi i pakët i kohës nga prindërit për ta. Çdo fëmijë ka nevojë që të shpenzojë kohë vetëm për vetëm me prindërit, por kur në familje ka një fëmijë me autizëm mund të jetë shumë e vështirë që motra apo vëllai të sigurojnë vazhdimisht vëmendje vetëm për veten, nëse kjo gjë nuk bëhet praktikë e

zakonshme në familje (Fein & Dunn, 2007). Shumë prindër në fakt marrin shumë kohë nga jeta e tyre, duke u kujdesur për fëmijën me autizëm dhe duke i lënë mënjanë fëmijët e tjerë (Sicile - Kira, 2004).

Fëmija me autizëm, shpesh, monopolizon kujdesin e një apo të dy prindërve (Schaaf et al., 2011). Si pasojë e kujdesit të vazhdueshëm të prindërve për fëmijën me autizëm dhe mungesës së vëmendjes së duhur për ta, shpesh, motrat apo vëllezërit ndjehen keq (Chawarska et al., 2008; Harris & Glasberg, 2003; Ludlow et al., 2011; Powers, 2000; Sicile - Kira, 2004; Siegel, 1996). Shumë prindër shpenzojnë shumë kohë me fëmijën me autizëm dhe kjo duket sikur atë e duan më shumë (Sicile - Kira, 2004). Ata mund të ndjejnë mërzë, kur prindërit merren më shumë me fëmijën me autizëm dhe ndaj tyre nuk tregojnë vëmendjen e duhur (Powers, 2000; Siegel, 1996). Gjithashtu, motrat dhe vëllezërit mund të ndjehen edhe si të neglizhuar nga prindërit. Motrat dhe vëllezërit e fëmijës me autizëm, shpesh, janë të neglizhuar nga nevojat emocionale (Chawarska et al., 2008). Për Ludlow et al. (2011) ata ndjehen si të neglizhuar nga prindërit si pasojë e kujdesit të vazhdueshëm për fëmijën me autizëm. Si pasojë e këtij kujdesi të madh dhe të vazhdueshëm nga prindërit, shumë herë motrat dhe vëllezërit bëhen xhelozë, inatosen dhe vihen në siklet (Ludlow et al., 2011; Powers, 2000; Sicile - Kira, 2004).

Fëmijët kanë nevojë të ndjehen të barabartë me motrat apo vëllezërit në sytë e prindërve, prandaj prindërit duhet të krijojnë tek fëmijët sensin e barazisë ndërmjet tyre (Richman, 2001). Sipas Gopfert et al. (2004), qëllimi i prindërimit është të ndihmojë zhvillimin optimal të fëmijëve në mjedis të sigurt dhe kjo është një detyrë që përfshin shumë dimensione si sensitetin ndaj nevojave të fëmijëve, komunikimin social, shprehjen emocionale si dhe kontrollin e disiplinës. Kjo situatë mund t'i bëjë prindërit që shpeshherë të ndjehen si "borxhli" apo fajtorë ndaj kohës dhe kujdesit jo të duhur të treguar për fëmijët e tjerë. Sipas Schaaf et al. (2011), prindërit shpesh ndjehen si fajtorë që nuk janë në gjendje për të shpenzuar më shumë kohë me ta. Pra, të pasurit e një motre apo vëllai me autizëm mund të përmbysë jetën sociale të një fëmije.

Ata mund të vihen në siklet nga sjellja e tyre dhe mund të mos jenë të gatshëm të ftojnë në shtëpi shokun për të luajtur (Fein & Dunn, 2007). Motrat apo vëllezërit e fëmijëve me autizëm mund të shfaqin më pak sjellje pro sociale (Hastings, 2003). Por, përveç këtyre efekteve negative që fëmija me autizëm ka mbi motrat dhe vëllezërit, mund të ketë edhe efekte pozitive mbi ta. Kështu, mund të përmendim një ndjenjë më të lartë përgjegjësie nga këta fëmijë, maturim më të shpejtë, më të pavarur në aktivitetet e tyre si dhe forcim të dashurisë dhe marrëdhënies për

fëmijën me autizëm. Sipas Sicile-Kira (2004), tek efektet pozitive mund të përmenden se shumë motra apo vëllezër zhvillojnë një maturim dhe sens përgjegjësie më të madhe se bashkëmoshatarët e tyre, kujdesen për fëmijën me autizëm dhe zakonisht janë më shumë tolerantë me njerëzit e tjerë. Marrëdhënia pozitive e motrave dhe vëllezërve me fëmijën me autizëm jo vetëm e bën jetën në familje më të kënaqshme, por gjithashtu krijon një sistem mbështetje për përfshirje (Richman, 2001).

Motrat dhe vëllezërit, shpesh, mund të luajnë rolin e prindërve në ndihmën dhe kujdesin e ndaj fëmijës me autizëm, ndërkohë që mund të jenë vetë të vegjël dhe kjo mund t'i deprivojë ata nga fëmijëria (Siegel, 1996). Ndërsa Fein dhe Dunn (2007) theksojnë se nganjëherë, pavarësisht se janë më të rritur apo më të vegjël, ata marrin përsipër para kohe rolin e një të rrituri në familje. Këta fëmijë heqin dorë nga disa apo, madje, nga të tëra kënaqësitë e tyre të fëmijërisë dhe marrin më shumë përgjegjësi. Nganjëherë fëmija nxitet nga ndjenja e fajit, nga ankthi i rrenjosur thellë për vuajtjen e prindërve apo nga një dëshirë e fortë për t'u kujdesur për prindërit dhe për t'ua lehtësuar brengën.

Konteksti familjar është shumë i rëndësishëm në cilësinë e marrëdhënieve midis motrave e vëllezërve me fëmijën me autizëm (Rivers & Stoneman, 2003). Fëmijët, të cilët janë më të rritur se fëmija me autizëm marrin më tepër përgjegjësi se bashkëmoshatarët e tyre (Chawarska et al., 2008). Një motër e madhe mund të ndjejë përgjegjësinë për më të voglën dhe të kujdeset për të (Sicile - Kira, 2004). Rasti me vulnerabël është kur motra e madhe vihet në rolin e prindit (Chawarska et al., 2008). Një aspekt tjetër pozitiv, sipas Sullivan (2001) është dhe forcimi i lidhjes. Në disa raste (Knott, Lewis & Williams, 2007; Ludlow et al., 2011; Siegel, 1996) lidhja e motrave dhe vëllezërve me fëmijën me autizëm forcohet dhe ata e kuptojnë, ndërveprojnë dhe kujdesen shumë për të. Ndërkohë, kjo situatë që krijohet në familje i forcon edhe më shumë vetë ata, i ndihmon të pranojnë më pak kujdes nga prindërit si dhe të jenë më të pavarur në aktivitetet e tyre (Schaaf et al., 2011).

2.2.2.b Ndikimi i fëmijëve me autizëm mbi gjyshërit

Sipas Trawick-Smith (2006), zakonisht, prindërit nuk janë të vetëm në jetën e fëmijëve me autizëm, sepse familjet mund të kenë edhe gjyshër, të cilët luajnë një rol të madh në jetën e fëmijës. Cilado qofshin reagimet e para mbi diagnozën, ata janë gjyshër (Powers, 2000). Disa gjyshër refuzojnë të përballen me faktin, të tjerë nuk kanë njohuri mbi të (Sicile - Kira, 2004).

Gjysma e gjyshërve nuk e pranojnë apo dhe se kuptojnë diagnozën (Hutton & Caron, 2005). Sipas Chawarska et al. (2008), gjyshërit përgjithësisht tentojnë të ndjekin këto hapa në përballjen me autizmin e nipit apo mbesës së tyre: vënë në dijeni problemet dhe mbështesin nevojat, shpesh, nuk e kuptojnë problemin dhe nuk e pranojnë në familjen e tyre, njohin situatën dhe ndihmojnë me sa mundën për fëmijën.

Pas përshtatjes me diagnozën, atyre mund t'u kthehet e fortë dëshira e natyrshme për të adhuruar e folur me krenari për nipin e tyre (Powers, 2000). Gjyshërit janë një burim i mirë mbështetjeje për prindërit. Ata, megjithëse ndjehen të mërzhitur janë më objektivë dhe e marrin diagnozën pak më lehtë se prindërit, të cilët shpesh përballen me konflikte emocionale të turpit apo fajtorit (Siegel, 1996). Në fakt, fillimisht duket sikur ata kanë dyfishin e brengës, ndërsa më pas janë një ndihmë e madhe për të cilën prindërit kanë kaq shumë nevojë (Powers, 2000). Shpeshherë, gjyshërit ofrojnë ndihmë shumë të nevojshme për t'u kujdesur për fëmijën (Fein & Dunn, 2007). Zakonisht gjyshja nga nëna është më shumë e aktivizuar dhe e përfshirë në kujdesin dhe mbështetjen e fëmijës me autizëm (Hutton & Caron, 2005).

2.2.2.c Ndikimi i fëmijëve me autizëm mbi anëtarët e tjerë të familjes

Në disa raste, pjesë e bashkëjetesës në familjen e fëmijës me autizëm mund të jenë edhe të afërm të tjerë. Studimet për këtë pjesë pothuajse mungojnë fare, kështu që edhe të dhënat janë të pakta. Sipas një studimi të kryer nga Hutton dhe Caron (2005) rezulton se xhaxhallarët, dajat, hallat apo tezet janë mbështetës ndaj fëmijës me autizëm. Ndërsa sipas Siegel (1996), nënat e fëmijëve me autizëm shpesh marrin mbështetje nga motrat e tyre.

2.2.3 Ndikimi i gjendjes ekonomike tek familjet e fëmijëve me autizëm

Dobson and Middleton (cituar nga Luther et al., 2005) theksojnë se kostoja e rritjes së një fëmije me paaftësi është përafërsisht tre herë më e madhe se e një fëmije normal. Kostot e familjeve mund të përfshijnë vështirësitë e punësimit, humbjen e kohës për aktivitete çlodhëse, më pak kohë për fëmijët e tjerë si dhe vështirësi për të gjetur burime financiare për shërbimet e kujdesit ndaj fëmijës. Pra, familjet e fëmijëve me autizëm përballen me probleme dhe vështirësi ekonomike. Sipas një studimi të Ndrio dhe Rama (2010) rezulton se shumica e prindërve kanë probleme të theksuara ekonomike. Disa nga arsyet kryesore të problemeve ekonomike janë: *shtimi i shpenzimeve si pasojë e disa kërkesave të veçanta që fëmijët me autizëm kanë; humbja e*

vendit të punës apo pamundësia për të punuar e njërit prind si pasojë e kujdesit të vazhdueshëm që kërkon fëmija si dhe vështirësia në punësimin e prindërve.

Sipas Fein dhe Dunn (2007), çdonjëri prej prindërve është në një stres të madh emocional. Kryefamiljari është në një trysni më të madhe që të sigurojë paratë për të cilat familja mund të ketë nevojë më shumë se kurrë. Në një familje ku prindërit punojnë, nëna ndihet e pavendosur midis nevojës që të punojë dhe nevojës që të jetë në shtëpi për t'u kujdesur për fëmijën me autizëm (Fein & Dunn, 2007). Një prind bëhet i dhënë pas punës, ndërsa tjetri merr përgjegjësitë për organizimin dhe shërbimin ndaj fëmijës (Chawarska et al., 2008). Nënat janë më të shqetësuara për çështjet që lidhen me kujdesin ndaj fëmijës, për mënyrën se si funksionon familja, ndërkohë që baballarët janë më të shqetësuar për nevojat financiare dhe praktike të familjes (Ndrio, 2012).

Sipas një studimi të kryer nga Webster et al. (2004) rezulton se shumica e prindërve e reduktojnë angazhimin e tyre në punë për t'iu përgjigjur nevojave të fëmijës. Prindërit e fëmijëve me autizëm mund të humbin punën apo të kenë vështirësi në gjetjen e saj, kjo si pasojë e pamundësisë së tyre për të ndjekur oraret, sepse duhet që të akomodohen me nevojat e fëmijëve me autizëm (Hodgetts et al., 2013). Aftësia e kufizuar e fëmijës redukton mundësitë e punësimit të baballarëve (Ndrio, 2012). Nënat dhe baballarët kanë detyra të ndryshme, por plotësuere në jetën e familjes me fëmijë e aftësi të kufizuar (Ndrio, 2012). Zakonisht, njëri prind përkushtohet dhe qëndron me fëmijën me autizëm dhe këtë përgjithësisht e bëjnë nënat. Kjo bën që ato të jenë të gjithë ditën të angazhuara me kujdesin ndaj fëmijës, ndërsa bashkëshortët, shpesh, punojnë më shumë për të mbajtur familjen dhe fillojnë t'a shikojnë mjedisin e punës si më të rehatshëm se sa atë të shtëpisë (Sicile-Kira, 2004).

2.2.4 Mbështetja për familjen dhe anëtarët e saj

Diagnostikimi i fëmijëve me autizëm dhe periudha e mëparshme janë të vështira për familjen dhe anëtarët e saj. Siç u pa edhe më lart, fëmija me autizëm ndikon jo vetëm mbi familjen në tërësi, në marrëdhëniet dhe funksionimin e saj, por edhe mbi vetë anëtarët si prindërit, motrat e vëllezërit, gjyshërit. Ndihma dhe mbështetja për ta nga momenti i diagnostikimit e në vazhdimësi merr një rëndësi të veçantë, me qëllim përballimin e situatave problematike dhe të padëshiruara që krijohen. Studimet theksojnë se pas diagnostikimit të fëmijës me autizëm, prindërit dëshirojnë

dikë që t'u flasë (Hutton & Caron, 2005) si dhe kanë nevojë për informacione nga profesionistët (Osborne & Reed, 2008).

Prindërit e fëmijëve me autizëm përjetojnë probleme emocionale, sociale dhe shëndetësore, mund të humbasin punën dhe përballen me vështirësi ekonomike. Aftësia e familjes për t'a përballuar këtë situatë të vështirë varet nga disa faktorë si burimet financiare, aftësitë e prindërve për të punuar me fëmijën, aftësitë për të zgjidhur problemet si dhe qëndrimi i tyre ndaj jetës. Njëkohësisht, kur rrjetet e tjera si miqtë, shokët, të afërmit dhe agjensitë e shërbimeve sociale ofrojnë mbështetje, familjet e kanë më të lehtë përballimin e kësaj situatë dhe për pasojë përjetojnë më pak stres.

Sipas Sears (2010), është e nevojshme që prindërit e fëmijëve me autizëm të mbështeten në aspektin intelektual, emocional dhe financiar. Shërbimet janë të nevojshme jo vetëm për fëmijën e diagnostikuar me autizëm, por edhe për prindërit, motrat apo vëllezërit, për anëtarët e tjerë si dhe për të gjithë familjen në tërësi. Sipas një studimi të realizuar nga Reimer (2010), shërbimet sociale janë të nevojshme jo vetëm për fëmijët e diagnostikuar me autizëm, por edhe për prindërit e tyre, motrat e vëllezërit. Problemi i fëmijës mund të jetë afatgjatë, prandaj nevojitet durim dhe këmbëngulje e vazhdueshme nga prindërit. Kjo mund të krijojë tek ata dhe anëtarët e tjerë të familjes probleme emocionale, sociale dhe shëndetësore.

Të qenit prind i një fëmije me autizëm është përvojë shumë stresuese, sepse duhet të rendësh në punë, në takime dhe shërbime (Hutton & Caron, 2005). Një studim i realizuar nga Hare, Pratt, Burton, Bromley dhe Emerson (2004) tregon rolin e vazhdueshëm dhe të pandërprerë të prindërve në mbështetjen e të rriturve me autizëm. Sipas Keller dhe Sterling-Honig (2004), nevojitet që shërbimet për prindërit e fëmijëve me paaftësi të ofrohen edhe pas periudhës së fëmijërisë së hershme.

Një problem tjetër që ndodh me prindërit është se ata janë shumë të fokusuar tek fëmija dhe shpeshherë e lënë pas dore veten e tyre. Sipas Chawarska et al. (2008), shpesh, familjet nuk kërkojnë ndihmë deri në momentin kur ata janë në pikën e fundit. Megjithatë shumë prindër i rezistojnë idesë për terapi individuale apo familjare, familje të tjera shpesh zgjedhin këtë mundësi (Chawarska et al., 2008). Terapia individuale për prindërit e fëmijëve me autizëm është e nevojshme sidomos në kohën kur fëmija diagnostikohet (Siegel, 1996).

Përballja e familjeve me probleme të shumta psiko-sociale dhe ekonomike ka bërë që në shumë raste të prishet ekuilibri dhe të zbehet funksionimi familjar. Sot, fusha e shërbimeve sociale

është mjaft e gjërë. Një nga praktikat e drejtpërdrejta është dhe terapia familjare. Ofrimi i këtij shërbimi ndikon në krijimin e një strukture familjare mbështetëse për anëtarët e saj si dhe krijimin e më shumë hapësirave për funksionimin social të individëve (Lumanaj, 2012). Terapia familjare mund të ndikojë për mirë tek të gjithë anëtarët e familjes (Siegel, 1996). Përsa i përket marrëdhënieve bashkëshortore terapia në çift shikohet si një gjë e mire, e cila ndihmon prindërit që të mos humbin njëri-tjetrin (Siegel, 1996). Terapia në çift ndikon në reduktimin e stresit në marrëdhënien bashkëshortore (Minjarez, Mercier, Williams & Hardan, 2012).

Programet e trajtimit në shtëpi janë zhvilluar në vazhdimësi. Këto programe udhëheqin prindërit dhe anëtarët e tjerë të familjes në krijimin e kushteve të favorshme për të ndihmuar fëmijët me autizëm në mësim dhe edukim (Trevanthen et al., 1996). Megjithëse disa shërbime ofrojnë mundësi mbështetjeje dhe ndihme për familjen dhe anëtarët e saj, prindërit shpesh, nuk kanë informacione për to. Studimi i Lumanaj (2012) tregon se prindërit nuk kanë shumë informacion për terapinë e familjes, megjithëse kanë një perceptim relativisht të qartë në lidhje me ndihmën që mund të ofrojë terapia e familjes. Mbështetja sociale është strategjia më shumë e përdorur nga prindërit për të përballuar problemet (Beresford, 1994; Boyd, 2002; Dunn et al., 2001; Luther et al., 2005; Samadi et al., 2013).

Prindërit argumentojnë se shërbimet sociale dhe edukuese nuk janë efikente, prandaj ata janë të detyruar të kërkojnë mbështetje nga të afërmit apo miqtë. Mbështetja sociale është një faktor i cili ndikon në uljen e pasojave negative të stresit. Ajo zhvillon marrëdhënie dhe ndërveprim ndërmjet individëve, familjes dhe një sistemi më të gjërë (Ludlow et al., 2011). Ndërsa për prindërit e vetëm mbështetja emocionale dhe financiare e rrethit më të gjërë familjar apo e ndonjë sistemi tjetër mbështetjeje është faktori më i rëndësishëm (Fein & Dunn, 2007). Ajo që u vjen shumë në ndihmë prindërve është krijimi i një rrjeti efektiv komunikimi ndërmjet specialistëve të ndryshëm në fushën edukimit dhe terapive (Trevanthen et al., 1996). Zhvillimi i marrëdhënieve prind-profesionist është i influencuar nga shërbimi dhe ndërhyrja e ofruar për fëmijën, nga progresi i fëmijës, komunikimi prind-profesionist, inteligjenca dhe aftësitë emocionale e sociale të prindërve dhe profesionistëve (Rice, 2010).

Në modelin e edukimit të fëmijëve me autizëm e rëndësishme është kultura e shkollave, procesi i bashkëpunimit, mbështetja e të rejave në këtë fushë dhe një balancë midis elementeve themelore me faktorë të tjerë specifikë (Kucharczyk, 2011). Shpesh, prindërit e fëmijëve me autizëm ndeshen me rezistencën e punonjësve të institucioneve arsimore parashkollore e ato të shkollore

për t'i përfshirë ata sikurse gjithë fëmijët e tjerë në procesin e arsimimit. Prindërit, fëmijët e të cilëve kanë një moshë për t'u përfshirë në një institucion edukativ dhe arsimor, hasin pengesa serioze nga drejtuesit, edukatorët e kopshteve dhe mësueset e shkollave kur u janë drejtuar këtyre institucioneve (Ndrio & Rama, 2010). Sipas Sabin (2006), është e rëndësishme që njerëzit t'i kuptojnë fëmijët me autizëm. Shumë faktorë kontribuojnë në suksesin e fëmijëve në shkollë, por dy janë faktorët që ndikojnë më shumë. Së pari, edukata e mësuesve rreth diferencave dhe, së dyti, bashkëpunimi i ngushtë i nënave me mësuesit (Notbohm & Zysk, 2010).

2.2.5 Nevojat e prindërve dhe familjeve të fëmijëve me autizëm

Megjithëse pjesa më e madhe e literaturës në këtë fushë fokusohet mbi nevojat e fëmijëve, duhet theksuar se dhe nevojat e prindërve, që kujdesen për këta fëmijë dhe familjeve tyre, janë shumë të rëndësishme. Ndarja e shërbimeve për fëmijët dhe të rriturit e bën të vështirë procesin e identifikimit të nevojave për të dy palët, veçanërisht kur prindërit frekuentojnë shërbimet e fëmijëve të tyre. Ashtu siç është e nevojshme që fëmijët me autizëm të trajtohen me kujdes dhe profesionalizëm, edhe për prindërit, motrat dhe vëllezërit nevojitet ndihma dhe mbështetja (Strohm, 2005). Është e rëndësishme që ata të kenë akses në qendrat e specializuara, të cilat ofrojnë ndihmë dhe mbështetje (Trevanthen et al., 1996; Brown et al., 2011).

Shërbimet e këshillimit apo referimi i prindërve mund të jenë një ndihmë efektive për nevojat emocionale (Hutton & Caron, 2005). Identifikimi i nevojave të prindërve, familjeve, dhe anëtarëve të tjerë të saj është një proces shumë i rëndësishëm. Në bazë të tyre politikëbërësit dhe profesionistët e fushës do të jenë në gjendje të hartojnë politika dhe strategji ndërhyrjeje efikase për të plotësuar nevojat dhe minimizuar problemet e vështirësitë me të cilat prindërit dhe familjet e tyre ndeshen gjatë përkujdesjes së përditshme.

Literatura thekson se prindërit e fëmijëve me autizëm duhet të ndjekin dhe ndërmarrin disa strategji për të reduktuar dhe eliminuar ndikimet negative që fëmija me autizëm sjell mbi ta dhe familjen e tyre. Kështu për Wiseman (2006) prindërit duhet të ndihmojnë veten, ndërsa për Sicile-Kira (2004) prindërit duhet të kërkojnë këshillim, të mos izolojnë veten dhe fëmijën, të mos mendojnë se çfarë mendojnë të tjerët, të mbajnë sensin e humorit dhe të qeshin, të jetojnë shëndetshëm, të marrin kohë për të qëndruar në çift si dhe të shkojnë si familje me pushime dhe udhëtime.

Gjithashtu, prindërit duhet të shpenzojnë kohë si për aktivitetet individuale jashtë shtëpisë pa fëmijën me autizëm (Siegel, 1996), ashtu edhe për fëmijët e tjerë (Powell, Gallagher & Rhodes, 2006). Për Ndrio dhe Rama (2010) dhe për Sicile-Kira (2004) prindërit duhet të shoqërohen dhe bisedojnë me prindër të fëmijëve të tjerë për të patur mundësi të ndajnë me njëri-tjetrin përjetimet, përvojat dhe ndjenjat e tyre. Ndërsa Powers (2000) thekson se shkëmbimi i përvojave me prindër të tjerë të fëmijëve me autizëm është shumë i rëndësishëm për ekuilibrin social. Prindërit duhet të bisedojnë me prindërit e tjerë edhe rreth shërbimeve të cilat ata kanë marrë, për vendndodhjen dhe ndihmën e ofruar. Ndërkohë që vetë prindërit duhet të ndjekin terapi si dhe të lexojnë sa më shumë rreth autizmit. Organizimi i prindërve në shoqata mund t'i ndihmojë ata në marrjen e informacioneve, ndarjen e përvojave dhe lobimin për shërbime (Trevarthen et al., 1996). Prindërit, të cilët janë të suksesshëm me fëmijët me autizëm, kanë të përbashkët sensin e fortë të autonomisë, të efikasitetit, misionit dhe sakrificës (Acquarone, 2007).

2.2.6 Psikoedukimi: një mënyrë praktike dhe efektive për të ndihmuar

Autizmi shoqërohet me stres për prindërit (Howlin et al., 2004; Tonge et al., 2006; Tonge et al., 2004). Kërkesat e vendosura mbi prindërit që kujdesen për një fëmijë me autizëm kontribuojnë në një incidencë më të lartë të stresit prindëror, depresionit, ankthit dhe ndikimeve negative në funksionimin e familjes dhe marrëdhëniet martesore në krahasim me prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuara intelektuale, zhvillimore ose fizike. (Dunn et al., 2001; Yim et al., 1996; Tonge et al., 2006). Glidden & Jobe (2007) hetuan nivelet e shqetësimit prindëror dhe u shqetësuan kur zbuluan se prindërit e të rinjve me nevoja të veçanta kishin më shumë shqetësim për fëmijët e tyre se sa prindërit që nuk kishin fëmijë me nevoja të veçanta.

Nënat e fëmijëve me autizëm kanë më shumë gjasa të vuajnë nga depresioni sesa nënat e fëmijëve pa autizëm dhe nënat me fëmijë në zhvillim tipik (Bristol et al., 1993, Olsson dhe Hwang, 2001, Yirmiya dhe Shaked, 2005). Ata, gjithashtu, mund të kenë një çënueshmëri të trashëgueshme për depresion (Bolton et al., 1998). Një studim i kohëve të fundit i lidhjes mes stresit prindëror dhe autizmit zbuloi se 66% e prindërve me tregues të stresit të lartë ishin ata për të cilët fëmija kishte nevojë për shërbime të posaçme (Schieve et al., 2007).

Çrregullimi psikologjik tek prindërit e fëmijëve me autizëm është shoqëruar me shqetësim të sjelljes të treguar nga fëmija me autizëm (Fombonne et al., 2001; Konstantareas dhe Homatidis, 1989); gjinia dhe mosha e prindërve (Factor et al., 1990; Hastings dhe Brown, 2002); dhe nivelet

e mbështetjes sociale të marra nga prindërit (Harris, 1991; Henderson dhe Vandenberg, 1992; Wolf et al., 1989). Shqetësimet financiare janë shoqëruar me norma më të larta në humbjen e punës dhe shpenzimet mjekësore në familjet me një fëmijë me aftësi zhvillimore të kufizuar në krahasim me prindërit e fëmijëve në zhvillim tipik (Hecimovic dhe Gregory 2005, Parish et al.). Kohët e fundit janë raportuar Çështje të Cilësisë së Jetës (QOL). Për këtë, studiuesit theksojnë se duhet të merren parasysh parasysh fushat e QOL (Lee et al., 2007), si aktiviteti social, barra familjare, aktivitetet familjare, shkollimi, pavarësia dhe shqetësimet prindërore në lidhje me cilësinë e jetës së fëmijëve të tyre, kur përcaktojnë ndikimin e autizmit në vend që të ekzaminonjë vetëm simptomat e tij. Është sugjeruar që një mirëkuptim i përmirësuar se si QOL ndikohet nga autizmi mund të sjellë njohje më të mirë të nevojave të të rinjve me autizëm, të familjeve të tyre dhe mund të vendosen shërbimet dhe mbështetjet e nevojshme.

Lee dhe të tjerët (2007) zbuluan se fëmijët me autizëm dhe familjet e tyre kanë dëmtuar cilësinë e jetës dhe se familjet me fëmijë të diagnostikuar me autizëm kanë raportuar efektet më të thella të QOL, në krahasim me familjet dhe Fëmijët me ADD ë ADHD ose kontrollet tipike të zhvillimit. Familjet e fëmijëve me autizëm kanë pasur shumë më pak gjasa për të marrë pjesë në shërbesat fetare, më shumë të ngjarë të humbin shkollën dhe të kenë më pak gjasa të marrin pjesë në aktivitete të organizuara. Prindërit, gjithashtu, kishin më shumë gjasa të largoheshin nga puna për shkak të problemeve të kujdesit për fëmijët. Shqetësimet prindërore mbi vështirësitë e të mësuarit të fëmijës së tyre, duke u ngacmuar, përballimin e stresit dhe arritjet ishin të mëdha në grupin e autizmit përkundrejt grupeve të krahasimit. Pyetja që shtrohet në këtë drejtim është: A munden prindërit të ndihmojnë programet e edukimit prindëror?

Trajnimi i prindërve është konsideruar prej kohësh si një komponent i rëndësishëm i programeve të ndërhyrjes së hershme për fëmijët me autizëm (Harris, 1994). Ka dëshmi se trajnimi i prindërve kontribuon në efektivitetin e trajtimeve të sjelljes (Schreibman, 2000) dhe, për shembull, rrit komunikimin funksional në fëmijët e vegjël me autizëm (Moes dhe Frea, 2002) dhe mund të rezultojë në përmirësimin e ndërveprimeve prind ë fëmijë. Prindërit, gjithashtu, kanë nevojë për kohë dhe një vend për të diskutuar reagimet e tyre ndaj diagnozës, si ndihen për këtë dhe për efektin mbi veten dhe familjen e tyre dhe më gjërë.

"Preschoolers with Autism: Një program edukimi për prindërit dhe aftësitë" u zhvillua në Universitetin Monash (Tonge et al., 2005) për prindërit e fëmijëve të vegjël të diagnostikuar kohët e fundit me autizëm. Dhjetë grupe të grupeve të vogla në 90 minuta (4-5 familje)

alternojnë me dhjetë takime individuale të familjes për 60 minuta gjatë një periudhe 20 javore. Lehtësuesit marrin trajnim në procedurat për secilën sesion dhe ndjekin një manual që përcakton çdo trajtim në një sesion për një sesion (Brereton dhe Tonge, 2005). Një studim i madh dhe i kontrolluar i rastësishëm mbi ndikimin e këtij edukimi prindëror dhe trajnimit të menaxhimit të sjelljes mbi shëndetin mendor dhe përshtatjen e prindërve siguroi dëshmi se një program edukimi për prindërit dhe aftësim për prindërit e fëmijëve të vegjël me autizëm ishte në dobi të shëndetit të tyre mendor dhe për mirëqenien. Jo çuditërisht, kjo është veçanërisht e aplikueshme nëse prindërit kishin probleme të parëndësishme të shëndetit mendor, siç janë depresioni dhe çrregullimet e ankthit. Një dhe dy vitet pasuese treguan se efektet terapeutike zgjatën gjatë periudhës në vijim.

Ne inkurajojmë shërbimet e ndërhyrjes së hershme për të ofruar programe posaçërisht për prindërit që ulen së bashku me ndërhyrjet e fokusuara tek fëmijët. Kjo është në përputhje me hulumtimet ndërkombëtare që mbështesin praktikën e përqëndruar në familje, partneritetet aktive me prindërit dhe i konsideron nevojat e të gjithë familjes. Mbështetja e prindërve dhe edukimi që ndihmojnë në rritjen e besimit të prindërve, të kuptuarit e autizmit dhe aftësive praktike në kohën kritike pas diagnozës, është treguar për të përmirësuar shëndetin mendor prindëror dhe mirëqenien, që zgjat përtej viteve të ndërhyrjes së hershme (Tonge et al., 2006).

Ekziston një nevojë urgjente për prindërit që të mësojnë aftësitë praktike që mund të zbatojnë në shtëpinë e tyre për të përmirësuar cilësinë e jetës për fëmijën dhe familjen e tyre. Përgjithësisht është pranuar se ndërhyrja e hershme është thelbësore në adresimin e nevojave të fëmijëve me autizëm. Duke pasur parasysh burimet e kufizuara (dmth. koha, profesionistët e kualifikuar të përshtatshëm) dhe kostot, ka kuptim që të edukohen prindërit si persona kyç në zhvillimin edukativ dhe shëndetësor të fëmijës së tyre. Hulumtimet kanë treguar se trajnimi i duhur i prindërve në praktikën e bazuar në prova, për familjet me fëmijë me autizëm, përfiton rezultatet e zhvillimit të fëmijëve dhe redukton stresin e familjes. Gjithashtu, duke pasur parasysh rëndësinë e ndërhyrjes së hershme dhe kohën e nevojshme për të përfunduar procesin diagnostik, duke u dhënë prindërve aftësitë kyçe sa më herët që të jetë e mundur, mund të përmirësojnë problemet që lidhen me autizmin. Edhe në ato raste kur autizmi nuk diagnostikohet, janë krijuar aftësi të mira prindërore.

Fëmijët me autizëm si pjesë integrale e çdo programi. Pa të dhëna prindërore fitimet e bëra në ndërhyrje nuk kanë gjasa të mbahen gjatë kohës dhe të përgjithësohen në parametrat e reja. Duke

pasur parasysh rrethanat unike të secilës familje (psh. numuri i prindërve në punësim me orar të plotë, numuri i vëllezërve, i motrave, prejardhja socio-ekonomike, ashpërsia e simptomave e të tjera). Është e mundur që të përshtaten ndërhyrjet në çdo mjedis familjar. Për shembull, në situata ku nuk mund të zbatohet një program edukimi formal, mund të futen metoda të përkohshme të mësimdhënies për të lejuar që prindërit të përfitojnë nga mundësitë e natyrshme të mësimdhënies, siç janë vendosja e artikujve të preferuar jashtë përdorimit për të inkurajuar fëmijët të kërkojnë ato sende në një mënyrë të përshtatshme. Në varësi të fëmijës si individ, kjo mund të nënkuptojë përdorimin e një fjale të vetme, nënshkrimin ose përdorimin e një programi të komunikimit të lehtësuar si PECS (Picture Exchange System Communication).

Edhe pse prindërit e fëmijëve me diagnozë të autizmit janë në një pozitë unike për të ndikuar pozitivisht në zhvillimin e fëmijës së tyre, ata janë gjithashtu në situatën stresuese të rritjes së një fëmije me një çrregullim të përhapur të zhvillimit. Shumë prindër thonë se ndihen pa ndihmë dhe përkrahje duke marrë një diagnozë të autizmit (Stahmer & Gist 2001). Përveç çështjeve që lidhen me triadën e dëmtimeve (mungesat sociale, çështjet e aftësive të komunikimit, ngurtësinë e sjelljes), prindërit përballen gjithashtu me tensionet që vijnë nga çështjet e sjelljes, siç janë mosgjatja e përgjithshme e moskërkimit, modelet e varfëra të gjumit, marrja e ushqimit të kufizuar, perspektiva e sasisë së ushqimit të marrë në gamën e kufizuar të ushqimeve të prekura, çështjet arsimore dhe çështjet sociale.

Një raport i sponsorizuar nga Akademia Mbretërore Irlandeze në vitin 2007 zbuloi se prindërit nga Irlanda e Veriut dhe Republika e Irlandës hasën probleme të mëdha në cilësinë e jetës familjare, nëse kishin një fëmijë me autizëm (Keenan et al., 2007). Për shembull, familjet raportuan se ishin të kufizuar në ndjekjen e interesave personale, arsimore, profesionale dhe të punësimit. Prindërit e fëmijëve me autizëm përjetuan edhe më shumë shqetësime psikologjike sesa popullsia e përgjithshme (p.sh., 88% e prindërve që raportojnë nivelet e tyre të stresit si shumë të stresuara ose mjaft të theksuara). Shëndeti fizik ishte gjithashtu një çështje me 25% të pjesëmarrësve që vuanin nga kushtet kronike të shëndetit.

Prindërit përjetuan shqetësim dhe mendonin se nuk kishin mbështetje të mjaftueshme, as këshilla e informata gjatë dhe pas diagnozës ose pas procesit të deklarimit. Ata, gjithashtu, vunë në dukje shqetësime të mëdha, kur u përpoqën për të hyrë në shtëpi, ose kur u duhej të kërkonin mbështetje afatgjatë. Si rezultat, ata kërkuan mbështetje jo-statutore (psh. organizata bamirëse) ose u mbështetën në familjen e tyre për mbështetje në vend. Në disa raste, prindërit kishin lëvizur

në shtëpi, ose ishin të përgatitur për të lëvizur për të fituar shërbime të përshtatshme për fëmijët e tyre (Keenan et al., 2007).

Hulumtimi që analizon mekanizmat përbalues të prindërve me fëmijë me autizëm nënvizon gjithashtu nevojën për mësimdhënien e prindërve në strategji efektive për të punuar me fëmijët e tyre. Për shembull, Hastings et al. (2005) identifikuan katër lloje të strategjive të përbalimit të përdorura nga prindërit. Këto janë: *përbalimi i shmangies aktive*, *përbalimi i problemit*, *përbalimi pozitiv dhe përbalimi i fesë së mohimit*. Dallimet në strategjitë për përbalimin e nënave dhe babait u vunë re tek nënat që kishin më shumë gjasa të përdorin strategjitë e zgjidhjes së problemeve, ndërsa nuk kishte dallim midis nënave dhe baballarëve, kur arriti në nivele të përgjigjes emocionale (dmth. duke shmangur situatat e vështira dhe mohimin). Nënmat, gjithashtu kishin më shumë gjasa të kërkonin ndihmë. "Të dhënat tona janë në përputhje me studimet e tjera të familjeve të fëmijëve me autizëm, në atë mënyrë që trajtimi i shmangies aktive duket të jetë i papërshtatshëm (që shoqërohet me më shumë stres dhe probleme të shëndetit mendor) dhe qasjet pozitive për të përballuar mund të jenë adaptive, të lidhura me më pak stres dhe me pak probleme shëndetësore "(Hastings et al., 2005 p.388).

Dunn et al. (2001) vuri në dukje se prindërit e fëmijëve me autizëm përjetojnë më shumë stres dhe janë më të ndjeshëm ndaj rezultateve negative, sesa prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuara të tjera. Ata shqyrtuan marrëdhënien midis stresorëve, mbështetjes sociale, vendndodhjes së kontrollit, stilit të përbalimit dhe rezultateve negative si depresioni, izolimi social dhe problemet e marrëdhënieve bashkëshortore. Rezultatet e tyre treguan se nivelet më të larta të depresionit ishin të ndërlidhura me ndjenjat e ulëta të kontrollit dhe shmangies si një strategji përbaluese. Ndjenjat e ulëta të kontrollit dhe të ikjes si një strategji përbaluese ishin gjithashtu të ndërlidhura me ndjenjat e rritura të izolimit social. Nivelet e ulëta të mbështetjes sociale lidhen më tej me rritjen e niveleve të problemeve të marrëdhënieve bashkëshortore. Shmangia nga arratisja u gjet që të korrespondonte me rritjen e depresionit, izolimit dhe problemeve të marrëdhënieve bashkëshortore. Autorët theksojnë se "mund të jetë veçanërisht e dobishme për të dekurajuar përdorimin e shmangies së arratisjes, duke përfshirë shpresën për mrekulli, fantazitë, përdorimin e ushqimit apo drogës dhe shmangien e të tjerëve. Distanca, një stil tjetër i përqëndruar në emocion, që përfshin ngjarjen sikur asgjë nuk ka ndodhur, duke u përpjekur të harrojë situatën dhe duke e bërë dritën e situatës, gjithashtu korrespondonte me rritjen e depresionit "(f. 49).

Duke pasur parasysh sa u tha më sipër, është e rëndësishme që prindërit të trajnohen në strategji pozitive që do të ndihmojnë në përmirësimin e cilësisë së jetës për fëmijën me autizëm dhe gjithashtu për familjen. Hulumtimet kanë treguar se edukimi prindëror redukton stresin e familjes (Koegel et al. 1996). Provat, gjithashtu, tregojnë se përfshirja e prindërve në ndërhyrjet e tyre të fëmijëve çon në rezultate më të mira në masa të tilla si komunikim joverbal (Anderson & Romanczyk, 1999) dhe komunikim verbal (Stahmer & Gist, 2001), menaxhimi i sjelljes (Lutzker & Steed, 1998), aftësitë e duhura të lojës (Stahmer, 1995), vëmendje e përbashkët (Vismara & Lyons, 2007), imitimi dhe përgjegjshmëria sociale (Ingersoll & Schreibman, 2006) dhe nivele më të larta të përfshirjes pozitive në marrëdhënien prindër-fëmijë (Mahoney & Perales, 2003). Ingersoll et al. (2006) theksojnë se Këshilli Kombëtar i Shkencës (2001) rekomandoi trajnimin e prindërve si një komponent thelbësor i programeve të suksesshme të ndërhyrjes për fëmijët me autizëm, por që rrallë financohet në programet e edukimit special në fëmijërinë e hershme. Prandaj, është jetike që prindërve të kenë aftësi për të përgjithësuar repertorin pozitiv të sjelljes që fëmijët të zhvillohen në mjediset arsimore jashtë shtëpisë, si dhe të krijojnë programe që lejojnë fëmijën të mësojë në mënyrë efektive në mjedisin e tyre amë. Ajo që bie në sy nga hulumtimi i publikuar më lart është se prindërit me një fëmijë me diagnozë të autizmit janë një burim i pashfrytëzuar, por në mënyrë të barabartë janë nën një stres të madh. Në Irlandë ne kemi pasur një fushatë të suksesshme të ndërgjegjësimit për autizmin. Tani kemi nevojë të shkojmë në Fazën 2, sepse ndërgjegjësimi për autizmin në vetvete nuk do të fuqizojë prindërit me aftësitë praktike për të menaxhuar fëmijët e tyre dhe çështjet e ndërlidhura që krijojnë stres. Duke pasur parasysh rëndësinë e ndërhyrjes së hershme, është e qartë se kontributi i prindërve mund të ketë një ndikim kritik në ato muajt e hershëm para dhe gjatë një diagnoze formale. Kur prindërit mësohen në përdorimin e praktikave të bazuara në dëshmi për t'u marrë me çështjet e sjelljes së fëmijës së tyre, nivelet e rënies së stresit midis prindërve dhe rezultatet e zhvillimit për fëmijët e tyre përmirësohen. Në Kanada dhe në 37 shtete amerikane, praktika e bazuar në fakte shihet si e nevojshme mjekësore dhe edukative nga agjencitë statutoare. Aktualisht, ato 37 shtete amerikane kanë miratuar legjisllacionin që i detyron kompanitë e sigurimeve të sigurojnë trajtim të bazuar në dëshmi për Autizmin. Në Shtetet e Bashkuara trajtimi standart është analiza e sjelljes së aplikuar (ABA).

Në kohën e diagnostikimit ka kërkesa të konsiderueshme për prindërit kur mësojnë të përshtaten me komunikimin e fëmijës së tyre dhe dëmtimet e ndërveprimit shoqëror (Aarons & Gittens,

1992). Vonesat e aftësive shoqërore janë identifikuar si një nga parashikuesit më të qëndrueshëm të stresit prindëror për nënat dhe baballarët e fëmijëve me autizëm, ndërsa nënat zakonisht janë më të prekur nga ngrënija, gjumi dhe disnormimi emocional se baballarët, ndërkohë që baballarët zakonisht janë më të prekur nga problemet e fëmijës, sjelljet e jashtme, sesa nënat (Davis & Carter, 2008). Programet e hershme të prindërimit që janë në shënjestër të kërkesave specifike të familjeve të fëmijëve me autizëm ofrojnë një mekanizëm për adresimin dhe reduktimin e ndikimit të këtyre stresorëve të lidhur me prindërit.

Programet e hershme të prindërimit potencialisht mund të mbështesin mirëqenien dhe zhvillimin e prindit dhe të fëmijës. Ekzistojnë prova thelbësore empirike që tregojnë se fëmijët me dhe pa aftësi të kufizuara zhvillimore përfitojnë nga një stil prindëror i përgjegjshëm, ku prindërit ndjekin fokusin e vëmendjes së fëmijës (Siller & Sigman, 2002, Yoder, Warren, McCathren & Leew, 1998). Fëmijët me një çrregullim të spektrit të autizmit, të cilët kishin prindër me sjellje më të sinkronizuar ose të përgjegjshme, janë raportuar të arrijnë aftësi superiore të komunikimit në 1, 10 dhe 16 vjet, kur krahasohen me fëmijët prindërit e të cilëve shfaqin nivele më të ulëta të përgjegjshmërisë (Siller & Sigman, 2002). Përveç përgjegjshmërisë së rritur, përdorimi i strategjive argumentative dhe alternative të komunikimit (Charlop-Christy, Carpenter, Le, LeBlanc & Kellet, 2002; Ganz & Simpson, 2004; Sigafos et al., 2004) (Garfinkle & Schwartz, 2002; Nadel, 1998), imitim (Kaiser, Ostrosky & Alpert, 1993), duke ofruar zgjedhje (Bambara, Koger, Katzer & Davenport, 1995, Koegel, Dyer & Bell, (Girolametto, Verbey & Tannock, 1994) janë të gjitha strategjitë që prindërit mund të përdorin në ndërveprimet e tyre të përditshme me fëmijët e tyre për të inkurajuar zhvillimin social dhe komunikimin. Programet e prindërimit që fokusohen në rritjen e cilësisë së marrëdhënieve prind-fëmijë dhe që kërkojnë nga prindërit të praktikojnë aftësi të reja me fëmijën e tyre kanë treguar efektet më të mëdha në sjelljen e fëmijës dhe në sjelljen dhe aftësitë prindërore (Kaminski, Valle, Filene dhe Boyle, 2008). Programet e prindërve ofrojnë një mjet për t'u siguruar fëmijëve mjediset e shtëpisë se femijeve me autizëm që rrisin komunikimin dhe zhvillimin shoqëror dhe, në të njëjtën kohë, adresojnë vështirësitë përzierëse në lidhje me përvojat prindërore rreth stresit dhe kompetencës.

Prindërit e fëmijëve me autizëm në përgjithësi raportojnë nivele më të larta të stresit dhe nivele më të ulëta të kompetencave të prindërve, sesa prindërit e fëmijëve pa aftësi të kufizuara (Hassall, Rose & McDonald, 2005, Hastings & Johnson, 2001, Tomanik, Harris & Hawkins, 2003). Ky stres i rritur shpesh është kronik dhe këmbëngulës me kalimin e kohës (Dyson, 1993).

Stresi dhe vetëbesimi i ulët tek nënat kanë qenë të lidhur me prindër më pak se optimal, dështim për t'u angazhuar me shërbime, rezultate më pak të dobishme për fëmijët në programet e ndërhyrjes së hershme, vendime për të kërkuar kujdesin jashtë shtëpisë për fëmijën e tyre dhe nivele më të larta të psikopatologjisë së fëmijëve dhe sjelljeve antisociale (Brinker, Seifer & Sameroff, 1994; Llewellyn, McConnell, Thompson & Whybrow, 2005; O'Connor, 2002). Qasja në njohuri mbi gamën e strategjive të bazuara në dëshmi për mbështetjen e fëmijës së tyre rreth kohës së diagnozës mund, të paktën pjesërisht, të lehtësojë disa nga këto stresse të prindërve. Studimet që fokusohet në mbështetjen e prindërve për mënyrat si mund të reduktojnë stresin në lidhje me prindërimin dhe rritjen e sjelljeve të përgjegjshme prindërore, për prindërit e fëmijëve shumë të vegjël me autizëm është në fillimet e saj. Ka ende shumë për të zbuluar rreth praktikave efektive për familjet në kohën e diagnozës. Përparimet në praktikat diagnostikuese mund të rezultojnë në identifikimin e fëmijëve me autizëm të rinj, 12 deri në 18 muaj (Johnson & Myers, 2007; Kleinman, et al., 2008). Këto përparime kanë rritur nevojën për kërkime në ndërhyrjet e prindërve për familjet që kanë fëmijë të diagnostikuar me autizëm në moshë të re dhe ndikimin e ndërhyrjeve të tilla në rezultatet e fëmijëve dhe prindërve. Pavarësisht kësaj nevoje, një rishikim i kohëve të fundit i prindërve të zbatuar ndërhyrjet e hershme për fëmijët e moshës ndërmjet 1 dhe 6 vjeç me autizëm gjetën disa studime të publikuara që përdorën dizajn adekuat të hulumtimit (McConachie & Diggle, 2007). Autorët, duke bërë thirrje për hulumtime të përmirësuara në këtë fushë, përmendën një numur të vogël të studimeve të kontrolluara, që treguan disa avantazhe të trajnimit të prindërve në lidhje me rezultatet e fëmijëve (sjellja komunikuese) dhe rezultatet prindërore (njohuria e nënës për autizmin, përgjegjshmëria prindërore dhe depresioni).

Në një studim tjetër, një ndërhyrje e komunikimit social për fëmijët me autizëm, duke përdorur një numur të strategjive të përmendura më pare, çuan në rritjen e sinkronizimit dhe uljes së ndërveprimeve asinkronike të prindërve në grupin e intervenimit (Aldred, Green & Adams, 2004). Një rritje e ndjeshme e fjalorit shprehës, siç vlerësohet nga prindërit, u arrit gjithashtu përmes ndërhyrjes, por jo sipas fjalëve të nëndominës të ADOS dhe Vineland. Në një studim tjetër, Mahoney dhe Perales (2005) krahasuan rezultatet për fëmijët me çrregullim zhvillimor (DD) ose çrregullime të përhapura zhvillimore (PDD), që morën pjesë në një ndërhyrje, e cila synonte rritjen e përdorimit të prindërve të strategjive të përgjegjshme të mësimdhënies për të inkurajuar disa sjellje kryesore zhvillimore në fëmijët e tyre. Ndërhyrja rrit përgjegjshmërinë e

nënës, e cila gjithashtu lidhej me rritjen e sjelljeve të zhvillimit të fëmijës. Roli i maturimit në zhvillimin e fëmijës, megjithatë, u maskua për shkak të mungesës së një grupi kontrolli.

Ndërhyrjet e prindërve mund të realizohen në mënyra të ndryshme me avantazhe dhe disavantazhe të lidhura me secilin.

Krahasimet e ndërhyrjeve prindërore specifike për fëmijët me autizëm që janë realizuar ballë për ballë ose nëpërmjet modaliteteve të vetëdrejtuar nuk janë të disponueshme, megjithatë, programet prindërore të trajnimeve që adresojnë rrezikun e fëmijëve ose me sjellje sfiduese janë vlerësuar në mënyra të shumëfishta (Brookman - Frazee, 2004; Morawska & Sanders, 2006a; Peterson, Luze, Eshbaugh, Jeon & Kantz, 2007). Si të tilla përmendim: trajnimi i vetë-dorëzuar në të cilin prindërit ndjekin një format manual ose video me një ritëm dhe intensitet të përcaktuar në mënyrë të pavarur (Morawska & Sanders, 2006a), kontrast me mënyrat e ofrimit të partneritetit profesional që mund të përfshijnë seminarët e planifikuara dhe vizitat në shtëpi. Ndërhyrjet e prindërve të vetë-dorëzuar, gjithashtu, mund të ndryshojnë në strukturë me disa orare të rreptë në vijim, në kombinim me konsultimet e zakonshme të telefonit (shih për shembull Morawska & Sanders, 2006b). Morawska dhe Sanders (2006a) zbuluan se programet e vetë-drejtuar me dhe pa konsultime telefonike u shoqëruan me ndryshime pozitive në sjelljet e prindërve të raportuar të prindërve dhe stilin e prindërimit si dhe besimin në lidhje me familjet e listës së pritjes.

Programet e edukimit për prindërit mund të zvogëlojnë stresin e prindërve dhe të rrisin vetë-efikasitetin prindëror (Sanders & Woolley, 2005), por shumica e studimeve janë fokusuar tek fëmijët me aftësi të kufizuara të ndryshme nga autizmi. Një studim që përfshinte prindërit e fëmijëve të sapo diagnostikuar me autizëm dhe të moshave 2,5-5 vjeç, vlerësoi një ndërhyrje 20 javore të edukimit të prindërve dhe menaxhimit të sjelljes (Tonge, Brereton, Kiomal, Mackinnon, King & Rinehart, 2006). Prindërit në këtë studim treguan një përmirësim më të madh në shëndetin e tyre mendor (sidomos ankthi, pagjumësia, simptomat somatike dhe mosfunksionimi i familjes) në krahasim me një grup krahasimesh të prindërve që morën një ndërhyrje në edukimin dhe këshillimin e prindërve.

Psiko-edukimi. Mes nevojës më të shpeshtë të shprehur nga prindërit e fëmijëve me autizëm në pikën e diagnozës së fëmijës është qasja në informata cilësore për autizmin (Hamilton, 2008, Whitaker, 2002). Duke u ofruar prindërve informata të përditësuara për autizmin, programet efektive të psiko-edukimit mund t'u ndihmojnë prindërve të përshtatin shpresat për të ardhmen e

fëmijës dhe të avokojnë për shërbime të përshtatshme. Për shembull, psiko-edukimi mund të ndihmojë prindërit të përgatiten për sfidat në zhvillimin e një Plani të Individualizuar të Arsimit (IEP). Prindërit e fëmijëve të ridiagnostikuar kanë nevojë për udhëzime në lidhje me ndërhyrjet me mbështetje empirike, ndërhyrje pa prova të forta që janë premtuese si dhe ndërhyrje që janë të pabazuara dhe të pasigurta. Psiko-edukimi gjithashtu mund të jetë i dobishëm, ndërsa sfidat e reja zhvillohen gjatë gjithë jetës së fëmijës, siç është fillimi i pubertetit ose kalimi në jetesë të pavarur.

Në dispozicion të prindërve ekzistojnë shumë burime të vetë-udhëzuara psiko-edukative, të tilla si libri Volkmar dhe Weisner (2009) "Një Udhëzues Praktik për Autizmin: Çfarë çdo Prind, Anëtar Familjar dhe Mësues duhet të dinë", ose burime të bazuara në web si Autizmi flet 100 ditë Kit ([http://www. autismspeaks.org/family-services/tool-kits/100-day-kit](http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/100-day-kit)). Psiko-edukimi joformal, gjithashtu, ndodh si pjesë e praktikës klinike të rregullt (psh. brenda kujdesit parësor ose vendosjes së shëndetit mendor). Një program i strukturuar psiko-edukativ ka të ngjarë të jetë më intensiv se koordinimi i kujdesit në numrin e vizitave dhe mund të dorëzohet nga menaxherët e rasteve, punonjësit socialë, mjekët e infermierisë psikiatrike ose psikologët. Programet e strukturuar psiko-edukative zakonisht janë afatshkurtra në kohëzgjatje (dmth. 6-12 seanca) dhe mund të kryhen në formate grupi ose individuale. Programet e grupit kanë vlerën e shtuar të nxitjes së mbështetjes së ndërsjellë dhe mundësive për të ndarë përvojën personale me prindërit e tjerë (Daley, Singhal, Weisner, Barua & Brezis, 2013, Farmer & Reupert, 2013).

Rezultatet e zakonshme për programet psiko-edukative në autizëm përfshijnë rritjen e njohurive prindërore, rritjen e kompetencave në avokimin për fëmijën, zvogëlimin e stresit prindëror dhe ndjenjën e zvogëluar të izolimit (Daley et al., 2013; Farmer & Reupert, 2013; Smith, Greenberg Mailick, 2012; Tonge et al., 2006). Psiko-edukimi, gjithashtu, mund të përfshijë disa sesione mbi strategjitë e menaxhimit të sjelljes ose teknika për të rritur komunikimin. Duke pasur parasysh mbulimin e shkurtër të këtyre çështjeve brenda një programi të gjerë psikoedukimi (Farmer & Reupert, 2013, Smith, Greenberg & Mailick, 2012), këto pak seanca mund të rrisin njohuritë prindërore mbi teknikat e sjelljes, por nuk kanë gjasa të ofrojnë udhëzime adekuate për menaxhimin e moderuar ose probleme më të mëdha të sjelljes (Bearss et al. Faqe 5, *Klin Fam Psychol. Rev.*; PMC 2016, 01 Qershor. Autori Manuskript).

Programet psiko-edukative janë të vendosura mirë në kushte të tjera psikiatrike, si skizofrenia dhe çrregullimi bipolar (Colom et al., 2003; Klaus & Fristad, 2005; McFarlane, Dixon, Lukens &

Lucksted, 2003; Miklowitz et. al.). Në krahasim me studime të tjera, hulumtimi mbi psiko-educimin në autizëm është i kufizuar. Deri më sot, disa studime pilot kanë ekzaminuar psiko-educimin si një ndërhyrje të vetme për autizmin (Daley et al., 2013; Farmer & Reupert, 2013; Smith, Greenberg & Mailick, 2012) ose si një kusht “kontroll” në përgatitje; Hardan et al., 2014; Tonge et al., 2006, 2014).

Smith, Greenberg & Mailick (2012) përshkruajnë një program të strukturuar të prindërve psiko-educativ, me titull “Transitioning Together”, në studimin e tyre pilot të prindërve të 10 adoleshentëve me autizëm. Programi i 10 sesioneve përfshinte dy seanca individuale të familjes të fokusuara në përcaktimin e qëllimit për adoleshentin. Këto seanca u pasuan nga tetë sesione grupesh me shumë grupe që mbulonin një varg temash, duke përfshirë kursin zhvillimor të autizmit, negocimin e sistemeve të shërbimit, hulumtimin e strategjive të menaxhimit të sjelljes, avokimin, mirëqenien prindërore dhe planifikimin afatgjatë për adoleshentët. Studimi siguroi rezultate inkurajuese për kuptimin e prindërve të sistemit të aftësisë së kufizuar dhe të shërbimit të fëmijës, si dhe përmirësime në marrëdhënien prind-fëmijë (Smith, Greenberg & Mailick, 2012).

2.2.7 Fëmijët me autizëm në Shqipëri

Në Shqipëri nuk ekzistojnë të dhëna të sakta mbi numrin e përgjithshëm të fëmijëve me autizëm (Çomo, 2011; Malile, 2007; MSH, 2013). Sipas zyrës së statistikës në Ministrinë e Shëndetësisë (MSH, 2013), një nga arsyet kryesore të mungesës së të dhënave të sakta mbi fëmijët me autizëm qëndron në faktin se akoma edhe sot përpunimi i të dhënave statistikore nga ky institucion kryhet duke u bazuar tek ICD -9 (WHO, 1979) dhe jo tek ICD -10 (WHO, 1992).

Bazuar tek ICD-9, i cili nuk ka një kod apo kategori të veçantë për klasifikimin e fëmijëve me çrregullime të spektrit të autizmit (ÇSA), të dhënat statistikore të mbledhura nga Ministria e Shëndetësisë për fëmijët me autizëm nga institucionet e varësisë klasifikohen në kode apo kategori të tjera të kapitullit të pestë mbi sëmundjet mendore, kryesisht si çrregullime të sjelljes. Problem tjetër në mbledhjen e të dhënave të sakta është edhe përfitimi i shërbimeve nga fëmijët me autizëm dhe prindërit e tyre në disa institucione publike njëkohësisht. Kjo gjë e bën të vështirë identifikimin e numurit të tyre, sepse shpesh institucione të ndryshme raportojnë të njëjtat raste.

Sipas UNICEF (2006) dhe MPCSSHB (2007), për shkak të mungesës së studimeve mbi

paaftësinë është e vështirë të përcaktohet me saktësi numuri i fëmijëve me aftësi të kufizuara. Mbledhja e statistikave është kufizuar vetëm tek ata të cilët përfitojnë pagesën e aftësisë së kufizuar dhe shërbimet në qendrat publike ditore apo rezidenciale. Nga të dhënat statistikore të mbledhura në Qendrën Kombëtare të Mirërritjes, Zhvillimit dhe Rehabilitimit të Fëmijëve (2013), rezultoi se numuri i fëmijëve me autizëm, të cilët kishin ndjekur shërbimet ditore dhe me qëndrim në këtë qendër, vitet e fundit ishte: në vitin 2010 për shërbimet ditore nuk ka pasur statistika, ndërsa shërbimet me qëndrim i kishin ndjekur 148 fëmijë; në vitin 2011 gjithsej 526 fëmijë, 334 fëmijë shërbimet ditore dhe 192 fëmijë shërbimet me qëndrim; në vitin 2012 gjithsej 623 fëmijë, 315 fëmijë shërbimet ditore dhe 308 fëmijë shërbimet me qëndrim; ndërsa për vitin 2013, perioda janar-maj gjithsej 432 fëmijë, 256 fëmijë shërbimet ditore dhe 176 shërbimet me qëndrim.

Gjithashtu, duhet theksuar se gjatë pesëmuajorit të parë të vitit 2013 fëmijët me ÇSA kishin predominuar në numur krahasuar me fëmijët me diagnoza të tjera. Kjo ndodhte për herë të parë në këtë qendër kombëtare, e cila trajton fëmijë me probleme të shëndetit mendor dhe fizik të grupmoshës 0-6 vjeç. Ndërkohë, sipas statistikave të Ministrisë së Punës, Çështjeve Sociale dhe Shanseve të Barabarta (2013), i cili është autoriteti përgjegjës për programin e pagesës për personat me aftësi të kufizuar, përfshirë dhe fëmijët me autizëm, rezultoi se numuri i personave me autizëm, të cilët kishin përfituar pagesën e aftësisë së kufizuar ishte: për vitin 2011 gjithsej 434 persona; për vitin 2012 gjithsej 535 persona dhe për periudhën janar-prill 2013, përkatësisht 407 persona.

Bazuar në këto të dhëna zyrtare të pjesshme, për të cilat duhet theksuar se nuk tregojnë numurin e saktë të fëmijëve dhe personave me autizëm, kjo edhe për arsye të tjera si mosdiagnostikimi i të gjithë fëmijëve, mosndjekja e shërbimeve, mosplotësimi i kriterëve për përfitimin e pagesës së paaftësisë e të tjera, mund të themi se numuri i fëmijëve me autizëm po rritet me ritme të shpejta nga viti në vit. Sipas Çomo (2011), shansi që numuri i fëmijëve me autizëm në Shqipëri të jetë sa në vendet e tjera, është gati i njëjtë. Mbrojtja e të drejtave të fëmijëve përbën një nga drejtimit më të rëndësishme të politikave shoqërore në Republikën e Shqipërisë. Në themel të këtyre politikave janë parimet themelore të Kushtetutës së Shqipërisë (1998), të Konventave të OKB-së dhe V instrumenteve të tjera ndërkombëtare (ILO, 2000) të ratifikuara nga shteti shqiptar, të cilat theksojnë se fëmijët për shkak të veçorive të moshës, të mungesës së pjekurisë fizike dhe

intelektuale, kanë nevojë për mbrojtje dhe vëmendje të veçantë nga familja dhe institucionet shtetërore.

Kushtetuta e Republikës së Shqipërisë, miratuar nga Parlamenti me Ligjin Nr.8417, Datë 21.10.1998 ka parashikuar dispozita të veçanta në mbrojtje të fëmijëve me aftësi të kufizuara. Bazuar në të, fëmijët me aftësi të kufizuara kanë të drejta si çdo shtetas tjetër për t'iu siguruar standartin më të lartë shëndetësor, fizik, mendor, përkujdesjen dhe shërbimet riaftësuese. Politikat dhe programet e mbështetjes për fëmijët me autizëm dhe prindërit e tyre janë të përfshira në kuadër të Strategjisë Kombëtare për Personat me Aftësi të Kufizuara (2005). Në këtë strategji theksohet rëndësia e mbrojtjes dhe realizimit të drejtave për shërbime shëndetësore, edukative, arsimore, sociale si dhe mbështetja e familjeve. Përfitimi i shërbimeve publike ka një rëndësi të veçantë dhe është një mundësi e mirë për përfshirje dhe mosdiskriminim. Fëmijët me autizëm dhe prindërit e tyre përballen me shumë vështirësi. Ata kanë nevoja të shumta dhe të vazhdueshme për të cilat kërkohet mbështetja e strukturave shtetërore dhe inisiativave të reja. Aktualisht, në vendin tonë nga politikat dhe programet që zbatohen, fëmijët me autizëm dhe prindërit e tyre përfitojnë shërbime në institucione publike dhe jopublike, ditore dhe rezidenciale.

Këto institucione ofrojnë shërbime me qëllim rehabilitimin dhe integrimin e tyre në jetën shoqërore. Megjithëse shërbimet për trajtimin e fëmijëve me autizëm kanë ardhur gjithmonë e në rritje, ato përsëri janë të pamjaftueshme. Për më tepër, shërbimet në Shqipëri janë zhvilluar me ritme shumë më të ngadalta në krahasim me zhvillimin e profesionistëve dhe identifikimin e problemit. Përveç numurit të vogël, një nga problematikat kryesore të shërbimeve është edhe përqëndrimi i tyre në qytetin e Tiranës. Por edhe në kryeqytet, qendrat që ofrojnë shërbime për fëmijët autizëm numurohen me gishtat e dorës (Malile, 2007). Referuar UNICEF (2005) në qytetin e Tiranës veprojnë disa institucione publike dhe jopublike, të cilat kanë në fokus të tyre punën me fëmijët me aftësi të kufizuar, ndërkohë që duhet theksuar se vetëm një numur tepër i vogël ofrojnë shërbime për fëmijët me autizëm.

Sipas të dhënave të mbledhura nga Ministria e Shëndetësisë (2013), rezultoi se institucionet shëndetësore publike, të cilat ofrojnë shërbime për fëmijët me autizëm janë të përqëndruara në qytetin e Tiranës. Kështu, mund të përmendim Shërbimin e Psikiatrisë për Fëmijët dhe Adoleshentët në QSUT, Qendrën Kombëtare të Mirërritjes, Zhvillimit dhe Rehabilitimit të Fëmijëve si dhe dy Qendrat Komunitare të Shëndetit Mendor Nr.1 dhe Nr. 3. Shërbimet që

ofrohen për fëmijët me autizëm në këto institucione janë pjesë e gamës së gjërë të diagnozave të tjera që trajtohen. Gjithashtu, në këto shërbime mosha e fëmijëve me autizëm që trajtohen rezultoi të ishte kryesisht 6 -7 vjeç.

Pas kësaj moshe fëmijët me autizëm kishin probleme në marrjen e shërbimeve. Në qytetet apo rrethet e tjera të vendit shërbimet për fëmijët me autizëm pothuajse mungonin fare. Përsa i përket institucioneve jopublike mund të përmendim Qendrën Rajonale të Autizmit në Tiranë, e cila ofron shërbime specifike për fëmijët me autizëm të grupmoshës 6-7 vjeç.

Sipas Çomo (2011), kjo qendër ofron programe terapeutike kryesisht për ndërhyrjen e hershme që shkon deri në moshën 6 vjeç, por edhe për një numur të konsiderueshëm fëmijësh mbi këtë moshë, të cilët kanë filluar të jenë pjesë e programeve VI në formë pilot dhe që do të shërbejnë në të ardhmen si modele për punën me fëmijët e rritur. Shërbimet ekzistuese janë të fokusuara dhe përqëndruara kryesisht tek fëmijët me autizëm.

Përsa i përket shërbimeve për prindërit apo anëtarët e tjerë të fëmijës ato pothuajse mungojnë fare. Edhe në rastet kur ato ofrohen janë më shumë spontane se sa të mirë organizuara. Sipas Çomo (2011), ajo që ofrohet sot është larg vendeve më të zhvilluara, por duket se tashmë janë bërë tentativat e para mjaft serioze për t'iu afruar asaj që ndodh në këto vende, madje, duke e krahasuar me vendet e rajonit, zhvillimet e Shqipërisë e vendosin atë në pararojë. Gjithashtu, fëmijët me autizëm dhe prindërit e tyre, përveç shërbimeve në institucionet publike dhe jopublike mund të përfitojnë edhe nga programet e ndihmës ekonomike.

Urdhëri i Ministrisë të Punës, Çështjeve Sociale dhe Shanseve të Barabarta dhe Ministrisë të Shëndetësisë Nr. 276 Datë 08.02.2007 “Për miratimin e rregullores për kriteret mjekësore të vlerësimit të aftësisë së kufizuar”, përfshin edhe fëmijët e diagnostikuar me çrregullimet e spektrit të autizmit (ÇSA), të cilët janë në kushtet e përfitimit si persona me aftësi të kufizuar përgjithmonë. Institucionet mjekësore me shtretër kanë të drejtë të drejtojnë për në KMCAP fëmijët me ÇSA, të cilët plotësojnë kushtet sipas ligjit Nr.7703, Datë 11.05.1993 “Për Sigurimet Shoqërore në Republikën e Shqipërisë”.

KMCAP është një komision, i cili ka varësi nga Ministria e Punës, Çështjeve Sociale dhe Shanseve të Barabarta dhe që vepron në bazë të marrëveshjeve dhe rregulloreve të miratuara në bashkëpunim me Ministrinë e Shëndetësisë. KMCAP bën vlerësimin e fëmijës lidhur me aftësinë e kufizuar dhe përfitimin e pagesës, si dhe nevojës për përkujdesje nga një kujdestar me pagesë dhe të cilën e përfitojnë vetëm rastet e rënda.

Bazuar në ligjin Nr. 9355, Datë 10.03.2005 “Për Ndhimën dhe Shërbimet Shoqërore”, përfitues të pagesës për aftësinë e kufizuar, ku futen dhe fëmijët me autizëm, janë personat të cilët deklarohen të paaftë nga KMCAP. Pagesa për personat me aftësi të kufizuar dhe kujdestarët e tyre, në rastet kur komisioni e vlerëson të nevojshëm, jepet në formën e një kësti mujor, në lekë. Masa e pagesës për këta fëmijë dhe kujdestarët përcaktohet me vendim të Këshillit të Ministrave. Bazuar në VKM Nr. 618, Datë 07.09.2006 “Për përcaktimin e kritereve, të dokumentacionit dhe masës së përfitimit të pagesës për personat me aftësi të kufizuar” dhe Udhëzimin e Ministrit të Punës, Çështjeve Sociale dhe Shanseve të Barabarta Nr. 1959, Datë 19.09.2006 mbi zbatimin e tij, masa e përfitimit për personat me aftësi të kufizuar dhe kujdestarët e tyre është e njëjtë. Aktualisht, pagesa si për aftësinë e kufizuar, ashtu edhe për kujdestarinë është 9.500 lekë në muaj për secilën. Kërkesa dhe dokumentacioni për përfitimin e pagesës së aftësisë së kufizuar dhe kujdestarinë paraqiten tek administratori shoqëror në njësitë e qeverisjes vendore, të cilat janë organet zbatuese.

“Në autizmin normal fillestar të fëmijëve ne mund të konstatojmë një sistem të strukturave nervore mendore të lindur nëpërmjet të cilit ata zhvillojnë identitetin individual dhe perceptimet e mëvonshme të botës. Është propozuar për të studiuar stadet e autizmit të fëmijët, si në aspektet e tyre normale dhe patologjike. Qëllimi kryesor është për të rritur aftësitë tona për të qëndruar në kontakt me fëmijët me autizëm, të cilët jemi duke u përpjekur për t’i ndihmuar. Janë bërë përpjekje për të folur me këta fëmijë, duke e vënë veten në këndvështrimin e tyre. Kështu që në një mënyrë të disiplinuar të mund të hyjmë në lëkurën e tyre dhe të kuptojmë se si ndihesh kur gjendesh në një gjendje psikotike.

Për të nxitur të kuptuarit e botës dhe jetës së fëmijës, janë përdorur përshkrimet ndjellëse më shumë se formulimet abstrakte. Ka limite përtej të cilave qeniet njerëzore të diferencuara nuk mund të empatizohen me gjendje të padiferencuara, por përpjekja është e denjë për respekt, sepse nxit një qëndrim njerëzor për këta fëmijë (Carpenter B., Ashdown R. and Bovair K., 2001).

Konceptet themelore dhe teknikat arsimore. Bazuar në njohuritë aktuale shkencore ky studim u përgjigjet mbi 200 pyetjeve për problemet mjekësore, arsimore, familjare dhe shoqërore të shkaktuara nga autizmi, duke siguruar të gjithë informacionin thelbësor në lidhje me këtë sindromë. Gjerësia e temave dhe qartësia konceptuale e informacionit e bëjnë atë një mjet thelbësor për një kuptim të përgjithshëm për problemet e autizmit.

Studimi përmban gjithashtu katër shkallë vlerësimi dhe vëzhgimi të simptomave tipike të autizmit. Autizmi përfshin probleme të mëdha të mungesës së komunikimit të zgjeruar, vështirësi në kontaktet ndërpersonale, sjellje problematike dhe vonesë në zhvillimin e përgjithshëm. Përveç kësaj, ka një atmosferë të misterit në lidhje me origjinën e kësaj sëmundjeje, nga e cila vijon një fragmentim ekstrem i njohurive shkencore. Informacionet e fundit pasqyrojnë shkaqet e autizmit dhe strategjitë për edukimin dhe trajtimin e të prekurve (Children: Causes, Characteristics, 2009). Studimet e fundit kërkojnë të japin një pasqyrë të karakteristikave të autizmit dhe koncepteve që janë të lidhura për të ilustruar shkaqet e kësaj sëmundjeje dhe të sigurojnë strategji dhe ide për edukimin dhe trajtimin e fëmijëve me autizëm dhe për të arritur një mbështetje të fortë për familjet.

Duke ditur që autizmi u intereson individëve të të gjitha moshave, familjet e individëve të rritur me autizëm dhe gjithashtu profesionistët, të cilët merren me ta kërkojnë informacione dhe strategji për të përballuar detyrën e tyre të vështirë. Çfarë roli ka vëzhgimi i drejtpërdrejtë në vlerësimet e tipit të sjelljes ndërpersonale? Kjo qasje bazohet në besimin se mënyra më e mirë për të kuptuar anët e forta dhe të dobëta të fëmijës në fushën interpersonale dhe të sjelljes është ajo e vëzhgimit direkt. Çfarë nënkuptohet me "dinamika të ndërhyrjes dhe programeve edukative"? Përcaktimi i opsioneve arsimore dhe trajtimi është i bazuar në faktorë të shumtë. Në veçanti, janë thelbësore argumentet e prindërve dhe të familjes. Pra, përveç kontributit të operatorëve, u duhet kushtuar vëmendja e duhur nevojave dhe rekomandimeve të prindërve dhe anëtarëve të tjerë të familjes.

Çfarë u mësohet fëmijëve dhe adoleshentëve me autizëm? Programet edukative për fëmijët dhe adoleshentët me autizëm duhet të jenë individuale sipas nevojave të secilit person.

Atëherë, nuk ka gjasa që dy nxënës me autizëm të së njëjtës moshë të ndjekin saktësisht të njëjtat programe, sepse, në varësi të nevojave të tyre specifike, atyre duhet t'u ofrojmë veprimtari dhe kurrikula të ndryshme. Për çfarë lloj programesh të përkrahjes kanë nevojë prindërit dhe anëtarët e familjeve të fëmijëve dhe adoleshentëve me autizëm? Familjet e fëmijëve me autizëm ndryshojnë shumë nga njëra-tjetra, për këtë arsye dhe mbështetja që duhet t'i jepet secilës prej tyre është e ndryshme.

Po ashtu, edhe operatorët duhet të jenë në gjendje të dallojnë shërbimet dhe programet për familjen ashtu siç bëjnë për fëmijët. A ka ndonjë gjë më shumë sesa përdorimi i rregullave dhe teknikave të modifikimit të sjelljes, që mund të bëhet për të menaxhuar një fëmijë me autizëm?

Ndërhyrja bëhet sipas moshës së fëmijës dhe nevojave individuale që ka fëmija i prekur nga çrregullime të autizmit. Vlerësimi i nevojave të çdo fëmije me autizëm realizohet nga specialistët e fushës, të grupuar në grupin multidisiplinar.

KAPITULLI III

METODOLOGJIA E STUDIMIT

Kjo pjesë e këtij studimi do të përshkruajë qëllimin dhe objektivat e studimit, pyetjet kërkimore dhe hipotezat e kërkimit, metodologjia dhe procedura e kërkimit, variablat dhe përkufizimi i tyre, popullata e përfshirë në studim dhe përzgjedhja e kampionit, instrumentet matëse, ecuria dhe realizimi i grumbullimit të dhënave, përpunimi statistikor i të dhënave si dhe kufizimet e studimit. Të gjitha këto çështje do të shtjellohen në mënyrë të detajuar dhe në tërësinë e tyre ato formojnë kornizën metodologjike të këtij punimi të nivelit doktoral.

3.1 Qëllimi dhe objektivat e studimit

3.1.a Qëllimi i studimit

Qëllimi kryesor i këtij studimi është të evidentojë impaktin e fëmijës me autizëm në gjëndjen psikologjike të prindërve. Nisur nga ky qëllim, studimi është projektuar për të vlerësuar nivelin e stresit tek prindërit e fëmijëve me autizëm, të evidentojë diferencat e stresit të përjetuar mes prindërve dhe të shqyrtojë konkretisht dy mekanizma të mundshëm, të cilët mund të përbëjnë bazamentin e marrëdhënies prind - fëmijë me autizëm: stresin e përjetuar dhe vetë-efikasitetin e trajtimit.

Siç u përmend edhe më sipër, synim tjetër i punës sonë, po aq i rëndësishëm, është edhe njohja e teknikave që përdoren sot për trajtimin e fëmijëve me autizëm. Një ndër to është edhe vënia në përdorim e psiko-edukimit për të siguruar kujdes më efektiv dhe matjen e ndjenes së kompetencës prinderore ndaj fëmijës me autizëm. Në punimin tonë kjo gjë do të realizohet nëpërmjet një quasi eksperimenti (ku është përdorur para dhe post test për të bërë matjet dhe krahasimet e nevojshme). Kërkimi është pothuajse eksperimental çfarë do të thotë se është një hulumtim i ngjashëm me hulumtimet eksperimentale, por nuk është hulumtim i vërtetë eksperimental. Është vendosur të ndiqet kjo metode për shkak se pjesëmarrësit nuk janë caktuar rastësisht - duke e bërë të mundur që ka dallime të tjera në mes të kushteve. Në një dizajn pretest-posttest, variabli i varur matet një herë para se të zbatohet trajtimi dhe një herë pasi të zbatohet. Në rastin tonë prindërit pjesëmarrës në studim kanë plotësuar nëpërmjet veteraportimit pyetësoret e *Indeksi i Stresit Prindëror PSI-SF (Parenting Stress Index– Short Form)* dhe Ndjenja

e kompetencës prindërore (PSOC), Parenting Sense of Competence, para dhe pas zhvillimit të nderhyrjes të zbatuar nepermjet seminareve 2 ditore dhe vizitave në shtëpi, por edhe në rastin e prindërve të cilët kanë bërë pjesë në grupin e vetë drejtuar. Variablat e matura kanë qenë stresi prindëror dhe ndjenja e kompetence prindërore ndërsa grupet pjesëmarrës në kuasi eksperiment kanë qenë grupi i drejtuar profesionalisht dhe grupi i vetë drejtuar.

3.1.b Objektivat

Realizimi i qëllimit të këtij punimi do të bëhet i mundur përmes arritjes së këtyre objektivave:

- Të japë mbështetje teorike rreth koncepteve themelore të temës së përcaktuar më sipër.
- Të sugjerojë dhe komunikojë gjetje nga burimet e literaturës dhe realiteti shqiptar, duke ofruar informacione dhe të dhëna shkencore për një tematikë, e cila ka qënë e pa eksploruar më parë.
- Të vlerësojë situatën aktuale të fëmijëve me autizëm në Shqipëri si dhe kujdesin që tregohet për trajtimin e tyre.
- Të sjellë informacion të përzgjedhur në dobi të prindërve për mënyrat e reduktimit të pasojave negative që fëmija me autizëm sjell mbi ta dhe të gjithë familjen.
- Të orientojë drejt prindërit dhe përpjekjet e tyre në kërkim të aktiviteteve apo të programeve mbështetëse efektive për fëmijët me autizëm.
- Të kontribuojë në ndërtimin e një perspektive më optimiste për familjet e fëmijëve me autizëm, duke sugjeruar mënyra apo teknika efektive të kujdesit ndaj tyre.
- Të shërbejë si një pikë orientimi për të gjithë studiuesit e tjerë, të cilët në të ardhmen do të fokusohen në këtë fushë.

3.2 Pyetjet kërkimore dhe hipotezat

3.2.a Pyetjet Kërkimore

Pyetjet kërkimore që ngrihen për studim në varësi edhe të hipotezave të ngritura në këtë studim janë:

1. Si ndryshojnë nivelet e stresit që përjetojnë prindërit e fëmijëve të diagnostikuar me çrregullimin e autizmit krahasuar me prindërit të cilët kanë fëmijë me zhvillim tipik?
2. Cilat janë diferencat gjinore të shfaqura në përjetimin e stresit tek çiftet të cilët kanë fëmijë të diagnostikuar me çrregullimin e autizmit?

3. Si ndikon informimi në mënyrë profesionale i prindërve rreth çrregullimit të autizmit në ndjenjën e kompetencës prindërore së shfaqur?
4. Si ndryshon ndjenja e kompetencës prindërore të matur ndërmjet grupit të mbështetur në mënyrë profesionale dhe grupit të vetë-drejtuar?

3.2.b Hipotezat

Ky punim është ndërtuar mbi bazën e hipotezave të mëposhtëme:

Hipoteza 1: Ekzistojnë diferenca në nivelin estresit të përjetuar nga prindërit të cilët kanë fëmijë diagnostikuar me çrregullimin e autizmit dhe prindërvetë fëmijëve me zhvillim tipik.

Hipoteza 2: Çiftet të cilët kanë fëmijë të diagnostikuar me çrregullimin e autizmit nuk paraqesin diferenca midis tyre në nivelin e stresit të përjetuar.

Hipoteza 3: Psikoedukimi i mbështetur në mënyrë profesionale rrit ndjenjën e kompetencës prindërore të prindërve të cilët kanë fëmijë të diagnostikuar me çrregullimin e autizmit.

Hipoteza 4: Ekzistojnë diferenca në ndjenjën e kompetencës prindërore të matur ndërmjet grupit të mbështetur në mënyrë profesionale dhe grupit të vetë-drejtuar.

3.3 Metodologjia e përdorur

Në metodologjinë e përdorur për të parë nëse vërtetohen ose jo hipotezat e ngritura është përdorur metoda sasore. Të dhënat e mbledhura janë analizuar statistikisht nëpërmjet programit SPSS dhe janë gjeneruar korstabulime të ndryshme ndërmjet variablave, është përdorur korrelacioni për të zbuluar nivelin e stresit të përjetuar nga prindërit e fëmijëve me çrregullimin e autizmit dhe atyre që kanë fëmijë normalë, gjithashtu është përdorur edhe një quasi eksperiment me metodën pre-post test për të matur stresin prindëror dhe ndjenjen e kompetencës prindërore. Për realizimin studimit që synon të masë dy hipotezat e para është përdorur pyetësori **Indeksi i Stresit Prindëror PSI-SF** (Parenting Stress Index– Short Form). Ky test përbëhet nga 36 (tridhjetë e gjashtë) pika të ndryshme që përfshijnë studimin në 3 (tri) dimensione ose variabla të ndryshme që janë: “*Fëmijëria e vështirë*”, “*Distresi i prindërimit*” dhe “*Disfunksioni i marrëdhënies prind – fëmijë*”.

Të 3-ja këto dimensione janë të shprehura me nga 12 (dymbëdhjetë) pohime vetëraportuese

secila që plotësimi i tyre, duke u bazuar në shkallëzimin e paraqitur, jep masën e stresit që prindi i fëmijës përjeton.

- “*Fëmijëria e vështirë*” shprehet në disa dimensione si për shembull: paaftësia e fëmijës për të mësuar shpejt, vështirësia në vendosjen e një regjimi në të ngrënë e në të fjetur, kërkesat e tepërta të fëmijës ndaj prindit dhe mjedisit, humori i paqëndrueshëm i tij, reagimi i dhunshëm e të tjera. Kapërcimi i të gjitha këtyre përbën një sfidë shumë të vështirë për fëmijën, po ashtu edhe për prindin.
- “*Distresi i prindërimit*” është një tjetër dimension që shprehet në pyetësor me 12 pohime në veçanti dhe ky dimension është i shtrirë pothuajse në të gjithë pyetësorin dhe konsiston në pohime specifike që shprehin depresionin dhe stresin e përjetuar. Për shembull: prindlindjen që nuk merr dot përgjithësi, heq dorë nga jeta e mëparëshme për të plotësuar nevojat e fëmijës, ndihet i paaftë për të bërë gjëra që i pëlqejnë të bëjë ose gjëra të reja. Ky dimension shihet i shtrirë edhe në marrëdhënien që është krijuar me partnerin. Pra, gjithnjë e në rritje të një fëmije me autizëm kanë shkaktuar edhe një marrëdhënie jo shumë efektive me partnerin/en. Kjo marrëdhënie shihet, po ashtu, nën tensionin e krijuar dhe pamundësinë e zgjidhjes së problemeve aq sa edhe në pamundësinë e bërjes së gjërave të reja.
- “*Disfunksioni i marrëdhënies prind – fëmijë*” është një tjetër dimension mjaft specifik që mat drejtpërdrejt efektin që ka tek prindërit marrëdhënia e krijuar me fëmijën. Ky dimension shpreh dhe mat para së gjithash pakënaqësinë që ndiejnë këta prindër në marrëdhënien që kanë krijuar me fëmijën e tyre dhe shkallën në të cilën ata e shohin të papranuar fëmijën e tyre. Kështu, kjo gjë shprehet në pohimet që thonë se prindi ndjen që fëmija i tij nuk e do pranë, nuk bën asgjë që ai të ndihet mirë, nuk qesh, nuk kënaqet, nuk ka afrimitetin që priste të kishte.

Për realizimin studimit që synon të masë dy hipotezat e para është përdorur pyestësori: *Indeksi i Stresit Prindëror PSI-SF (Parenting Stress Index– Short Form)*, (shpjeguar me sipër), si edhe pyestësori: Ndjenja e kompetencës prindërore (PSOC), Parenting Sense of Competence (Johnston & Mash, 1989), të cilët janë plotësuar para dhe pas nderhyrjes nepermjet vetë-raportimit nga prindërit në të dy grupet.

Ndjenja e kompetencës prindërore (PSOC) (Johnston & Mash, 1989). PSOC është një shkallë prej 16 pikash që mat kompetencën prindërore në dy dimensione kënaqësinë dhe efikasitetin e

prindërve. Çdo artikull matet në një shkallë 6-pikësh të Likert, duke filluar nga pajtohem fort (1) deri në nuk pajtohem (6). Pikët më të larta tregojnë nivele më të larta të kompetencës. Seksioni i kënaqësisë shqyrton ankthin, motivimin dhe frustrimin e prindërve, ndërsa seksioni i efikasitetit shqyrton kompetencat e prindërve, nivelet e aftësive dhe aftësitë e zgjidhjes së problemeve në rolin e tyre prindëror. Edhe ky pyetesor është administruar si një masë para dhe pas ndërhyrjes.

3.4 Kufizimet e pyetësoreve

Pyetësoret e përdorur janë instrumente te pastandartizuar për kulturën tonë. Duhet të ndërmerret një studim, i cili duhet të realizojë standardizimin e këtyre pyetësoreve në mënyrë që në të ardhmen mund të zhvillohen studime të tjera me të cilët mund të krahasohen rezultatet e studimit aktual.

Pilotimi i tyre u bë me një numër të vogël prindërorish dhe në qoftë se do të bëhej me një numër më të madh, ndoshta do të rezultonin më tepër pohime që duheshin rishikuar dhe ndryshuar. Për të përdorur instrumentat në studim është bërë përkthimi dhe përshtatja e pyetësoreve në mënyrë që të ishte sa më i qartë dhe i kuptueshëm për prindërit. Menjëherë pas përshtatjes u krye pilotimi i pyetësorit. Gjatë pilotimit u identifikuan pohimet që ishin më të vështira për t'u kuptuar, po ashtu edhe ato pjesë që mund të vinin në siklet ose të bënin prindërit të ndiheshin keq për fëmijën e tyre. Pilotimi u bë me prindër përfaqësues të të dy grupeve të kampionit. Për të arritur deri tek paraqitja përfundimtare e pyetësorit, pas fazës së pilotimit u përpoqa që të ndryshoj edhe disa pohime që ishin shumë të "rënda" për t'u pranuar nga prindërit.

3.5 Popullata e studimit dhe kampionimi

Popullata e kampionit për këtë studim përbëhet nga prindër të cilët kanë fëmijë që janë të diagnostikuar me çrregullimin e autizmit si dhe nga të gjithë prindërit, të cilët kanë fëmijë normalë dhe që nuk janë diagnostikuar nga ndonjë lloj çrregullimi çfarëdo. Moshë e prindërve të cilët kanë marrë pjesë në studim rezulton të jetë rreth moshës 20-50 vjeç.

3.5.a Kampionimi i studimit

Ky është një studim në të cilin u përfshinë 15 çifte prindërorish me fëmijë normalë dhe 15 çifte prindërorish me fëmijë me autizëm. Përfshirja e tyre në kampion u bë: (1) pa kritere të moshës, gjinisë, arsimit, statusit ekonomik, moshës së fëmijës dhe periudhës së trajtimit të fëmijës; për të

siguruar një gjithëpërfshirje të prindërve, sipas variablave të mësipërm; dhe (2) me përzgjedhje rastësore. Ndërsa përsa u përket prindërve me fëmijë normalë përzgjedhja ishte rastësore, pasi dhe kampioni ishte i mjaftueshëm për të realizuar këtë studim. Pyetësorët u shpërndanë në një nga kopshet e qytetit të Tiranës në mënyrë rastësore duke u përpjekur që të mund të përfshiheshin llojshmëri prejardhjesh, moshe, gjinie statusi ekonomik dhe social, pak a shumë, duke i përputhur me kampionin e prindërve me fëmijë me autizëm, në mënyrë që të mund të bëjmë krahasime dhe duke u siguruar që fëmijët nuk ishin të diagnostikuar me një çrregullim të çfarëdo lloj natyre.

Pjesëmarrësit në fazën e dytë të studimit ishin prinder nga 39 familje që kishin një fëmijë të moshës ndërmjet dy dhe katër vjeç me një diagnozë klinike të çrregullimit të autizmit bazuar në kriteret diagnostike të specifikuara në Manualin Diagnostik dhe Statistikor (DSM-V) (American Psychiatric Association, 2013) të pranuar brenda gjashtë muajve para pjesëmarrjes së tyre në studim. Rekrutimi i pjesëmarrësve për këtë fazë të studimit u bë nëpërmjet qendrave komunitare të shëndetit mendor. Për shkak të distancave të udhëtimit, vetëm ato familje, të cilat jetojnë brenda një rrezeje prej 10 km brenda qytetit të Tiranës u ndanë për t'u mbështetur profesionalisht. Grupi i vetë-drejtuar përbëhej nga 22 familje dhe grupi i përkrahur profesionalisht prej 17 familjeve.

3.5.b Kufizimet e kampionit

Disa nga kufizimet në kampionin e përdorur janë:

- Numuri i kampionit të përdorur është relativisht i vogël dhe për këtë arsye kampioni nuk është tërësisht përfaqësues dhe rezultatet nuk mund të përgjithësohen.
- Prindërit e fëmijëve me autizëm janë përzgjedhur vetëm në një qendër dhe kjo, po ashtu, nuk lejon përgjithësimin dhe një shumëllojshmëri të kampionit.
- Prindërit e fëmijëve normalë janë përzgjedhur në një kopësht të Tiranës dhe, po ashtu, nuk mund ta përgjithësojmë rezultatin e arritur edhe për qytete të tjera apo edhe për prindër të tjerë.
- Moshën e prindërve është e kufizuar vetëm në intervalin 20 – 50 vjeç dhe kjo gjë nuk lejon një përgjithësim të të gjithë prindërve.

Kështu, përjetimi i një niveli të lartë stresi mund të shoqërohet edhe me karakteristika negative prindërimi si për shembull: stile të pashëndetshme prindërimi, përdorimi i një sjelljeje agresive

dhe rreptësisht disiplinuese, po ashtu, edhe mungesa e dashurisë dhe ngrohtësisë apo edhe mungesa e reciprocitetit prindëror. Të gjitha këto mund të shoqërohen me sjellje të tjera si për shembull: divorci i prindërve, marrje e fëmijës nën kujdestarinë e të afërmeve apo edhe e institucioneve si një mënyrë më e mirë në mirëritjen dhe ndihmesën që mund t'i jepet një fëmije me autizëm. Për të mbrojtur interesin më të lartë të fëmijës, për t'i siguruar atij ndihmesën për të cilën ai ka nevojë, marrja e trajtimit apo kujdesit që i nevojitet dhe kur këtë gjë prindërit e tij nuk mund ta realizojnë siç duhet, është më mirë që persona apo institucione të tjerë, të aftë për, të mund ta realizojnë.

Një fëmijë të shëndetshëm, aq më tepër, një fëmijë me autizëm, nuk mund të lejohet kurrsesi që të rritet në një mjedis nën stres dhe presion. Por stresi që përjeton prindi i fëmijës duhet matur për të arritur në këto përfundime. Punonjës socialë dhe psikologë të ndryshëm kanë kryer dhe vazhdojnë të kryejnë studime të ndryshme për të matur nivelin e stresit që këta prindër përjetojnë dhe kanë rekomanduar edhe mënyrat sa më të mira të menaxhimit të tij.

3.6. Procedura e mbledhjes të të dhënave

Për të mbledhur të dhënat të cilat shërbejnë për të nxjerrë rezultatet në lidhje me dy hipotezat e para të studimit është përdorur pyetësi Indeksi i Stresit Prindëror PSI-SF (Parenting Stress Index– Short Form). Në planin filastar të metodologjisë së hartuar për të mbledhur të dhënat, ishte menduar që kampioni të merrej në një nga qendrat e autizmit në Tiranë. Duke qenë se nuk ishte e mundur të sigurohej akses në asnjë prej qendrave, kjo për disa arsye, duke përfshirë numrin e tyre të kufizuar, por edhe për shkak të rregullores së tyre për moslejimin e personave të jashtëm në mjediset e brendshme, është përdorur një metode alternative që ka siguruar mbledhjen e informacionit të nevojshëm. Për të mbledhur të dhënat kam kontaktuar në mënyrë informale me prindërit. Prindërit janë kontaktuar në ambiente të tilla ku ishin duke pritur që fëmijet e tyre të mbaronin terapinë ose të shkonin drejt qendres për terapi. Pjesëmarrësve iu dha një fletë informacioni dhe formulari i pëlqimit, i cili sqaronte qëllimin dhe kërkesat e studimit si dhe tregonte miratimin e tyre për të qenë pjesë e këtij studimi. Gjithashtu, u dorezua dhe u shpjegua tek ata pyetësi Indeksi i Stresit Prindëror PSI-SF (Parenting Stress Index– Short Form), të cilin bashkë me bashkeshortet e tyre do të plotësonin në shtepi.

Ndërsa për të mbledhur të dhënat e prindërve me fëmijë me zhvillim tipik kam shpërndarë pyetësorët në një nga kopshtet e Tiranës, duke i zgjedhur në mënyrë rastësore prinderit të cilet sillnin fëmijet në kopsht ditën që unë kam qene prezent.

Pjesëmarrësve iu dha një fletë informacioni dhe formulari i pëlqimit, i cili sqaronte qëllimin dhe kërkesat e studimit si dhe tregonte miratimin e tyre për të qenë pjesë e këtij studimi. Gjithashtu, u dorezua dhe u shpjegua tek ata pyetësi Indeksi i Stresit Prindëror PSI-SF (Parenting Stress Index– Short Form), të cilin bashkë me bashkeshortet e tyre do të plotësonin në shtëpi.

Për të mbledhur të dhënat të cilat shërbejnë për të nxjerrë rezultatet në lidhje me dy hipotezat e dyta të studimit të dhënat u morrën nga qendra komunitare e shëndetit mendor Tirane. Një intervistë telefonike fillestare u krye me familjet që u identifikuan dhe që pranuan të marrin pjesë. Familjet u ndanë në dy grupe: grupin epërkrahur në mënyrë profesionale dhe grupin vetë – drejtuar. Familjet e kualifikuara u caktuan në ndërhyrjen e përkrahur në mënyrë profesionale, nëse ata jetonin brenda një rrezeje prej 10 km (ose për ndërhyrjen e vetë – drejtuar, nëse familja jetonte më tej se 10 km). Janë percaktuar datat për vlerësimet para ndërhyrjes. Në datat e percaktuara të gjithë prindërit kanë përfunduar se plotësuari pyetësorët: *Ndjenja e kompetencës prindërore (PSOC)* dhe Indeksi i Stresit Prindëror PSI-SF (Parenting Stress Index– Short Form). Pas plotësimit fillestar të pyetësoreve nga ana e prindërve është realizuar një ndërhyrje konceptuar në formën e seminareve 2 ditore si edhe vizita të vazhdueshme në shtëpi (për grupet e drejtuar në mënyrë profesionale), gjatë të cilës ata kanë marrë informacione rreth rregullimit të autizmit. Për prinderit të cilët benin pjesë në grupin e vetë drejtuar materialet janë përdorur në mënyrë individuale. Ndërhyrja është realizuar gjatë 6 javëve. Vlerësimet pas ndërhyrjes u zhvilluan tre muaj pas përfundimit të ndërhyrjes. Në këtë vlerësim prindërit përsëritën plotësimin e pyetësorëve të dhënë para ndërhyrjeve.

Ndërhyrja e mbështetur në mënyrë profesionale përbëhej nga një seminar dy-ditor i grupit të prindërve dhe një seri prej 10 konsultimeve në shtëpi. Ndërsa të dy prindërit u nxitën të marrin pjesë, një nënë dhe 3 baballarë nuk ishin në gjendje të marrin pjesë si çift në seminare. Ndihej në shtëpi kryesisht u ndoq dhe u pasua nga nënat. Seminari ofroi informacione dhe edukim prindëror mbi temat e mëposhtme: autizmi, suporti social, komunikimi, loja, ndijimet, sjelljet; Strategjitë për të përmirësuar ndërveprimin dhe komunikimin shoqëror. Duke përdorur një qasje të ekuilibruar dhe përzgjedhjen e një programi të ndërhyrjes së hershme të fokusuar tek fëmijët, secila temë pasoi një format dhe përmbajtje të përshtatur që u dorëzua përmes një sërë slides me

Power-point. Strategjitë e mëposhtme u prezantuan për të inkurajuar ndjeshmërinë dhe përgjegjshmërinë e prindërve, duke ndjekur fokusin e vëmendjes së fëmijës, duke u ulur në nivelin e fëmijës, me qasjet argumentative dhe alternative të komunikimit, duke ofruar zgjedhje, aranzhim mjedisor, imitim dhe marrje në dorë. Një numer i aktiviteteve të strukturuar grupore interaktive u përdorën gjithashtu për të nxitur ndërveprimin prind - prind dhe mundësitë për të individualizuar informacionin dhe strategjitë për fëmijët dhe familjet e veçanta. Për shembull, në ditën e parë, prindërit përdorën fotot e familjes për të përshkruar kush ishte në familjen e tyre dhe pikat e forta dhe interesat e fëmijës së tyre me çrregullimin e autizmit. Në çdo seminar morën pjesë një maksimum prej pesë familjesh.

Menjëherë pas seminarit u bënë 10 x 1 orë vizita në shtëpi, të cilat ndodhën dy herë në javë më shumë se 5 deri në 6 javë. Vizitat në shtëpi kanë për qëllim të mbështesin prindërit për të identifikuar qëllimet e ndërhyrjes së hershme (Rodger, Braithwaite & Keen, 2004) për të ndarë informacion në lidhje me përcaktimin e qëllimit të prindërve; të arrijë këto qëllime dhe t'u japë prindërve mundësinë për të bërë pyetje, për të marrë reagime se si strategjitë e seminareve mund të përfshihen në jetën e tyre të përditshme për të përmbushur qëllimet e tyre. Koha e shpenzuar për zbatimin e strategjive të programit u raportua që varionin nga gjysmë ore në trembëdhjetë dhe një çerek orë në një javë të vetme.

Prindërit në ndërhyrjen e prindërve të vetë-drejtuar morrën një kopje të materialeve që u shpërndanë në seminar. Materiali dha shembuj të jetës reale se si prindërit mund t'i përdorin këto strategji në rutinat e përditshme për të rritur komunikimin dhe ndërveprimin shoqëror në shtëpi. Pjesëmarrësit u këshilluan të punonin përmes materialeve gjatë gjashtë javëve që pasuan. Përdorimi i materialeve u vlerësua për secilën familje, duke përdorur një pyetësor vetë-raportimi. Nga 22 familjet e këtij grupi, një familje nuk e ka përdorur materialin, 17 kanë parë të gjitha 13 seksionet dhe 4 familje kanë parë në mes të 1 dhe 12 seksioneve të materialeve.

3.7. Kufizimet e mbledhjes së të dhënave

Mbledhja e të dhënave pati kufizimet e saj në këtë studim. Kështu, unë nuk munda që të isha prezent në plotësimin e pyetësorit nga prindërit e fëmijëve me autizëm, pasi ambjenti në të cilin pyetësori u shpërnda nuk ma lejonte. Pyetësori u është dhënë prindërve, të cilët e kanë plotësuar në shtëpi atë. Një tjetër kufizim ishte edhe fakti që ishin nënat ato që vinin më tepër me fëmijën

në qendër dhe besoj se e kanë patur më të qartë pyetësin sesa bashkëshortët e tyre, që nuk kanë qënë prezentë në sqarimin që kam dhënë për pyetësin.

3.8. Analiza e të dhënave

Të dhënat e mbledhura nga pyetësi u futën në një bazë të dhënash, duke përdorur paketën statistikore SPSS. Analiza e të dhënave konsistonte në një analizë deskriptive, krahasimore dhe korrelacionare, realizuar nëpërmjet programit SPSS, duke llogaritur frekuencat dhe përqindjet. Të dhënat janë hedhur në program nga numri 1 deri në 60. Nga numri 1 deri në 30 janë të dhënat që u përkasin 15 çifteve të prindërve me fëmijë me autizëm, ndërsa nga 31 deri në numrin 60 janë të dhënat që u përkasin 15 çifteve të prindërve me fëmijë normalë. Statistikat e përfshira në këtë program bazë janë korrelacionet dhe statistikat deskriptive, si krostabulimet, frekuencat, përqindjet. Gjithashtu, nëpërmjet programit statistikor SPSS, janë analizuar të dhënat e grumbulluara nga 37 familjet pjesëmarrëse në studim (në grupin e drejtuar profesionalisht dhe në grupin e vete drejtuar).

3.9. Aspekti etik i studimit

Gjatë realizimit të këtij studimi është treguar një kujdes i veçantë në ruajtjen e aspektit etik në ndërveprim me pjesëmarrësit e studimit. Të gjithë individët të cilët kanë qënë pjesë e studimit kanë marrë pjesë në mënyrë vullnetare. Atyre u është shpjeguar konteksti i studimit, rëndësia e pjesëmarrjes së tyre dhe procedura që do të ndiqej në vazhdim. Pasi është marrë aprovimi i tyre për të qënë pjesë e studimit, më pas është proceduar me pjesën tjetër të procesit. Të dhënat e mbledhura janë trajtuar me konfidencialitet, nuk janë ndarë me persona të tjerë, të cilët nuk kanë qënë të përfshirë. Po kështu, të dhënat janë mbledhur në mënyrë anonime, pa cënuar privatësinë dhe anonimitetin e asnjërit nga pjesëmarrësit.

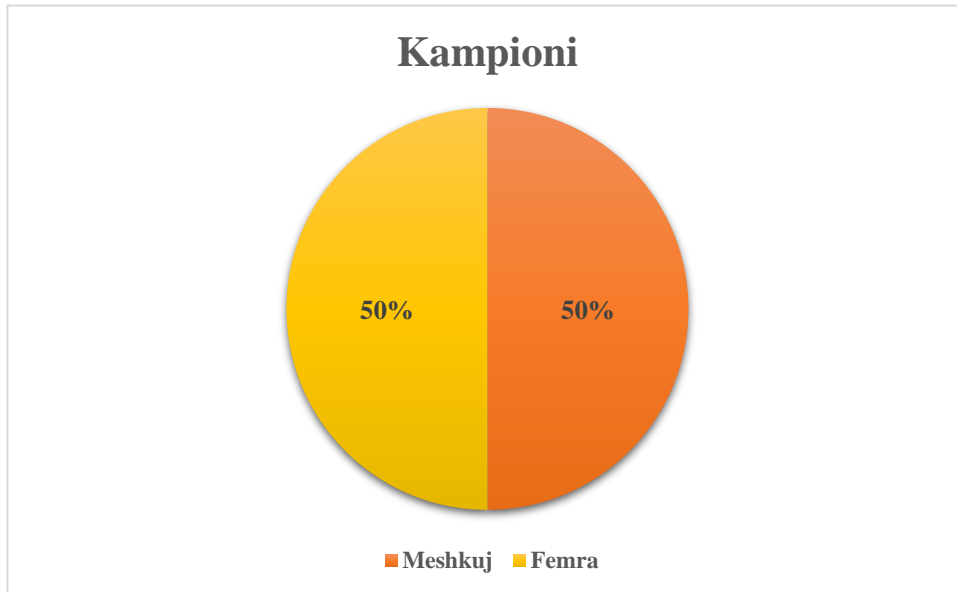
KAPITULLI IV

ANALIZA E TË DHËNAVE DHE REZULTATET

Ky kapitull paraqet një analizë të hollësishme të të dhënave që kemi mundur të sigurojmë përmes instrumentave që kemi përdorur. Paraqitja e të dhënave bëhet përmes shifrave, fakteve dhe të dhënave të tjera të mbledhura në terren për çështje të tilla që lidhen me tregues demografikë, tregues të situatës sociale dhe të gjendjes psikologjike të prindërve apo bashkëshortëve e pjesëtarëve të tjerë të afërt të familjes. Eshtë treguar kujdes që të dhënat e siguruara të prezantohen përmes një gjuhe sa më qartë, përmes shifrave e analizës së tyre, por duke bërë edhe paraqitje tabelore apo grafike. Në fund të çdo rubrike kemi bërë konkluzione, duke përmbledhur shkurtimisht vlerësimet tona për çështjet e veçanta.

4.1. Analiza e të dhënave

Në këtë studim morën pjesë 30 çifte prindërisht të moshës 20 – 50 vjeç. Nga këto çifte 15 prej tyre kishin fëmijë me autizëm, ndërsa 15 prej tyre kishin fëmijë me zhvillim tipik. Në këtë studim që janë përfshirë gjithsej 60 prindër, 50% e tyre janë femra, ndërsa 50% janë meshkuj. Pra, përsa i përket gjinisë, kampionin e kemi të ndarë në 50 me 50%. Vlen të përmendet se në studim kemi një ndarje tjetër: ndarja brenda gjinisë ku 50 % e femrave (që i bie të jenë 15 femra) kanë fëmijë me autizëm, ndërsa 50% të tjera kanë fëmijë me zhvillim tipik. E njëjta gjë vlen edhe për gjininë mashkullore (nga 30 meshkuj, 15 prej tyre janë prindër të fëmijëve me zhvillim tipik, ndërsa 15 të tjerët janë prindër të fëmijëve me autizëm).

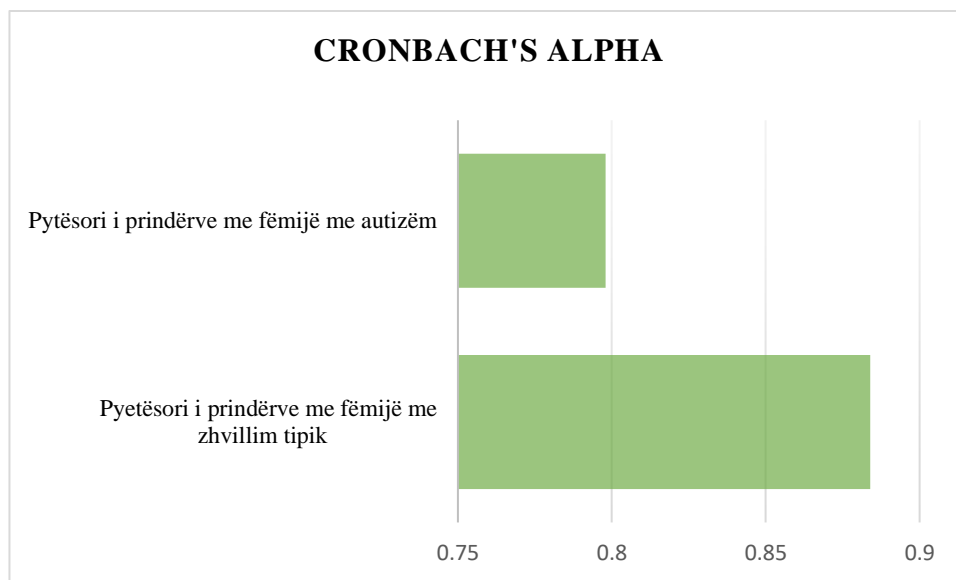


Grafiku 1: Kampioni i ndarë sipas gjinisë

Për pyetësin e përdorur Indeksi i Stresit Prindëror, i cili përmban 36 pyetje, është provuar besueshmëria e rezultateve të nxjerra prej tij nëpërmjet përdorimit të Koeficientit Cronbach's Alpha. Koeficienti Cronbach's Alpha ka rezultuar 0.884 tek prindërit e fëmijëve me autizëm dhe 0.798 tek prindërit e fëmijëve normalë. Këto shifra të këtij koeficienti të nxjerra nga analiza statistikore flasin për një besueshmëri të lartë të testit të përdorur si në rastin e prindërve me fëmijë me autizëm, ashtu edhe në rastin e prindërve me fëmijë me zhvillim tipik.

	Cronbach's Alpha	Nr. i pyetjeve
Pyetësi i prindërve me fëmijë me zhvillim tipik	0.884	36
Pyetësi i prindërve me fëmijë me autizëm	0.798	36

Tabela 2: Tabela e koeficientit Alpha Cronbach

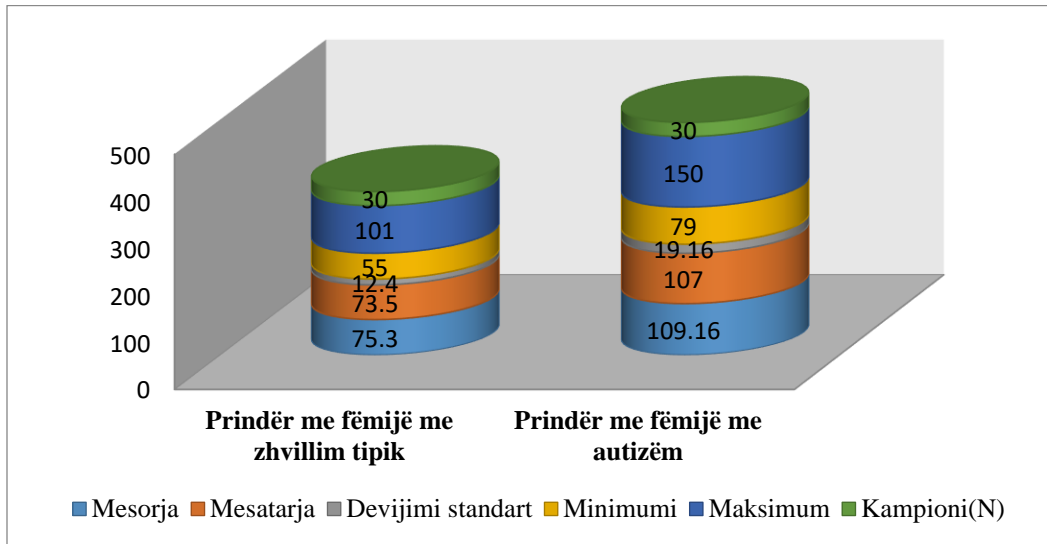


Grafiku 2: Grafiku i koeficientit Alfa Cronbach

Në një kampion prej 30 vetësh (në të dyja rastet) minimumi i pikeve të shënuara në pyetësor në rastin e parë është 55 pikë, ndërsa maksimumi 101 pikë. Ndërsa në rastin e dytë minimumi është 79 pikë dhe maksimumi 150 pikë. Devijimi standart në rastin e prindërve me fëmijë me autizëm është 19.16, ndërsa në rastin e prindërve me fëmijë me zhvillim tipik është 12.41. Mesatarja në rastin e parë është 75.3 dhe në rastin e dytë 109.16, ndërsa mesorja e arritur është përkatësisht 73.50 dhe 107.0. Pra, prindërit e fëmijëve me fëmijë me autizëm kanë shënuar mesatarisht 109.16 pikë në pyetësorin e stresit, ndërsa prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik kanë shënuar mesatarisht 75.3 pikë. Pra, mesatarisht prindërit e fëmijëve me fëmijë me autizëm kanë shënuar më tepër pikë në pyetësor.

	Mesorja	Mesatarja	Devijimi standart	Minimumi	Maksimum	Kampioni(N)
Prindër me fëmijë me zhvillim tipik	75.3	73.5	12.4	55	101	30
Prindër me fëmijë me autizëm	109.16	107	19.16	79	150	30

Tabela 3: Tabela e mesatares, mesores dhe devijimit standard



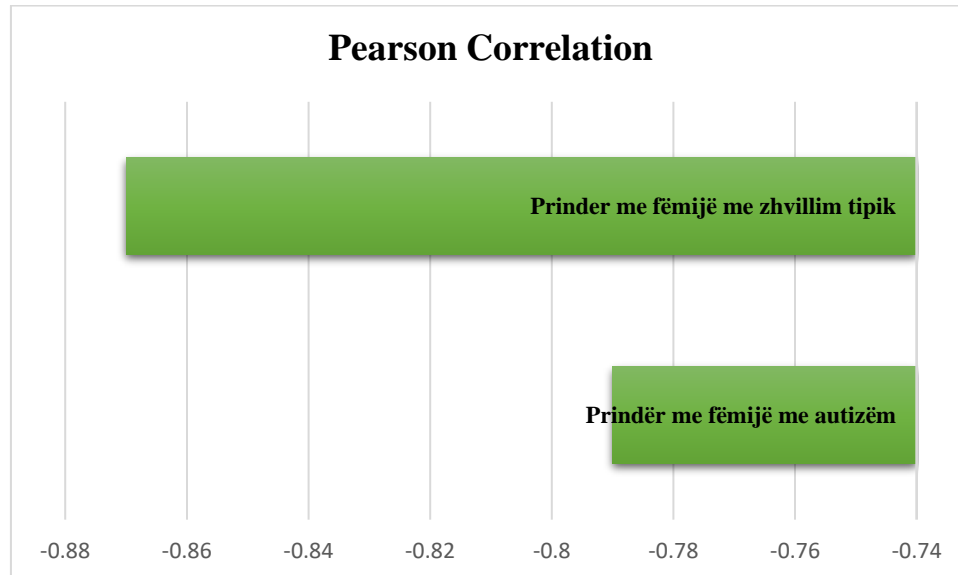
Grafiku 3: Grafiku i mesatares, mesores dhe devijimit standard

Duke iu referuar tabelës së mëposhtme, e cila shpreh marrëdhënien midis moshës dhe stresit që përjetojnë prindërit e fëmijës me autizëm rezulton se ka një korrelacion midis stresit dhe moshës së prindërve. Ky korrelacion është ($k = -0.79$) që do të thotë se moshja është e lidhur me stresin në mënyrë të zhdrejtë. Ndërsa përsa iu përket prindërve me fëmijë me zhvillim tipik ky korrelacion del ($k = -0.87$) që edhe ky shpreh të njëjtën gjë, pra me rritjen në moshë ulet niveli i stresit të përjetuar. Duke iu referuar pikëzimit të shkallës Rozenberg sa më pak pikë merr një individ aq më pak i stresuar është ai. Me rritjen e pikëve rritet edhe niveli i stresit që përjeton.

Në rastin e këtij studimi korrelacioni ndërmjet moshës dhe stresit del negative, që do të thotë se me rritjen në moshë të prindërve ulet niveli i stresit të përjetuar.

	Pearson Correlation	Kampion i N
Prindër me fëmijë me autizëm	-0.79	30
Prinder me fëmijë me zhvillim tipik	-0.87	30

Tabela 4: Tabela e Pearson Correlation

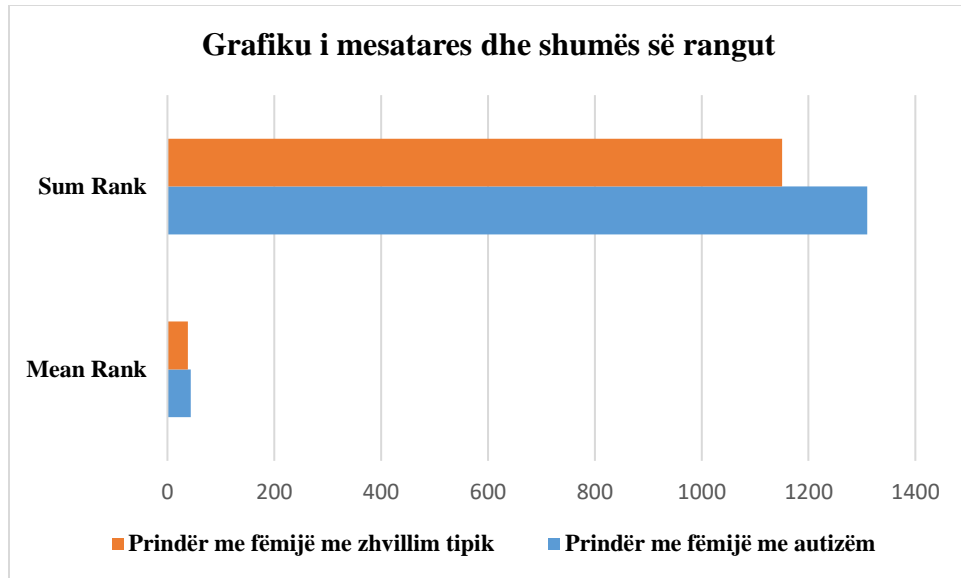


Grafiku 4: Grafiku i Pearson Correlation

	Mean Rank	Sum Rank	Kampioni (N)
Prindër me fëmijë me autizëm	43.76	1310	30
Prindër me fëmijë me zhvillim tipik	38.42	1150.6	30

Tabela 5: Tabela e mesatares dhe shumës së rangut

Në një analizë të rikombinuar të të dhënave mesataret e rangjeve dolën si më poshtë: 43.76 për prindërit e fëmijëve me autizëm dhe 38.42 për prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik. Ndërsa shuma e mesatareve të rangjeve dalin përkatësisht 1310.0 dhe 1150.6. Pra edhe nga analizimi i të dhënave duke u bazuar tek mesataret e rangjeve del që prindërit e fëmijëve me autizëm përjetojnë nivele më të larta stresi.

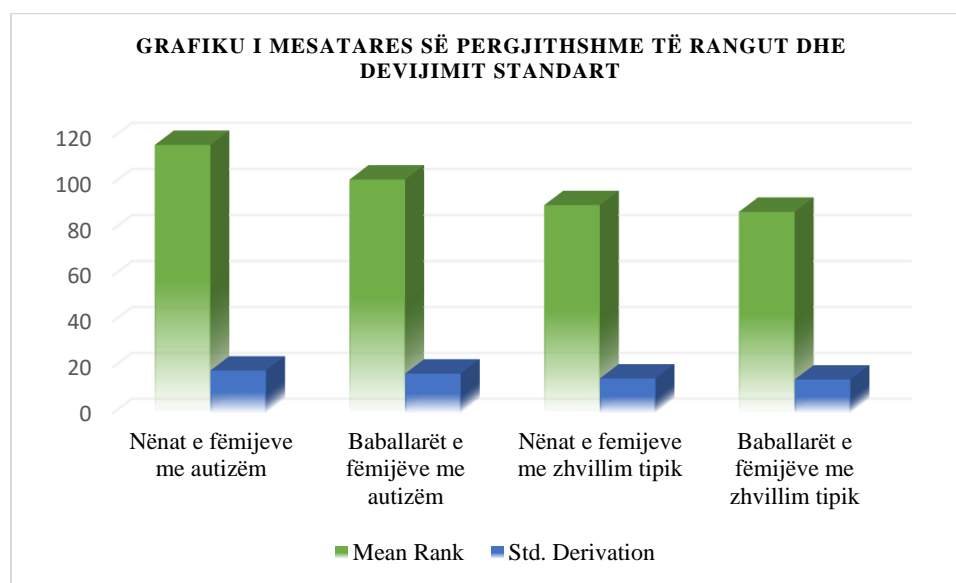


Grafiku 5: Grafiku i mesatares dhe shumës së rangut

U krahasua edhe niveli i stresit që përjetohet brenda çiftit. Në analizën e këtij krahasimi doli që femrat përjetojnë më tepër stres se bashkëshortët e tyre. Mesatarja e nënave të fëmijëve me autizëm rezulton të jetë 116.66 me një devijim standart 18.54, ndërsa baballarët e fëmijëve me autizëm përkatësisht 101.66 dhe 17.21. E njëjta analizë krahasuese u bë edhe për çiftin e prindërve me fëmijë me zhvillim tipik. Në analizën krahasuese të bërë brenda çiftit edhe këtu rezultoi që nënat përjetojnë më tepër stres se bashkëshortët e tyre me vlera si më poshtë: mesatarja e nënave rezultoi të jetë 90.55 me një devijim standart 15.09 ndërsa përsa i përket bashkëshortit të nënave me fëmijë me zhvillim tipik mesatarja e shënuar është 87.66 dhe devijimi standart 14.61.

	Mean Rank	Std. Derivation	Kampioni (N)
Nënat e fëmijeve me autizëm	116.66	18.54	15
Baballarët e fëmijëve me autizëm	101.66	17.21	15
Nënat e femijeve me zhvillim tipik	90.55	15.09	15
Baballarët e fëmijëve me zhvillim tipik	87.66	14.61	15
Gjithsej			60

Tabela 6: Tabela e mesatares së përgjithshme të rangut dhe devijimit standart

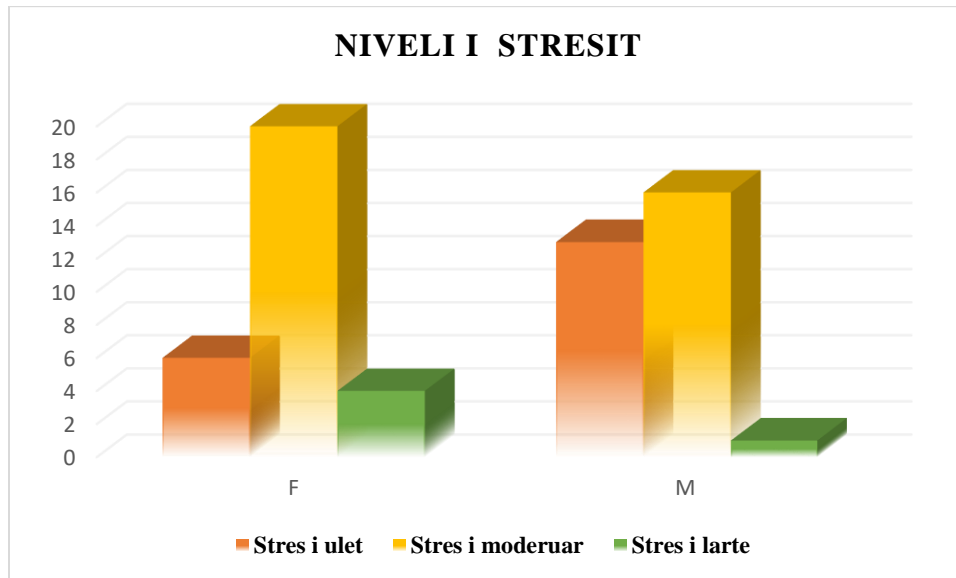


Grafiku 6: Grafiku i mesatares së përgjithshme të rangut dhe devijimit standart

Duke u bazuar tek tabela e mëposhtme, që tregon stresin që përjetojnë prindërit e fëmijëve me autizëm, arrijmë në përfundimin se 11 femra përjetojnë stres të moderuar në krahasim me 9 meshkuj, po ashtu 4 femra përjetojnë stres të lartë krahasuar me 1 mashkull. Ndërsa nivele të ulëta stresi përjetojnë 5 meshkuj në krahasim me asnjë femër. Pra shohim një dominim të stresit të moderuar (prej 20 personash) në krahasim me stresin e ulët dhe të lartë prej 10 personash (nga 5 secila). Po ashtu ajo që bie dukshëm në sy është edhe fakti që femrat përjetojnë stres më të lartë në krahasim me bashkeshortet e tyre

	Gjinia		Gjinia		Kampioni	
	F	M	F(A)	M(A)	F	M
Stres i ulët	6	8	0	5	6	13
Stres i moderuar	9	7	11	9	20	16
Stres i larte	0	0	4	1	4	1
Totali	15	15	15	15	30	30
					60	

Tabela 7: Tabela e nivelit te stresit



Grafiku 7: Grafiku i nivelit te stresit

Nënat e fëmijëve me autizëm janë më të predispozuara për të shënuar nivele më të larta stresi. Ndërsa përsa i përket prindërve me fëmijë me zhvillim tipik 6 prej nënave përjetojnë stres të ulët, krahasuar me 8 meshkuj, po ashtu 9 prej femrave përjetojnë nivel të moderuar stresi krahasuar me 7 meshkuj. Del në pah edhe këtu që femrat përjetojnë më tepër stres se meshkujt.

Duke qenë se përgjigjet e nënave dhe baballarëve në sepse në pyetësorët e prindërve (PSI dhe PSOC) nuk janë të pavarura, është përdorur regresioni multilevel për të krahasuar këto rezultate. Analiza e regresionit multilevel është përdorur për të vlerësuar efektet e pas ndërhyrjes pasi është shikuar kovarianca ndërmjet rezultateve fillestare. Kjo teknikë përgjithësisht është konsideruar se ka ndikim më të madh në këto metodologji ku është përdorur pre-post testi (Rausch, Maxwell, & Kelly, 2003). Efektet e ndërhyrjes për nënat dhe baballarët në të njëjtën familje do të përcaktohen nga faktorë individuale që janë specifik për një prind dhe gjithashtu nga faktorë të përbashkët ndërmjet nënës dhe babait. Në analizën me disa nivele kjo është akomoduar duke përdorur një

strukturë diadike, ku ndryshimi në nivelin individual te prindit është vendosur brenda variacionit te nivelit te grupit të diades ose familjes. Variablat e pavarura të përfshira në model mund të shpjegojnë variancën brenda diades, për shembull roli i prindit, me rolin e babait që ndryshon nga roli i nënës. Variablat e pavarura mund të shpjegojnë alternativisht variancën midisdiades për shembull kushtet e ndërhyrjes, sepse nënat dhe baballarët në të njëjtën familje u ndanë në të njëjtën ndërhyrje.

Disa variabla të pavarur të tilla si rezultatet fillestare mund të shpjegojnë variancën në të dy nivelet e individit dhe të diades sepse ndërsa rezultatet fillestare ndryshojnë për individët ato gjithashtu mund të konsiderohen si të larta ose të ulëta për një familje të caktuar. Ndërsa regresioni multilevel funksionon njësoj si regresioni tradicional, ndryshimi në rezultatet e prindërve ndahen për të lejuar ndikimet në nivel individual dhe nivelin e familjes ndikimet që duhet të trajtohen në një proces të njëkohshëm.

Nëse varësitë brenda diades se prindërve janë injoruar gabimet standarde do të priren të jenë efekte shumë të vogla dhe të gabuara të ndërhyrjes mund të ndodhin (Nash, Kupper, dhe Fraser, 2004). Nëse të dhënat e nënave dhe baballarëve u trajtuan si dy të pavarur dallimet e kampionit midis gjinive do të merren te mireqena në vend që të testohen.

Për secilën prej dy variablave për PSI dhe PSOC, testimi i modeleve të regresionit për efektet kryesore për Grupin dhe Gjininë, si dhe për ndërveprimet ndërmjet Grupit dhe rezultateve fillestare dhe midis gjinisë prindore dhe rezultateve fillestare. Për shembull, efekti kryesor i Grupit kërkon nëse janë apo jo linjat e regresionit përmes ndjekjes për të dy grupet janë të ndara (dmth, a ka ndonjë efekt në ndjekjen e grupit pas kontrollimit fillestar). Grupi nga ndërveprimi fillestar lejon linjat e regresionit të ndryshojnë në bazë të rezultatit të grupit dhe para intervenimit (dmth. efekti kryesor duhet të kualifikohet sipas rezultateve bazë).

Mesatarja dhe devijimet standarde për nënat dhe baballarët në lidhje me rezultatet PSI dhe PSOC janë dhënë në tabelën 8. Analiza paraprake është kryer për të vlerësuar për korrelacion midis matjeve pas ndërhyrjes dhe gjithashtu për të vlerësuar për efektet e shumefishta në grupin e të dhënave.

Statistikat e Bayesian Deviance Information Criterion (DIC) u llogaritën për modelet me dhe pa korrelacion të matjeve pas ndërhyrjes dhe me dhe pa një strukturë me shumë nivele. DIC më të

vogla tregojnë një model më të përshtatshëm me pesë ose më shumë pika DIC të konsideruara thelbësore. Për shembull, për të testuar nëse matjet pas nderhyrjes të PSI ishin të korreluara. DIC për një model që lejon që korrelacioni të vlerësohet (DIC = 1233.3) është krahasuar me DIC për një model në të cilin korrelacioni ishte i detyruar të jetë zero (DIC = 1252.3). Dallimi është mjaftueshem i madh për të treguar se matjet pas nderhyrjes të PSI kishin korrelacion.

Në mënyrë të ngjashme, DIC u përdorën për të përcaktuar nëse modeli shumë nivelesh ishte një përshtatje më e mirë me të dhënat se sa modeli i një niveli të vetëm. Modeli shumë nivelesh për matjet pas nderhyrjes për PSI (DIC = 1195.3) ishte një përshtatje më e mirë me të dhënat se sa modeli i një niveli (DIC = 1233.3). DIC gjithashtu tregojnë se rezultatet pas nderhyrjes në PSOC kanë korrelacion. Modeli që lejon vlerësimin e një korrelacioni (DIC = 853.6) është një përshtatje më e mirë me të dhënat se sa modeli me korrelacionin e kufizuar të jetë zero (DIC = 873.7). Për të dhënat PSOC, megjithatë, modeli multilevel (DIC = 851.8) nuk është një përshtatje më e mirë me të dhënat se modeli i një niveli të vetëm (DIC = 853.6) dhe kështu modeli i vetëm i nivelit është ruajtur.

Analiza paraprake u zhvilluan gjithashtu mbi të dhënat fillestare të PSI dhe PSOC për të përcaktuar nëse dallimet e grupeve ekzistonin para ndërhyrjes. Modelet e vlerësimit të efekteve të grupit (DIC = 1323.1) nuk ndryshojnë shumë nga modeli pa efekte grupi (DIC = 1321.0). Për PSOC, tdyja DICs ishin 970.0 dhe 967.5 duke treguar se të dy modelet nuk ndryshojnë shumë. Në të dy rastet, CI 95% për grupin u shtri në zero. Të marra së bashku, rezultatet e këtyre analizave paraprake nuk tregojnë dallime në bazë midis grupit të vetë-drejtuar dhe grupit të mbështetur profesionalisht për PSOC ose rezultatet PSI.

Prindi	Grupi	Indeksi i stresit prinderor (PSI – rezultatet fillestare)		Indeksi i stresit prinderor (PSI –ndjekja)	
		Nr	Parent	Nr	Parent
Nena	Vete-drejtuar	22	146 (18.0)	21	143 (16.7)
	Mbeshtetur profesionalisht	17	141 (21.2)	17	133 (23.9)
Babai	Vete-drejtuar	21	137 (21.6)	17	138 (15.4)
	Mbeshtetur profesionalisht	16	141 (29.2)	16	141 (20.6)

	Grupi	PSOC–rezultatet fillestare			PSOC – Ndjekja		
		N	Kenaqesia	Efikasiteti	N	Kenaqesia	Efikasiteti
Nena	Vete-drejtuar	22	32.8 (7.22)	27.0 (5.86)	21	34.5 (7.53)	28.8 (5.21)
	Mbeshtetur profesionalist	17	33.6 (5.27)	24.8 (4.70)	16	37.5 (5.82)	29.6 (4.32)
Father	Vete-drejtuar	21	36.1 (6.58)	25.4 (4.98)	18	36.9 (5.61)	28.4 (4.97)
	Mbeshtetur profesionalisht	17	34.4 (4.89)	24.8 (4.23)	15	35.9 (6.10)	29.1 (3.33)

Tabela 8: Statistika pershkruese per rezultatet fillestare dhe te ndjekjes per PSI dhe PSOC:

Mesatarja (devijimet standarde)

Nga 39 familjet e përfshira në studim, dy baballarë nuk plotësuan pyetesorin per rezultatet fillestare te PSI (një në grupin e mbështetur profesionalisht dhe një në grupin e vetë-drejtuar) dhe një nuk e përfundoi PSOC (grup i vetë-drejtuar). Përveç kësaj, një nënë (grup i vetë-drejtuar) dhe katër baballarë (grup i vetë-drejtuar) nuk e përfunduan PSI-në pas nderhyrjes dhe këto katër baballare te njëjtë nuk plotësuan PSOC-in pas nderhyrjes. Kështu, në të dyja analizat ishin 39 familje; Por vetëm 38 nëna dhe 33 baballarë për analizën e të dhënave të PSI, dhe 39 nëna dhe 34 baballarë për analizën e të dhënave të PSOC.

Vlerësimet e parametrave për vlerësimet e PSOC janë dhënë në tabelën me poshte. Përsëri vlerat e kënaqshmërisë dhe efikasitetit në vazhdim janë të lidhur fort me rezultatet përkatëse fillestare. Nuk tregohen efektet e grupit apo gjinisë për rezultatet e pasnderhyrjes te kënaqësia duke treguar se as lloji i ndërhyrjes as gjinia nuk kanë një efekt të përgjithshëm mbi rezultatet e kënaqësisë në vijueshmeri.

Parameterat	Kenaqesia		Efikasiteti	
	Llogaritja	95% CI	Llogaritja	95% CI
<i>Te percaktuara</i>				
Intercept	36.35	(33.84, 38.86)	28.00	(26.51, 29.50)
Fillestar	0.73	(0.47, 0.98)	0.64	(0.39, 0.89)
Grupi	1.24	(-0.88, 3.35)	1.34	(-0.48, 3.15)
Gjinia	-1.53	(-3.65, 0.60)	0.39	(-1.41, 2.18)
Grupi X Baseline	-0.06	(-0.42, 0.29)	-0.37	(-0.73, -0.02)
Gjinia X Baseline	0.01	(-0.33, 0.35)	-0.02	(-0.37, 0.34)
<i>Rastesore</i>				
Nivel Individual				
Varianca	20.58		14.31	
Kovarianca	5.70			

Tabela 9: Vlerësimet për modelin e rastësishëm për grupet dhe efektet gjinore në PSOC

Për efikasitetin ekziston një ndërveprim për grupin e nderhyrjes sipas pikëve fillestare. Në pikët mesatare fillestare ($M = 25.6$) ka pak ndarje midis dy grupeve të ndërhyrjes (dmth., Nuk ka efekt kryesor të grupit), por në rezultatet më të ulëta të bazës dhe në rezultatet më të larta bazë, linjat për dy grupet ndahen në mënyrë që Marrëdhënia midis rezultateve pas ndërhyrjes dhe fillestare është më e fortë për grupin e vetë-drejtuar sesa për grupin e mbështetur profesionalisht. Prindërit tek grup i mbështetur profesionalisht me rezultate të larta fillestare treguan rezultate relativisht më të ulëta të vetë-efikasitetit sesa prindërit në grupin e vetë-drejtuar, të cilët ishin të larta në vetë-efikasitet fillestar. Në anën tjetër, prindërit e ulët në vetë-efikasitet në fillim treguan nivele relativisht më të larta të vetë-efikasitetit në qoftë se ata pranonin ndërhyrjen e përkrahur në mënyrë profesionale se sa nëse ata merrnin ndërhyrjen vetë-drejtuar.

KAPITULLI V

DISKUTIMI I REZULTATEVE

Objekt i këtij kapitulli janë gjetjet dhe diskutimi i tyre, duke u bazuar si në të dhëna e gjetje të burimeve të literaturës, ashtu edhe gjetje nga realiteti shqiptar për punën që bëhet me fëmijët me autizëm, duke menduar, duke njohur përvoja e diskutuar se çfarë mund të bëhet më mirë për trajtimin profesional të kësaj kategorie fëmijësh, numuri i të cilëve edhe tek ne vjen duke u rritur nga viti në vit.

5.1. Diskutimi i rezultateve

Ky është një studim krahasues i përbërë nga një kampion i kufizuar prej 30 çifte prindërisht. Në këtë studim nga 30 çifte, 15 prej tyre ishin çifte prindërisht me fëmijë me autizëm dhe 15 të tjerë ishin çifte prindërisht me fëmijë me zhvillim tipik. Prindërit e përfshirë në studim i përkisnin intervalit të moshës 20 - 50 vjeç. Ky kampion ishte një kampion i qëllimshëm, përse i përket kampionit të çifteve me fëmijë fëmijë me autizëm, pasi studimi është kryer vetëm në një qendër të autizmit në qytetin e Tiranës. Po ashtu, ky kampion është i qëllimshëm nisur nga fakti se numri i fëmijëve dhe për pasojë edhe numri i prindërve pjesëmarrës ishte i kufizuar.

Ndërsa kampioni i prindërve me fëmijë me zhvillim tipik është një kampion i përzgjedhur në mënyrë rastësore në një nga kopshtet e Tiranës. Prindërve u është shpërndarë pyetësi dhe, pasi është sqaruar qëllimi i plotësimit të atij pyetësi, përmbajtja e tij, shkallëzimi i përdorur, alternativat e mundshme të zgjidhjes, u është kërkuar që të plotësohet nga të dy bashkëshortët. Të dhënat që u mbledhën nga plotësimi i pyetësorëve, më pas, u përpunuan nëpërmjet një analize descriptive, krahasimore dhe korrelacionale të realizuar nëpërmjet programit SPSS. Rezultatet nxjerra nga analiza e të dhënave u paraqitën nëpërmjet krostabulimeve, frekuencave dhe përqindjeve.

Pyetësi i përdorur në këtë rast ishte një pyetësor i përkthyer dhe i përshtatur. Po ashtu, pyetësi u pilotua dhe u modifikua disa here, derisa arriti të përdorej në formën e tij përfundimtare. Gjatë punës iu kushtua një rëndësi e veçantë përdorimit të fjalëve sa më të thjeshta dhe të kuptueshme po ashtu edhe përdorimi i fjalëve disi të “lehta”. U ngulmua veçanërisht në këtë pjesë në mënyrë që prindërit në përgjithësi, dhe prindërit e fëmijë me autizëm në veçanti të mos ndiheshin keq për paaftësinë e fëmijës së tyre.

Nga përpunimi statistikor i realizuar rezultoi se koeficienti Cronbach Alpha është 0.884 për pyetësoin e përdorur nga prindërve të fëmijëve me autizëm dhe 0.798 për pyetësoin e përdorur për prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik. Këto vlera flasin për një besueshmëri të lartë të testit të përdorur për studimin e realizuar.

Nga analiza e të dhënave, gjithashtu, rezultoi se prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik shënuan minimalisht 55 pikë dhe maksimalisht 101 pikë në pyetësoin e stresit të përdorur. Ndërsa minimumi dhe maksimumi hipotetik është 36, ndërsa maksimumi hipotetik është 180. Minimumi i shënuar nga prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik është 19 pikë mbi atë hipotetik, ndërsa maksimumi i shënuar nga prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik është 79 pikë nën maksimumin hipotetik. Krahasuar me standartin ose me minimumin dhe maksimumin hipotetik prindërit e fëmijëve me autizëm përjetojnë minimalisht 79 pikë dhe maksimalisht 150 pikë.

Pra, nga minimum hipotetik prindërit e fëmijëve me autizëm përjetojnë 44 pikë më tepër dhe 30 pikë nën maksimumin hipotetik. Nga kjo analizë rezulton se prindërit e fëmijëve me autizëm shënojnë më tepër pikë në pyetësorët e plotësuar, krahasuar kjo me prindërit e fëmijëve me autizëm dhe me rezultatet hipotetike të nxjerra nga pyetësoin.

Prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik shënojnë një devijim standart prej 12.4 njësi në krahasim me ata të fëmijëve me autizëm prej 19.16 njësi. Mesatarisht prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik kanë shënuar 73.5 pikë, ndërsa ata të fëmijëve me autizëm 107 pikë. Për pasojë edhe mesorja e regjistruar tek prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik është 75.3, ndërsa e prindërve me fëmijë me autizëm është 109.16.

U analizua lidhja që ekziston midis moshës dhe stresit që përjetojnë prindërit e fëmijëve nëpërmjet analizimit të korrelacionit që ekziston. Kjo analizë realizohet me anë të analizës së pikëzimit të shkallës Rozenberg, e cila tregon se me rritjen e pikëve rritet edhe niveli i stresit të përjetuar. Lidhja midis moshës dhe stresit rezultoi ($k=-0.79$) për prindërit e fëmijëve me autizëm dhe ($k=-0.87$) për prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik. Ky korrelacion negativ shpreh para së gjithash një lidhje të zhdrejtë ndërmjet moshës dhe stresit të përjetuar. Kjo do të thotë se me rritjen në moshë, ulet niveli i stresit të përjetuar. Edhe nga krahasimi i vlerave të koeficientëve (k) të prindërve të fëmijëve me autizëm dhe normal, koeficienti i prindërve të fëmijëve me autizëm rezulton më i vogël se ai i prindërve me fëmijë me zhvillim tipik. Kjo do të thotë se lidhja që ekziston midis moshës dhe stresit është më e fuqishme tek prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik se sa të atyre me autizëm.

Për të mbështetur analizimin e të dhënave dhe për të arritur në rezultate sa më të sakta të dhënat u përpunuan edhe në mënyra të tjera. Kështu psh. në analizën e rikombimnuar të të dhënave mesataret e rangjeve dolën si më poshtë: 43.76 për prindërit e fëmijëve me autizëm dhe 38.42 për prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik. Ndërsa shuma e mesatareve të rangjeve dalin përkatësisht 1310.0 dhe 1150.6. Pra, edhe nga analiza e të dhënave, duke u bazuar tek mesataret e rangjeve del që prindërit e fëmijëve me autizëm përjetojnë nivele më të larta stresi.

U krahasua edhe niveli i stresit që përjetohet brenda çiftit. Nga analiza e këtij krahasimi doli që femrat përjetojnë më tepër stres se bashkëshortët e tyre. Mesatarja e nënave të fëmijëve me autizëm rezultoi të jetë 116.66 me një devijim standart 18.54, ndërsa baballarët e fëmijëve me autizëm përkatësisht 101.66 dhe 17.21. E njëjta analizë krahasuese u bë edhe për çiftin e prindërve me fëmijë me zhvillim tipik. Në analizën krahasuese të bërë brenda çiftit edhe këtu rezultoi që nënat përjetojnë më tepër stres se bashkëshortët e tyre. Këto vlera janë si më poshtë: mesatarja e nënave rezultoi të jetë 90.55 me një devijim standart 15.09, ndërsa përsa i përket bashkëshortit të nënave me fëmijë me zhvillim tipik mesatarja e shënuar është 87.66 dhe devijimi standart 14.61.

Duke u bazuar tek tabela e konvertuar në numra, që tregon stresin që përjetojnë prindërit e fëmijëve me autizëm, arrijmë në përfundimin se 11 femra përjetojnë stres të moderuar në krahasim me 9 meshkuj. Po ashtu 4 femra përjetojnë stres të lartë krahasuar me 1 mashkull. Ndërsa nivele të ulëta stresi përjetojnë 5 meshkuj në krahasim me asnjë femër. Pra, në bazë të të dhënave që kemi siguruar shohim një dominim të stresit të moderuar (prej 20 personash) në krahasim me stresin e ulët dhe të lartë prej 10 personash (nga 5 secila). Po ashtu, ajo që bie dukshëm në sy është edhe fakti që femrat përjetojnë stres më të lartë në krahasim me bashkëshortët e tyre. Nënata e fëmijëve me autizëm janë më të predispozuara për të shënuar nivele më të larta stresi. Ndërsa përsa i përket prindërve me fëmijë me zhvillim tipik 6 prej nënave përjetojnë stres të ulët, krahasuar me 8 meshkuj. Po ashtu, 9 prej femrave përjetojnë nivel të moderuar stresi krahasuar me 7 meshkuj. Prej këtej, arritëm në përfundimin se femrat përjetojnë më tepër stres se sa meshkujt. Pra, femrat janë më të predispozuara për t'u prekur nga stresi. Gjetja kryesore nga ky studim ishte se një ndërhyrje relativisht e shkurtër me bazë prindërit të cilët kanë një fëmijë të sapo diagnostikuar me autizem ishte efektive në reduktimin e stresit prindëror. Kjo ndërhyrje ishte gjithashtu më efektive në rritjen e vetë-efikasitetit, kur prindërit po shënonin një nivel të ulët të vetë-efikasitetit para ndërhyrjes. Prindërit që marrin informacion të

ngjashëm nëpërmjet një materiali të vetë-drejtuar nuk kanë përparësi të ngjashme. Rezultatet e stresit të lartë në lidhje me fëmijët treguan se fëmijët me autizem shfaqin cilësitë që prindërit gjetën sfiduese dhe të papranueshme, siç janë mungesa e përqëndrimit, negativiteti dhe sjelljet kërkuese (Abidin, 1995). Ndërsa rezultatet e stresit të lidhura me fëmijën ishin në rangun normal për një numër të vogël të prindërve në këtë studim, shumica e prindërve në studim kishin "rezultate të larta". Prindërit në këtë grup përjetonin stres shumë të lartë të fëmijëve. Ndërsa dallimi 8 pikësh ndërmjet grupeve, pas ndërhyrjes, nuk është i mjaftueshëm për të lëvizur një prind që e arrin rezultatin mesatar në bazë nga rangimi "i lartë" i stresit, diferenca është e mjaftueshme për të arritur këtë për prindërit me rezultate në përqindjen e 90-të.

Stresi i lidhur me prindërit lidhet me perceptimet e rolit të prindërve, duke përfshirë aftësitë e menaxhimit, ndjenjat e izolimit, mbështetjen, shëndetin dhe frustrimin. Ndryshe nga stresi i lidhur me fëmijët, vlerësimi mesatar për stresin e prindërve në bazë ishte brenda intervalit normal (80 përqindëshi).

Mbështetja profesionale duket të ketë qenë më e efektshme në ndihmën e prindërve për të kuptuar dhe rifreskuar sjelljen e fëmijës së tyre, për t'u parë më pozitivisht sesa për të ndryshuar perceptimet e prindërve rreth rolit të prindërve. Mbështetja profesionale në kohën e diagnozës duket e domosdoshme, nëse prindërit duhet të aplikojnë me sukses informacionin e lidhur me ASD për të mbështetur dhe për të interpretuar me saktësi karakteristikat specifike për fëmijën e tyre. Është vërtetuar mirë se dhënia e informacionit në kohën e diagnozës është e rëndësishme për familjet që kanë një fëmijë me aftësi të kufizuar (Hasnat & Graves, 2000; Sloper & Turner, 1993). Rezultatet e studimit të tanishëm sugjerojnë, megjithatë, se familjet që morën informata përmes materialeve nuk përjetonin të njëjtat përparësi si prindërit që morrën një ndërhyrje të shkurtër ballë për ballë. Megjithëse nuk është identike, përmbajtja materialit u modelua në takimin me grupin e prindërve, në mënyrë që të dy grupet e ndërhyrjes dhe të krahasimit të ishin të ekspozuar ndaj materialeve të ngjashme. Ndërsa këto rezultate sugjerojnë se është e nevojshme mbështetja profesionale për të ndihmuar familjet.

Të kuptojnë dhe të përdorin informacionin që u është ofruar atyre, dizajni i studimit nuk përjashtoi mundësinë që përfitimet e bëra nga prindërit të rezultojnë nga një kontakt profesional jo-specifik. Përfshirja e një grupi kontrolli që merr kontakte profesionale rekomandohet në hulumtimet e ardhshme të kësaj natyre.

Angazhimi i familjeve ndaj llojeve të ndryshme të ndërhyrjes dhe përcaktimi i familjeve për të

futur strategjitë e ndërhyrjes në rutinat familjare ndryshonin nga familja në familje. Një vizitë e rregullt nga një profesionist u duk e mjaftueshme për të mbajtur shumicën e familjeve të angazhuara me ndërhyrjen. Për familjet që përdoren materialet, megjithatë, shumica kishin vështirësi duke lënë mënjane kohën për të bërë fletët e aktivitetit dhe disa treguan vështirësi në gjetjen e kohës për t'u ulur si çift dhe për të lexuar materiale brenda periudhës 6 javore.

Kishte disa familje që raportuan motivim të lartë në përgjigje të materialeve dhe fletëve të veprimtarisë dhe seksione të shikuara në mënyrë të përsëritur për sqarime, por këto familje ishin në pakicë. Angazhimi i familjes është një aspekt i rëndësishëm i ndërhyrjes (Lundahl Risser & Lovejoy, 2006). Numri i madh i prindërve që kishin vështirësi për t'u angazhuar dhe ndjekur me ndërhyrjen materialeve është një konsideratë e rëndësishme dhe të dhënat e familjeve me angazhim të ulët përfshihen në analiza për këtë studim sepse ata kanë të ngjarë të jenë përfaqësues të familjeve në kohën e diagnozës. Të gjitha familjet, pavarësisht angazhimit në aktivitetet e ndërhyrjes u përfshinë në grumbullimin e të dhënave me të dhëna, duke pasqyruar kështu kompleksitetin e situatave familjare në kohën e diagnozës. Të gjitha familjet ishin të etur për të marrë informacion, megjithatë ka pasur diversitet të konsiderueshëm në burimet e familjeve për të shfrytëzuar plotësisht ndërhyrjen e ofruar.

Ndërhyrja e përkrahur në mënyrë profesionale nuk tregoi të njëjtën gamë të çështjeve të pajtueshmërisë si ndërhyrja vetë-drejtuar. Të gjitha familjet ndoqën seminarin dhe të gjitha kishin 10 vizita në shtëpi. Çështjet e pajtueshmërisë për këtë grup ishin në lidhje me pjesëmarrjen e të dy partnerëve. Tre baballarë dhe një nënë nuk morën pjesë në seminarin e prindërve me partnerin e tyre dhe kjo ishte një normë që vetëm një prind të mbetet i përfshirë gjatë vizitave në shtëpi. Familjet në grupin e mbështetur profesionalisht gjithashtu ndryshonin shumë në sasinë e kohës që shpenzuan gjatë javës duke zbatuar strategjitë e ndërhyrjes. Studimet me një numër më të madh familjesh janë të nevojshme për të kapur efektin e karakteristikave të familjes në përputhje dhe për të identifikuar vazhdimësinë e metodave dhe zgjedhjeve të kërkuara për të maksimizuar efektet e ndërhyrjes për familjet e ndryshme.

Rezultatet e vetë-efikasitetit për të dy grupet, prireshin drejt mesatares ($M = 25.60$) nga pre-post ndërhyrja. Rezultatet e vetë-efikasitetit mesatare të gjetura për këtë studim reflektojnë rezultatet mesatare për mostrën normative të Johnston dhe Mash (1989). Rezultatet e larta fillestare të vetë-efikasitetit kanë tendencë të bien në ndërhyrje postare dhe rezultatet shumë të ulëta fillestare kanë tendencë të rriten. Ndërhyrja e mbështetur në mënyrë profesionale u shoqërua me rritje

dukshëm më të madhe të vetë-efikasitetit të prindërve, kur rezultatet e vetë-efikasitetit në bazë ishin të ulëta. Për prindërit të lartë në vetë-efikasitetin në bazë, megjithatë, rezultatet e prindërve që ishin të vetë-drejtuar treguan më pak rënie se rezultatet e prindërve në grupin e mbështetur profesionalisht.

Nënat dhe baballarët demonstuan dallime në vlerësimet e stresit. Tani është dokumentuar mirë se burimet e stresit për nënat dhe baballarët ndryshojnë (Hastings & Brown, 2002; Hastings et al., 2005; Salovita, Italinna & Leinonen, 2003; Shin, Nhan, Crittenden, Flory & Ladinsky, 2006). Një gjetje nga ky studim ishte se rezultatet e ndjekjes së baballarëve në domenin e fëmijës të PSI ishin më të larta në krahasim me rezultatet e nënave për grupin e mbështetur profesionalisht dhe grupin e vetë-drejtuar. Një diferencë prej 6 pikësh nuk është e madhe, por mund të lëvizë dikë që vlerësohet në kufirin e vargut "të lartë" të stresit (85 përqind) deri në kufirin e një vlerësimi mesatar të stresit (80 përqind). Stresi më i lartë për baballarët në lidhje me nënat pas ndërhyrjes mund të jetë për shkak të rritjes së ndërgjegjësimit të fëmijës së tyre dhe vështirësive të ndërlidhura ose rolit më të madh që ata po inkurajoheshin për të adoptuar përmes të dy ndërhyrjeve.

Në lidhje me stresin që lidhet me rolin e prindërve, rezultatet e nënave duket të mbeten relativisht të vazhdueshme nga niveli bazë deri tek ndjekja, ndërkohë që rezultatet e baballarëve u drejtuan drejt rezultateve mesatare në vazhdim. Stresi i prindërve duket se është prekur në mënyra të paqëllimshme nga pjesëmarrja e tyre në një ndërhyrje, disa që demonstrojnë një rritje dhe të tjerë një rënie në masën e stresit prind. Derisa vlerësimet e nënave kanë mbetur relativisht të qëndrueshme, vlerësimet pasuese të baballarëve të stresit në lidhje me rolin e tyre të prindërimit do të ishin më të vështira për t'u parashikuar bazuar në vlerësimet para intervenimit. Efektet e ndërhyrjeve të prindërve mbi baballarët në veçanti kërkojnë hetime të mëtejshme. Efektet e ndërveprimit të gjetura në këtë studim për stresin që kanë të bëjnë me prindërit, efikasiteti i prindërve dhe sjelljet adaptive nga baza për të përcjellë sugjerojnë se mund të ketë nen teste të prindërve që do të përfitonin më shumë nga një ndërhyrje e përkrahur në mënyrë profesionale në lidhje me një ndërhyrje vetë-drejtuar. Prindërit, të cilët në kohën e diagnozës së fëmijës së tyre janë të lartë në vetë-efikasitet dhe stresi i ulët në lidhje me fëmijën mund të shërbehet mirë me informacionin e vetëdrejtuar në këtë kohë.

Kujdesi është i nevojshëm në interpretimin e rezultateve të këtij studimi për shkak të madhësive relativisht të vogla të grupit dhe mungesës së caktimit të rastësishëm të pjesëmarrësve në

ndërhyrjen e mbështetur në mënyrë profesionale dhe në gjendjen e vetë-drejtuar. Edhe pse nuk kishte dallime në mes të grupeve për fëmijën kritik dhe variablave prindër, grupi i mbështetur profesionalisht ndryshonte nga grupi i vetë-drejtuar në drejtim të vendndodhjes së tyre gjeografike. Pjesëmarrësit ishin, në përgjithësi, të arsimuar mirë dhe mund të mos jenë përfaqësues të popullatës më të gjerë të prindërve që kanë një fëmijë me ASD. Përsëritja e studimit duke përdorur një mostër më të madhe dhe më përfaqësuese të prindërve do të ndihmonte në përcaktimin e përgjithësueshmërisë së rezultateve të këtij studimi.

Ky studim ofron dëshmi paraprake lidhur me ndikimin e ofrimit të ndërhyrjes në familje në ose pak pas kohës së një diagnoze ASD. Mënyra në të cilën është dhënë ndërhyrja duket e rëndësishme me përfitimet për nënat dhe baballarët në stresin prindëror dhe kompetencën e lidhur me kontributin profesional dhe individualizimin e informacionit. Sigurimi i informacionit mbi ASD dhe strategjitë për rritjen e komunikimit social nëpërmjet materialeve nuk ndikon në nivelet e stresit prindëror ose në perceptimet e kompetencave të prindërve në nivelin që mund të arrihet përmes mbështetjes profesionale të prindërve. Për më tepër, baballarët dhe nënat ndryshojnë në reagimin e tyre ndaj pjesëmarrjes në ndërhyrjen e hershme në lidhje me stresin prindëror dhe kompetencën. Këto dallime mund të ndihmojnë në informimin e ofrimit të ardhshëm dhe efikasitetit të ndërhyrjeve të prindërve të përqëndruar rreth kohës së diagnozës.

KAPITULLI VI

PËRFUNDIME DHE REKOMANDIME

Objekt i këtij kapitulli janë një përmbledhje e përgjithësuar si në vështrimin teorik, ashtu dhe në praktikën që përdoren për trajtimin profesional të fëmijëve me autizëm në mbarë botën. Pjesë e këtyre përfundimeve janë edhe vlerësimet që jemi munduar të bëjmë si dhe rekomandimet që duam të sugjerojmë lidhur me evidentimin dhe trajtimin e fëmijëve me autizëm në Shqipëri, për të rritur hap pas hapi cilësinë e punës dhe të kujdesit me këtë kategori fëmijësh.

Autizmi është një çrregullim i rëndë i funksioneve trunore dhe për rrjedhojë e sjelljes njerëzore, që veçohet me një dëmtim të komunikimit verbal dhe joverbal, të ndërveprimit dhe përfytyrimit shoqëror. Shenjat më të dukshme të autizmit dhe simptomat e tij fillojnë të duken ndërmjet moshës 2-3 vjeç.

Sipas studiuesve, individët që vuajnë nga autizmi shpesh kanë një rreze të kufizuar interesash dhe shfaqin sjellje dhe mënyra të sjelljes përsëritëse, si dhe kundërveprime të ndryshme në mjedisin dhe rrethanat e përditshme, kanë një dëmtim të komunikimit, mbyllën në vetvete, nuk krijojnë lidhje emocionale, nuk shoqërohen me moshatarët, fiksohen pas një sendi apo objekti e të tjera.

Sipas studiuesve tek individët me autizëm hasen probleme që kanë natyrë të tillë si: *sjellje sociale, ndjenja dhe emocione, prekja fizike, zhurmat e larta, disa aroma dhe dritat, sjellje të përsëritshme, zhvillim ndryshe i individit.*

Sjelljet sociale: mënyra se si një person me autizëm sillet me një individ tjetër është ndryshe, duke e krahasuar këtë me pjesën tjetër të popullatës. Në qoftë se simptomat e personit me autizëm nuk janë shumë të rënda, njerëzit mendojnë se janë pa takt, disa herë mendojnë se janë ofensivë në komentet e tyre. Në rast se simptomat janë shumë të rënda, personi duket sikur nuk është i interesuar me personat e tjerë. Kjo është diçka e zakonshme për të afërmit, për miqtë ose për njerëzit që kanë lidhje me personat me autizëm.

Thuhet se personat me autizëm nuk kanë kontakt me sy. Megjithatë, profesionistë të shëndetit mendor, por dhe mësuesit janë më të ndërgjegjshëm për të dalluar shenja të tilla në një moshë më të re. Në rastet kur autizmi nuk është i rëndë, personat me autizëm e kuptojnë se të shikosh njerëzit në sy është e rëndësishme.

Ndjenjat dhe emocionet: Personi me autizëm e ka shumë të vështirë të kuptojë ndjenjat e personave të tjerë. Ata e kanë të vështirë të krijojnë empati në mënyrë instiktive me të tjerët. Megjithatë, nëqoftëse dikush ia përsërit se kjo është e rëndësishme, aftësia e tyre për të kuptuar ndjenjat e të tjerëve mund të përmirësohet me kalimin e kohës. Në disa raste, si rezultat i praktikës së shpeshtë, empatia përmirësohet dhe bëhet diçka natyrale, por jo inteligjente. Ndjenjat nuk vijnë asnjëherë në mënyrë natyrale, sikurse tek njerëzit e tjerë. Kur bën një bashkëbisedim me person me autizëm duket sikur je duke bërë një udhëtim vetëm vajtje e jo ardhje. Personi me autizëm të lënë impresionin sikur nuk po flet me njerëzit, por thjesht për njerëzit. Ata mund ta pëlqejnë një temë të caktuar dhe përflasin shumë përreth asaj teme. Por ata nuk shkëmbejnë ide, mendime apo ndjenja, siç mund të ndodhë në një komunikim me persona që nuk janë me autizëm.

Prekia fizike: shumë fëmijë me autizëm nuk pëlqejnë të preken ose të përkëdhelen, megjithatë nuk mund të themi që të gjithë fëmijët me autizëm janë të tillë. Shumë prej tyre mund të përqafojnë të afërmit e tyre, motërat, prindërit, gjyshërit, mësuesit dhe ndjejnë se shpesh herë kjo është praktikim i një kontakti fizik dhe ata e kuptojnë që kontakti do të ndodhë. Ndërsa në rastin kur fëmija që do të guxhulitet dhe është me autizëm rezultati do të jetë komplet ndryshe.

Zhurmat e larta, aromat dhe dritat: personi me autizëm në përgjithësi i gjen zhurmat e paprituratë larta, të papëlqyeshme dhe shpesh herë shokuese. E njehta gjë ndodh me disa erëra apo ndryshime të dritës së dhomës. Shumë besojnë që nuk është thjesht ndryshimi i zhurmës (tingujve), dritës apo i aromave, por surpriza që ata marrin nga ky ndryshim. Nëse personi me autizëm e di që diçka do të ndodhë (pra personat që kujdesen për të e paralajmërojnë se një veprim i caktuar do të ndodhë) ai e përballon më mirë situatën, por që duhet ta kuptojë që veprimi do të ndodhë.

E folura: sa më e rëndë të jetë shkalla e autizmit, aq më shumë afektive do të jetë e folura e personit. Shumë fëmijë me autizëm nuk flasin fare, dhe shumë fëmijë me autizëm thjesht përsërisin shpesh frazat apo fjalët që dëgjojnë. E folura e tyre duket shpesh herë formale, nëse e krahasojmë me të folurën e njerëzve të tjerë.

Sjelljet e përsëritura: rutina është shoku më i mirë i personave me autizëm. Duke i bërë gjërathërë pas here, kjo është pjesë e jetës së tyre. Për njerëzit e tjerë kjo nuk do të dukej sjellje e përditshme. Një sjellje e tillë mund të jetë vizatimi i së njëjtës figurë herë pas here në çdo faqe të librit. Një fëmijë që nuk ka autizëm është i lumtur që të lahet, të lajë dhëmbët e më pas të veshë

bizhamat për të shkuar në shtrat. Dhe të nesërmen bën të njëjtën gjë, por me jo të njejtin rregull: mund të lajë dhëmbët në fillim pastaj të bëjë dush e më pas të shkojë të flejë dhe kjo nuk ka asnjë ndikim tek ai. Për një fëmijë me autizëm nëqoftë se rutina e darkës nuk është e njëjtë, ai mërzhitet shumë shpejt.

Fëmijët me autizëm zhvillohen ndryshe: nëse një fëmijë me autizëm do të zhvillohet në shumëfusha në mënyrë harmonike, ky nuk mund të jetë rasti për një fëmijë me autizëm. Nëse tek një fëmijë me zhvillim tipik zhvillohen lëvizjet motorike më përpara dhe e folura më mbrapa apo anasjelltas, kjo është normale. Çdo fëmijë zhvillohet në faza të ndryshme, por për një fëmijë me autizëm zhvillimi është komplet ndryshe. Ata zhvillohen me hapa shumë më të ngadalta.

Një diagnostikim i saktë duhet të bazohet në komunikimin, në sjellje dhe në nivele të zhvillimit.

Fëmija duhet të kontrollohet nga një skuadër që përfshin doktorin familjar, doktor zhvillimi, psikolog, terapist të folurit apo dhe profesionistë të tjerë, që kanë njohuri mbi këtë fushë.

Diagnostikimi është i vështirë për një person që nuk ka trajnim apo njohuri mbi autizmin.

Ndonjëherë dhe vetë profesionistët ndodh që ta diagnostikojnë gabim fëmijën. Kjo mund të ndodhë në rastet kur autizmi është i rëndë. Nuk ka asgjë të shkruar që ta dallosh fëmijën menjëherë. Prandaj profesionisti mbledh informacione nga burime të ndryshme, si prindërit apo personat kujdestarë për këtë fëmijë, për të mbledhur historinë e zhvillimit të fëmijës.

Ndonjëherë, personat me autizëm duket sikur kanë probleme mendore, me sjelljen, të dëgjuarin dhe, duke parë këto simptoma, personi që po e kontrollon mund ta ngatarrojë me ndonjë çrregullim tjetër. Prandaj duhet një diagnozë e saktë që të identifikohet sa më shpejt që fëmijës t'i jepet baza për të ndërtuar edukimin efektiv dhe trajtimet e duhura.

Këta fëmijë veçanërisht nuk kanë kërkesa, pothuajse asgjë nuk kërkon apo nuk merr ato që i ofrohen, ai shërbehet vetëm me gjërat që do. Nuk frikësohet nga personat e panjohur, ende pa mbushur 1 vjeç. Nuk vë në vëmendje largimin e së ëmës apo personit të afërt nga vendqëndrimi, ende pa i mbushur 2 vjeç. Nuk luan lojëra të konvertimit dhe nuk i përdor lodrat si zëvendësim për gjëra. Shfaq shenja zemërimi pa arsye të veçanta, të qarta. Lidhet shumë me rutinën ditore dhe nuk i pranon ndryshimet. Natyrisht, si rregull, ndonjë nga këto shenja në vetvete, nuk do të thotë ndonjë gjë (ose mund të jetë shenjë e ndonjë çrregullimi tjetër), por, në qoftë se ka më shumë shenja, kontaktoni me mjekun tuaj. Sa më parë, aq më mirë. Kjo është e provuar shkencërisht, pasi ndërhyrja e hershme mund të përmirësojë ndjeshëm rezultatin e jetës së

personave me autizëm. Shenja kryesore që tregojnë që fëmija është i prekur nga autizmi janë të tilla si:

Një nga simptomat e para të autizmit, është **kontakti me sy**, kur fëmija i largohet çdo lloj kontakti me sy me fëmijë të tjerë, po ashtu edhe me prindërit. Rol me rëndësi është diagnostikimi i hershëm i autizmit që në moshën 3-vjeçare, sepse terapitë do të kenë më shumë sukses, sesa kur ato fillojnë më vonë. Duhet përmendur se mjekësia deri në ditët e sotme nuk ka mundur të identifikojë shkaktarin e autizmit, përkundër përpjekjeve të mëdha që po bëhen. Një pjesë e fëmijëve me autizëm shfaqin shkallë të lartë të dhuntive në sfera të ndryshme si në muzikë, art dhe ndonjëherë edhe në matematikë.

Gjithashtu, **të folurit** është një shenjë tjetër. Edhe nëse fëmijët janë shumë të vegjël për të folur, fëmijët tipikë bëjnë çmos dhe çfarëdo në mënyrë që të tërheqin vëmendjen e edukatorëve të tyre. Ata buzëqeshin, lëvizin këmbët dhe duart e të tjera. Një fëmijë që nuk bën ndonjë përpjekje për t'u lidhur me të tjerët, mund të jetë me autizëm.

Sy të përhumbur: janë një element tjetër i fëmijëve me autizëm. Foshnjat në moshën dy muajshe dotë duhej të fillonin kontaktin me sy. Gjer në moshën një apo dy vjeç, nëse fëmija duket i painteresuar që t'i shikojë gjërat (duke përfshirë edhe gojën), më shumë se sa në sy, kjo është shenjë që tregon që fëmija mund të jetë me autizëm.

Kujtesa: Fëmija në moshën gjashtëmuajshe do të duhej të kthejë kokën, kur dikush e thërret nëemër. A i injoron fëmija thirrjet tuaja apo u shikon shumë rrallë? Kjo është një shenjë paralajmëruese.

Gjithashtu, **buzëqeshjae** fëmijës është e rëndësishme, sepse fëmija duhet që kur dikush t'i buzëqeshë edhe ai do të duhet t'ua kthejë po ashtu me buzëqeshje, së paku në shumicën e kohës. Foshnjat e bëjnë këtë që në moshën dymuajshe. Nëse fëmija nuk ua kthen fare buzëqeshjen apo të qeshurat, kjo gjë do të duhej t'ju alarmonte.

Ecja në gishtërinj: shumica e fëmijëve ecin në gishtërinj, kur ende nuk kanë filluar të ecin vetë, apo kur janë përreth tavolinave ose divaneve. Disa fëmijë këtë e bëjnë edhe më vonë, por e bëjnë për argëtim. Studiuesit theksojnë se nëse fëmija ecën në gishtërinj shumicën e kohës dhe nëse e shihni që nuk po mundet ta përballojë këtë se thembra po i bie, pikërisht nisur nga ky fakt do të duhej të brengoseni.

Imitimi: gjithashtu, është një faktor i rëndësishëm. Foshnjat dhe fëmijët e vegjël kanë dëshirë t'i imitojnë sjelljet e të tjerëve. Në atë mënyrë mësojnë të buzëqeshin, të hanë, të luajnë. Fëmija

me shenja autizmi i imiton të tjerët shumë rrallë. Në vend të kësaj, ata vetëm vëzhgojnë dhe nuk imitojnë. Fëmijët me autizëm kur fillojnë t'i imitojnë të tjerët, këtë nuk e bëjnë për arsye të lojës shoqërore.

Fëmijët me autizëm, shpesh bëjnë gjëra të çuditshme me lodrat e tyre. Ndoshta do i rrotullojnë, i shkundin apo çmontojnë, i vendosin në një rregull të caktuar gjatë gjithë kohës dhe këtë do ta bëjnë pa ndonjë kuptim apo dobi. Çdo fëmijë i shikon lodrat nga këndvështrime të ndryshme, por për fëmijët me autizëm është gjithmonë e njëjta mënyrë e vendosjes së tyre. Edhe nëse janë shumë të vegjël për të folur, fëmijët tipikë bëjnë çmos dhe çfarëdo mënyrë që të tërheqin vëmendjen e edukatorëve të tyre. Ata buzëqeshin, lëvizin këmbët dhe duart e të tjera. Një fëmijë që nuk bën ndonjë përpjekje për t'u lidhur me të tjerët, mund të jetë me autizëm.

Megjithëse Autizmi është identifikuar në vitin 1943, ai ende është pa aftësi relativisht e panjohur. Por është vlerësuar se më shumë se 1.5% e popullsisë në botë kanë dikë që vuan prej çrregullimeve nga spektri i autizmit. Njerëzit me autizëm nuk kanë aftësi të kufizuara fizike dhe pamja e tyre është si çdo person pa aftësi të kufizuara. Për këtë arsye, është vështirë të krijohet më shumë dijeni dhe mirëkuptim për këtë gjendje. Për shkak se fëmijët me autizëm duken si "jonormal", njerëzit mendojnë se ata janë të pasjellshëm dhe se prindërit nuk mund ta kontrollojnë fëmijën.

Ky punim është ndërtuar mbi bazën e hipotezave të mëposhtëme:

Hipoteza 1: Ekzistojnë diferenca në nivelin estresit të përjetuar nga prindërit të cilët kanë fëmijë diagnostikuar me çrregullimin e autizmit dhe prindërvetë fëmijëve me zhvillim tipik.

Hipoteza 2: Çiftet të cilët kanë fëmijë të diagnostikuar me çrregullimin e autizmit nuk paraqesin diferenca midis tyre në nivelin e stresit të përjetuar.

Hipoteza 3: Psikoedukimi i mbështetur në mënyrë profesionale rrit ndjenjën e kompetencës prindërore të prindërve të cilët kanë fëmijë të diagnostikuar me çrregullimin e autizmit.

Hipoteza 4: Ekzistojnë diferenca në ndjenjën e kompetencës prindërore të matur ndërmjet grupit të mbështetur në mënyrë profesionale dhe grupit të vetë-drejtuar.

Nga analiza e të dhënave 3 hipotezat e këtij studimi u vërtetua, ndërsa hipoteza 2 nuk u vërtetua. Ndërsa disa nga objektivat që pritej të realizoheshin në këtë studim, duke u bazuar dhe mbështetur hipotezën e studimit dhe duke u mbështetur tek studimet e kryera më parë dhe tek literatura e përzgjedhur duke cilësuar këtë të fundit si më cilësore dhe përfaqësuese janë:

Së pari, të matet niveli i stresit që përetojnë prindërit e fëmijëve me autizëm i lidhur ky i fundit direkt dhe indirekt me prindërimin e një fëmije me autizëm;

Së dyti, të matet edhe niveli i stresit që përjetojnë prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik dhe të krahasohet me atë të prindërve me fëmijë me autizëm;

Së treti, të matet dhe të krahasohet niveli i stresit të përjetuar në çift dhe të përcaktohet lidhja që ekziston midis gjinise dhe stresit të përjetuar tek prindërit e fëmijëve me autizëm dhe atyre që kanë femije me zhvillim normal.

Së katërti, të matet dhe të krahasohet niveli i stresit të përjetuar duke u bazuar tek gjinia e njëjtë, por tek ndryshimi i prezencës së fëmijës me autizëm dhe me zhvillim tipik.

Së pesti, të përcaktohet se si ndryshon niveli i stresit me ndryshimin e moshës.

Mbas analizës së rezultasteve të studimit dhe diskutimit të mësipërm u arritën këto konkluzione:

- Prindërit e fëmijëve me autizëm përjetojnë një nivel të moderuar dhe të lartë stresi.
- Prindërit e fëmijëve zhvillim tipik përjetojnë një nivel të ulët dhe të moderuar stresi.
- Krahasimi i këtyre dy grupeve të kampionit na rezulton se prindërit e fëmijëve me autizëm përjetojnë nivele më të larta stresi se prindërit e fëmijëve me zhvillim normal.
- Veprimtaria e angazhuar në rritjen dhe edukimin e një fëmije me autizëm shkakton një rritje të nivelit mesatar të stresit të përjetuar i lidhur ky i fundit direkt apo indirekt me çrregullimin e fëmijës e shoqëruar kjo me rritje të nivelit mesatar të stresit.
- U realizua edhe një analizë krahasuese përsa i përket çifteve. Nga kjo analizë rezultoi se nënat e fëmijëve me autizëm përjetojnë më tepër stres se baballarët e tyre.
- Po ashtu, edhe tek çiftet e fëmijëve me zhvillim normal u realizua po e njëjta analizë. Edhe këtu niveli i stresit të përjetuar nga nënat është më i lartë. Pra, nënat e fëmijëve normalë përjetojnë nivele më të larta stresi se bashkëshortët e tyre.
- U krahasua gjithashtu edhe niveli i stresit veç e veç, duke u bazuar tek gjinia. Nënat e fëmijëve me autizëm përjetojnë nivel më të lartë stresi se nënat e fëmijëve me zhvillim normal, po ashtu e njëjta gjë vlen edhe për baballarët.
- Nga analiza e realizuar u arrit që të përcaktohej edhe ndryshimi i stresit me ndryshimin e moshës. Në kundërshtim me literaturën, e cila pohonte që sa më e madhe të ishte moshja e prindërve, aq më i lartë do të ishte niveli i stresit të përjetuar, nga analizimi i të dhënave rezultoi se niveli i stresit ishte i pandryshueshëm në krahasim me moshën e prindërve.

Në përfundim, bazuar tek rezultatet dhe konkluzionet e studimit do të sygjeroja për të ardhmen edhe disa rekomandime, të cilat mendoj se janë të rëndësishme për të reduktuar dhe eliminuar ndikimet negative që fëmija me autizëm ka mbi familjen dhe anëtarët e saj. Këto rekomandime adresohen në disa drejtime kryesore dhe konkretisht për:

- Ofrimin e më shumë shërbimeve për prindërit, sepse shërbimet kryesisht janë të fokusuara tek fëmijët dhe jo tek familja dhe anëtarët e saj.
- Mbështetje dhe ndihmë më e madhe nga profesionistët e ndryshëm me informim dhe këshillim sidomos në momentin e parë, kur ata përballen me diagnozën e fëmijës
- Informim, orientim dhe këshillim i prindërve për situatën dhe statet nëpër të cilat kalon procesi.
- Përfshirja në seanca trajtimi jo vetëm e fëmijëve me autizëm, por edhe e prindërve dhe anëtarëve të tjerë të familjes.
- Ofrimi i shërbimeve jo vetëm në institucione, por edhe pranë familjeve të tyre.
- Organizimi i rregullt i takimeve me prindërit apo familjarët, si dhe trajnimi i tyre nga profesionistët e fushës.
- Krijimi i mjediseve të përshtatshme për të mundësuar kryerjen e aktiviteteve çlodhëse dhe argëtuese për prindërit dhe fëmijët e tyre.

Ky studim theksoi se prindërit e fëmijëve me autizëm përjetojnë nivele më të larta stresi krahasuar me prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik, nënat janë ato që raportojnë nivele domethënëse më të larta të stresit. Këto gjetje tregojnë se një ndër hapat e nevojshme në vazhdim është mbështetja ndaj prindërve që kanë fëmijë me autizëm. Rekomandohet se është e nevojshme të paraqitet një ndihmë e kombinuar së pari për të lehtësuar simptomat e stresit dhe së dyti trajnime për të përmirësuar aftësitë në sjellje. Po ashtu, gjetjet e studimit tregojnë rëndësinë e ofrimit të ndërhyrjeve për të dy prindërit (nënat dhe baballarët). Ofrimi i ndërhyrjeve për të dy prindërit mund të sigurojë rezultate më të mira.

Fushat e hulumtimeve të ardhshme u identifikuan dhe u diskutuan dhe puna e ardhshme në të ardhmen sigurisht, thelbësore në zhvillimin e mëtejshëm të kuptimit të marrëdhënies së stresit në lidhje me prindërimin e një fëmije me autizëm. Punimi i tanishëm shton në thelb literaturën ekzistuese në lidhje me këtë çështje, dhe më tej nënvizon nevojën për ofrimin e shërbimeve përkatëse mbështetëse për prindërit e fëmijëve me autizëm dhe të gjithë atyre që përballen me sfida të prindërimit.

Studimi ofron dëshmi paraprake në lidhje me ndikimin që sjell ofrimi i ndërhyrjes në familjet të cilat kanë fëmijë të diagnostikuar me autizëm. Mënyra në të cilën është dhënë ndërhyrja duket e rëndësishme në lidhje me përfitimet për nënat dhe baballarët në stresin prindëror dhe kompetencën e lidhur me kontributin profesional dhe individualizimin e informacionit. Sigurimi i informacionit mbi autizmin në mënyrë të vetë drejtuar dhe nuk ndikon në nivelet e stresit të prindërimit ose në perceptimet e ndjenjes se kompetencës prindërore në nivelin që mund të arrihet përmes mbështetjes profesionale të prindërve. Për më tepër, baballarët dhe nënat ndryshojnë në reagimin e tyre ndaj pjesëmarrjes në ndërhyrjen e hershme në lidhje me stresin prindëror dhe ndjenjen e kompetencës prindërore. Këto dallime mund të ndihmojnë për të informuar dispozitat e ardhshme dhe efikasitetin e ndërhyrjeve të prindërve të përqendruar rreth kohës së diagnozës.

Ky studim, megjithë rëndësinë që ka dhe të rehat që sjell është e nevojshme që të ndiqet nga të tjerë në këtë fushë. Ato mund të ekzaminonin aspekte të veçanta të ndikimit që ka mbi familjen dhe anëtarët e saj fëmija me autizëm, si dhe të zgjeronin fokusin e grupmoshës së fëmijëve. Rezultatet e këtij studimi mund të jenë një bazë shumë rëndësishme për kërkuesit e tjerë, të cilët në të ardhmen do të fokusohen mbi këtë tematikë.

Kërkuesit dhe profesionistët e kësaj fushe duhet të njohin edhe kufizimet që pati ky studim, si dhe të mundohen t'i eliminojnë ato në kërkimet e tyre të ardhshme.

BIBLIOGRAFIA

- Abbeduto L., Seltzer M. M., Shattuck P., Krauss M. W., Orsmond G. & Murphy M. M. (2004). *Psychological well being & coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome*. American Journal on Mental Retardation, vo. 13, 237–254.
- Aarons M. & Gittens T. (1992). *The handbook of autism: A guide for parents and professionals*. New York: Tavistock and Routledge.
- Abidin R. R. (1995). *Parent Stress Index (3rd Ed.)*. Florida: Psychological Assessment Resources Incorporated.
- Akshoomoff N. (2006). *Use of the mullen scales of early learning for the assessment of young children with autism spectrum disorders*. Child Neuropsychology, 12, 269-277.
- Aldred C., Green J. & Adams C. (2004). *A new social communication intervention for children with autism: Pilot randomised controlled treatment study suggesting effectiveness*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45, 1420-1430.
- Ariel, C. N., & Naseef, R. A. (2006). *Voices from the Spectrum: Parents, Grandparents, Siblings, People with Autism, and Professionals share their Wisdom*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Batten, A., Corbett, C., Rosenblatt, M., Withers, L., & Yuille, R. (2006). *Autism and education: The reality for families today*. London: The National Autistic Society.
- Baker B. L., Mc Intyre L. L., Blacher J., Crnic K., Edelbrock C. & Low C. (2003). *Pre-school children with and without developmental delay: Behavior problems and parenting stress over time*. Journal of Intellectual Disability Research, 47, 217–230.
- Bebko J. M., Konstantareas M. M. & Springer J. (1987). *Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 17, 565–576.
- Beck A., Hastings R. & Daley D. (2004). *Pro-social behavior and behaviour problems independently predict maternal stress*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29, 339–349.

Cecil R. Reynolds, PhD & Randy W. Kamphaus, PhD., *Autism Spectrum Disorder*, Reprinted with permission from the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (Copyright © 2013). American Psychiatric Association.

Cotugno A. J. (2009). *Group interventions for children with autism spectrum disorder*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Cotugno A. J. (2011). *Making sense of social situations: How to run a group-based intervention program for children with autism spectrum disorder*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Creswell J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA: Sage. 94
Creswell J. W. (2003). *Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches (2nd ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Çomo A. (2011). *Fondacioni Fëmijët Shqiptarë Domenick Scaglione*. Tiranë: Kristalina, 17-18.

Dale E., Jahoda A. & Knott F. (2006). *Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future*. *Autism*, vol. 10, 5: 463- 479.

De Laine M. (2000). *Fieldwork, Participation and Practice: Ethics and Dilemmas in Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA: Sage. Denzin, N. K. & Lincoln Y. S. (2000). *Handbook of qualitative research (2nd Ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Denzin N. K. & Lincoln Y. S. (2003). *Collecting and interpreting qualitative materials (2nd Ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Denzin N. K. & Lincoln Y. S. (2008). *Strategies of qualitative inquiry (3rd ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Donaldson S. O., Elder J. H., Self E. H. & Christie M. C. (2011). *Fathers' perceptions of their roles during in-home training for children with autism*. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 24(4), 200-7.

Duarte C. S., Bordin I. A., Yazigi L. & Mooney J. (2005). *Factors associated with stress in mothers of children with autism*. *Autism*, vol. 9, 4: 416-427.

- Dunn M. E., Burbine T., Bowers C. A. & Tantleff-Dunn S. (2001). *Moderators of stress in parents of children with autism*: Community Mental Health Journal, 37 (1), 39-52.
- Estes A., Munson J., Dawson G., Koehler E., Zhou X-H. & Abbott R. (2009). *Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay*. Autism, vol. 13, 4: 375-387.
- Exkorn K. S. (2005). *The Autism Sourcebook: Everything you need to know about diagnosis, treatment, coping, and healing*. NY: Harper Collins Publishers. Fawcett, M. (1996). *Learning Through Child Observation*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Fein D. & Dunn M. A. (2007). *Autizmi në klasën tuaj: Udhëzues i përgjithshëm i mësuesit për nxënësit me çrregullime të spektrit të autizmit*. Bethesda: Woodbine House.
- Feinstein A. (2010). *A History of Autism: Conversations with the Pioneers*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Fortier L. M. & Wanlass R. L. (1984). *Family Crisis following the Diagnosis of a Handicapped Child*. Family Relations, Vol. 33, No. 1, pp. 13-24.
- Freedman B. H., Kalb L. G., Zablotzky B. & Stuart E. A. (2012). *Relationship Status among Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Population Based Study*. Journal of Autism and Developmental Disorders, Volume 42, Issue 4, pp 539-548.
- Galvan J. L. (2006). *Writing literature reviews: A guide for students in the social and behavioral science* (3rd ed.). Glendale C.A: Pyczak.
- Giallo R., Wood C. E., Jellett R. & Porter R. (2013). *Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder*. Autism, vol. 17, 4: 465-480.
- Glesne C. (2005). *Becoming qualitative researchers: An introduction* (3rd Ed.). Boston.
- Allyn & Bacon. Gopfert M., Webster J. & Seeman M. V. (2004). *Parental Psychiatric Disorder: Distressed Parents and their Families* (2nd Ed.). Cambridge University Press.
- Ham S. & Ham S. (2007). *My sister has autism*. Coppell, TX: Mind Works Resources.
- Hamilton M. L. (2000). *Facing Autism: Giving Parents Reasons for Hope and Guidance for Help*. Colorado: Water Brook Press.

Hammersley M. & Traianou A. (2012). *Ethics in Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Hare D. J., Pratt C., Burton M., Bromley J. & Emerson E. (2004). *The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders*. *Autism*, 8(4), 425-444.

Hart, C. (2005). *Doing a literature review*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Harris S. L. (1984). *The Family and the Autistic Child: A Behavioral Perspective*. *Family Relations*, Vol. 33, No. 1, 127-134. 96.

Harris, S. L. & Glasberg, B. A. (2003). *Siblings of Children with Autism: A Guide for Families* (2nd ed.). Bethesda: Woodbine House.

Hastings R. P. (2003). *Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (1), 99-104.

Hastings R. P., Kovshoff H., Brown T., Ward N. J., Espinosa F. & Remington B. (2005). *Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism*. *The National Autistic Society*, 9 (4), 377-391.

Hauser-Cram P., Warfield M. E., Shonkoff J. P., Krauss M. W., Sayer A., Upshur C. C. & Hodapp R. M. (2001). *Children with Disabilities: A Longitudinal Study of Child Development and Parent Well-Being*. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, Vol. 66, No. 3.

Hayes S. A. & Watson S. L. (2013). *The Impact of Parenting Stress: A Metaanalysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Volume 43, Issue 3, pp 629-642.

Higgins D. J., Bailey S. R. & Pearce J. C. (2005). *Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder*. *Autism*, Vol 9(2), 125–137.

Hodgetts S., Nicholas D. & Zwaigenbaum L. (2013). *Home Sweet Home? Families' Experiences with Aggression in Children with Autism Spectrum Disorders*. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28(3), 166-174.

Hoffman C. D., Sweeney D. P., Hodge D., Lopez-Wagner M.C. & Looney L. (2009). *Parenting Stress and Closeness: Mothers of Typically Developing Children and Mothers of Children with Autism*. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, vol. 24, 3: pp. 178-187.

Hoffman C. D., Sweeney D. P., Lopez-Wagner M. C., Hodge D., Nam C. Y. & Botts, B. H. (2008). *Children with Autism: Sleep Problems and Mothers' Stress*. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, vol. 23, 3: pp. 155-165.

Hollander E. & Anagnostou E. (2007). *Clinical Manual for the Treatment of Autism*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.

Hutton A. M. & Caron, S. L. (2005). *Experiences of Families with Children with Autism in Rural New England*. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, Vol 20 (3), 180-189.

International Labour Organization. (2000). *Përmbledhje e instrumentave ndërkombëtarë për të drejtat e fëmijëve*. Turin: MDP.

Cho S. J., Singer G. H. S. & Brenner M. B. (2000). *Adaptation and accomodation to young Children with disabilities: A comparison of Korean and Korean American parents*. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20, 236-250.

Cutler B. C. & Kozloff M. A. (1987). *Living with autism: Effectson families and family needs*. In: *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (eds. D. J. Cohen & A. Donnellan), pp. 513–527. Wiley, New York.

Delong R. & Nohria C. (1994). *Psychiatric Family History and NeurologicalDisease in Autistic Spectrum Disorders*, *Developmental Medicine and Child Neurology* 36(5): 441–8.

Dumas J. E., Wolf L. C., Fisman, S. N. & Culligan A. (1991). *Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parentsof children with autism, Down syndrome, behavior disorders and normal development*. *Exceptionality*, 2, 97–110.

Eisenhower A. A., Baker B. L. & Blacher J. (2005). *Preschoolchildren with intellectual disability: Syndrome specificity, behavior problems, and maternal well-being*. *Journal of IntellectualDisability Research*, 49, 657–671.

Ferguson P. M. (2002). *A place in the family: An historical interpretation of reactions to having a child with a disability*. *Journal of Special Education*, 36, 124-136.

Floyd F. J., & Gallagher E. M. (1997). *Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems*. *Family Relations*, 46(4), 359-371.

Fortier L. M. & Wanlass R. L. (1984). *Family crisis following the diagnosis of a handicapped child*. *Family Relations*, 33, 13-24.

Gallimore R., Bernheimer L. P., & Weisner T. S. (1999). *Family Life is more than managing crisis: Broadening the agenda of research on families adapting to childhood disability*. In R. Gallimore L. P., Bernheimer D. L., MacMillan D. L. Speece & S. Vaughn (Eds.), *Developmental perspectives on children with high-incidence disabilities*. (pp. 55-80). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.

Gargiulo R. (2006). *Special Education in Contemporary Society*. Belmont, CA: Thompson Learning, Inc.

Hastings R. P. & Johnson E. (2001). *Stress in UK Families Conducting Intensive Home-Based Behavioral Intervention for Their Young Child with Autism*, *Journal of Autism and Developmental Disorders* 31: 327–36.

Harris S. L. (1984). *The family and the autistic child: A behavioral perspective*. *Family Relations*, 33, 127-134.

Hauser-Cram P., Warfield M. E., Shonkoff J. P., Krauss M. W., Sayer A. & Upshur C. C. (2001). *Children with Disabilities: A Longitudinal Study of Child Development and Parent Well-Being*, *Monographs of the Society for Research in Child Development* 66 (3) serial 266.

Hodapp R. M. Ricci L. A., Ly T. M. & Fidler D.J. (2003). *The Effects of the Child with Down Syndrome on Maternal Stress*, *British Journal of Developmental Psychology* 21:137–51.

Johnston C., Hessler D., Blasey C., Eliez S., Erba H., Dyer-Friedman J. et al. (2003). *Factors Associated with Parenting Stress in Mothers of Children with Fragile X Syndrome*, *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 24 (4): 267–75.

- Kasari C. & Sigman M. (1997). *Linking Parental Perceptions to Interactions in Young Children with Autism*, Journal of Autism and Developmental Disorders 27 (1): 39–57.
- Konstantareas M. M. & Homatidis S. (1989). *Assessing Child Symptom Severity and Stress in Parents of Autistic Children*, Journal of Child Psychology and Psychiatry 30 (3):459–70.
- Lecavalier L., Leone S. & Wiltz J. (2006). *The Impact of Behavior Problems on Caregiver Stress in Young People with Autism Spectrum Disorders*, Journal of Intellectual Disability Research 50 (Pt 3): 172–83.
- Moes D., Koegel R. L., Schreibman L. & Loos L. M. (1992). *Stress profiles for mothers and fathers of children with autism*. Psychological Reports, 71(3), 1272–1276.
- Ministria e Punës, Çështjeve Sociale dhe Shanseve të Barabarta. (2007). *Strategjia Kombëtare e Përfshirjes Sociale 2007-2013*. Tiranë.
- Quinn B. & Malone A. (2000). *Pervasive Developmental Disorder: An Altered Perspective*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Smith T. B., Oliver M. N. I. & Innocenti M. S. (2001). *Parenting stress in families of children with disabilities*. American Journal of Orthopsychiatry, 71, 257-261.
- Wikler L. (1986). *Periodic stresses in families of mentally retarded children: An exploratory study*. American Journal of Mental Deficiency 90, 703–706.
- Aarons, Maureen. Gittens, Tessa (1999). *The Handbook of Autism*, Routledge.
- Qendra Kombëtare e Mirërritjes Zhvillimit dhe Rehabilitimit, Tiranë. *Statistikat 2006 – 2007*. Unicef Albania Adresari i Institucioneve dhe Organizatave për fëmijët në qytetin e Tiranës. www.unstrange.com

SHTOJCA

Forma e aprovimit

Titulli i projektit: KRAHASIMI I NIVELIT TË STRESIT TË PËRJETUAR NGA PRINDËRIT E FËMIJËVE ME AUTIZËM DHE PRINDËRIT E FËMIJËVE ME ZHVILLIM TIPIK

NDIKIMI I PSIKO-EDUKIMIT NË NIVELIN E STRESIT DHE NDJENJËS SË KOMPETENCËS PRINDËRORE

Hulumtues: Arsen Kllogjri

Ju lutemi plotesoni kutinë fillestare

1. Unë konfirmoj që kam lexuar fletën e bashkangjitur të informacionit për studimin e mësipërm dhe kam pasur mundësinë të bëjnë pyetje.	
2. Jam i kënaqur që e kuptoj informacionin e dhënë dhe që kam pasur përfitim.	
3. Jam i kënaqur që e kuptoj informacionin me 'konfidencialitet'.	
4. Unë e kuptoj që pjesëmarrja ime është vullnetare dhe se unë jam i lirë të tërhiqem në çdo kohë, pa dhënë ndonjë arsye, pa të drejtat e mia ligjore.	
5. Pajtohem të marr pjesë në studimin e mësipërm.	

Emri i nënshkrimit të datës së pjesëmarrësit

Emri i personit që merr datën e nënshkrimit

Pëlqim (nëse është e ndryshme Nga studiuesi)

Nënshkrimi i datës së hulumtuesit

Materiali i ndare me prinderit



Materiali i ndare me
prinderit.docx

Indeksi i stresit prindëror (PSI)

Stresi i shkaktuar nga përballja me sëmundjen e fëmijës është i lidhur edhe me karakteristika negative prindërimi që përfshin: nivele të ulëta të ngrohtësisë dhe reciprocitetit prindëror, stile të pashëndetëshme prindërimi dhe përdorimin e disiplinës së rreptë. Për më tepër stresi i tyre shkakton edhe nivele më të larta abuzimi dhe neglizhence. Ky stres i shkaktuar ka dhënë një impakt social mjaft negative dhe është bërë objekt studimi i mjaft psikologëve dhe punonjësve social. Për shembull nga vlerësimi i nivelit të stresit të prindërve si rruga më e mirë për tu kujdesur për ta dhe për ti mbrojtur nga abuzimi është rekomanduar divorci i prindërve, marrja e fëmijës nën kujdestarinë e institucioneve apo edhe nga persona të tjerë të familjes, të aftë për tu kujdesuar për të.

Por për të arritur në këto vendime duhet që ky stres i shkaktuar para së gjithash duhet të matet. Dhe njëri nga testet më të përshtatshme për këtë qëllim është indeksi i stresit prindëror (PSI), i cili përbëhet nga 36 pika që përshijnë studimin e 3 dimensioneve që janë : Fëmijëri e vështirë, Distresi i prindërimit, Disfunksioni i marëdhënies prind-fëmijë. PSI është një artikull vetë-raportimi i stresit prindëror, të ndara në 3 shkallë me nga 12 njësi secila. Prindërit përdorin një 5 pikësh për të vlerësuar masën në të cilën ata bien dakort me fjalinë.

Ky pikëzim shkon sinkron me vlerat e vendosuar pranë fjalëve:

- (5) pothuajse gjithmonë
- (4) vazhdimisht
- (3) ndonjëherë
- (2) rrallë herë
- (1) Kurrë

Distresi i prindërimit na paraqet njënjë pikëzim që shfaq një nivel të caktuar stresin që përjeton prindi, i lidhur ky i fundit me faktorë personal si për shembull: depresioni, konflikti me partnerin dhe vështirësitë e rritjes së një fëmije me autizëm.

Disfunzioni i marrëdhënies prind-fëmijëmat pakënaqësisë që ndiejnë këta prindërnë marrëdhënien me fëmijët e tyre dhe shkallën në të cilën ata shohin të papranuar fëmijën e tyre.

Fëmijëria e vështirë mat perceptimet e prindërve për aftësitë vetërregulluese të fëmijëve të tyre.

Mosha: ____

Gjinia: ____

Vendosni shenjën X ose + pranë numrit:

(5) Pothuajse gjithmonë

(4) vazhdimisht

(3) ndonjëherë

(2) rrallë herë

(1) Kurrë

1) Unë ndiej që nuk marr dot përgjegjësi.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Hoqa dorë nga jeta ime e mëparëshme për të plotësuar nevojat e fëmijës.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Ndjem e bllokuar, e zënë në gracke, e paaftë për të vepruar nga nevojat e fëmijës tim.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Ndihem i/e paaftë për të bërë gjëra të reja.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Ndiej pamundësi për të bërë gjëra që më pëlqejnë të bëj.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Ndihem i\e pakënaqur me blerjet e fundit të veshjeve për veten time.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Edhe gjërat më të vogla më shqetësojnë.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Të paturit e një fëmije më ka shkaktuar probleme me partnerin\epartneren.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Ndihem vetëm.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Nuk pres që të gëzohem nga pjesëmarrja ime në ndonjë party apo eveniment tjetër.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Nuk jam më i\e interesuar në krijimin e marrëdhënieve me njerëzit sa isha më parë.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Nuk më kënaqin më gjërat si më parë.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmija im nuk bën asgjë që unë të ndihem mirë.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmija im nuk më pëlqen mua dhe nuk më do pranë.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmija im më buzëqesh më pak sec unë e prisja.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Përpjekjet e mia për fëmijën kanë shkuar kot sepse ai nuk është ashtu sic duhet të ishte.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmija im nuk qesh, as kënaqet kur unë luaj me të.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmija im nuk mëson aq shpejt sa fëmijët e tjerë.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmija im nuk qesh aq shumë sa fëmijët e tjerë.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmija im nuk është i aftë të bëjë gjerat që duhet të bënte.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmijës tim i duhet një kohë e gjatë për të mësuar gjërat e reja.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Cdo gjë duhet të bëjë fëmija është nën kompetencën time.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Prisja që të kisha afrimitet më të ngushtë me fëmijen tim.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmija im bën gjëra që më duhet kohë dhe impenjim i madh për ti kuptuar.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmija im qan dhe më refuzon më tepër sesa fëmijët e tjerë e bëjnë.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmija më shkakton një gjendje shpirtërore të keqe.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmija im është pa humor dhe zemërohet shumë lehtë

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmija im bën gjëra që janë një sfidë për mua.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmija im reagon dhunshëm.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmija im mërzhitet lehtë.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

E kam të vështirë të vendos një regjim për të ngrënë/dhe fjetur për fëmijën tim.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Të mësosh fëmijën të bëjë diçka është shumë e vështirë.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmija im më shkakton shqetësim për problemin që ai ka

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmija im bën disa veprime që mua më shqetësojnë shumë.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmija im sjell më tepër problem se sa unë prisja

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Fëmija ka kërkesa të tepërta ndaj meje.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Shkalla e Ndjenjes se kompetences prinderore

(Gibaud-Wallston & Wandersman, 1978)

Vlerësoni shkallën në të cilën jeni dakord ose nuk pajtoheni me secilën nga këto pohime.

- Nuk bie fare dakort (1)
- Nuk bie dakort (2)
- Nuk bie deri diku dakort (3)
- Bie deri diku dakort (4)
- Bie dakort (5)
- Bie plotesisht dakort (6)

1. Problemet e kujdesit ndaj një fëmije janë të lehta për t'u zgjidhur sapo e dini se si veprimet tuaja ndikojnë në fëmijën tuaj, një i kuptuar që kam fituar.

1 2 3 4 5 6

2. Edhe pse të jesh një prind mund të jetë shpërblim, jam i frustruar ndërsa fëmija im është në moshën e tij aktuale.

1 2 3 4 5 6

3. Unë shkoj në shtrat në të njëjtën mënyrë që unë zgjohem në mëngjes, duke ndier që nuk kam realizoi një tërësi.

1 2 3 4 5 6

4. Nuk e di pse është, por nganjëherë kur unë duhet të jem kontroll, ndihem më shumë si ai që manipulohet.

1 2 3 4 5 6

5. Nëna ime ishte më mirë e përgatitur të ishte një nënë e mirë se unë.

1 2 3 4 5 6

6. Do të bëja një model të shkëlqyeshëm për një nënë të re që do të ndiqte për të mësoni atë që ajo do të duhet të dijë në mënyrë që të jetë një prind i mirë.

1 2 3 4 5 6

7. Të jesh prind është e menaxhueshme dhe çdo problem zgjidhet lehtësisht.

1 2 3 4 5 6

8. Një problem i vështirë në të qenit një prind nuk është të dish nëse je duke bërë një punë të mirë apo një të keqe.

1 2 3 4 5 6

9. Ndonjëherë ndihem sikur nuk po bëj asgjë.

1 2 3 4 5 6

10. Unë mbeshtetem ne pritjet e mia personale për ekspertizë dhe kujdes për fëmijën tim.

1 2 3 4 5 6

11. Nëse dikush mund të gjejë përgjigjen për atë që shqetëson fëmijën tim, unë jam i duhuri.

1 2 3 4 5 6

12. Talentet dhe interesat e mia janë në fusha të tjera, duke mos qenë prind.

1 2 3 4 5 6

13. Duke marrë parasysh se sa kohë kam qenë nënë/ baba, ndihem shumë i/e njohur me këtë rol.

1 2 3 4 5 6

14. Nëse të qenit prind i një fëmije do te ishte më interesante, unë do të isha i/ee motivuar për të bërë një punë më të mirë si prind.

1 2 3 4 5 6

15. Besoj sinqerisht se i kam të gjitha aftësitë e nevojshme për të qenë një nënë/ baba i/e mirë për fëmijën tim.

1 2 3 4 5 6

16. Të jesh prind më bën të tensionuar dhe të shqetësuar.

1 2 3 4 5 6

17. Të jesh një nënë / baba i/e mirë është një shpërblim në vetvete.

1 2 3 4 5 6

	Cronbach's Alpha	Nr. i pyetjeve
Pyetësi i prindërve me fëmijë me zhvillim tipik	0.884	36
Pyetësi i prindërve me fëmijë me autizëm	0.798	36

	Mesorja	Mesatarja	Devijimi standart	Minimumi	Maksimum	Kampioni(N)
Prindër me fëmijë me zhvillim tipik	75.3	73.5	12.4	55	101	30
Prindër me fëmijë me autizëm	109.16	107	19.16	79	150	30

	Pearson Correlation	Kampioni i N
Prindër me fëmijë me autizëm	-0.79	30
Prinder me fëmijë me zhvillim tipik	-0.87	30

	Mean Rank	Std. Derivation	Kampioni (N)
Nënat e fëmijeve me autizëm	116.66	18.54	15
Baballarët e fëmijëve me autizëm	101.66	17.21	15
Nënat e femijeve me zhvillim tipik	90.55	15.09	15
Baballarët e fëmijëve me zhvillim tipik	87.66	14.61	15
Gjithsej			60

	Gjinia		Gjinia		Kampioni	
	F	M	F(A)	M(A)	F	M
Stres i ulet	6	8	0	5	6	13
Stres i moderuar	9	7	11	9	20	16
Stres i larte	0	0	4	1	4	1
Totali	15	15	15	15	30	30
					60	

Prindi	Grupi	Indeksi i stresit prinderor (PSI – rezultatet fillestare)		Indeksi i stresit prinderor (PSI –ndjekja)	
		Nr	Parent	Nr	Parent
Nena	Vete-drejtuar	22	146 (18.0)	21	143 (16.7)
	Mbeshtetur profesionalisht	17	141 (21.2)	17	133 (23.9)
Babai	Vete-drejtuar	21	137 (21.6)	17	138 (15.4)
	Mbeshtetur profesionalisht	16	141 (29.2)	16	141 (20.6)

	N	PSOC–rezultatet fillestare		PSOC - Ndjekja			
		Kenaqesia	Efikasiteti	N	Kenaqesia	Efikasiteti	
Nena	Vete-drejtuar	22	32.8 (7.22)	27.0 (5.86)	21	34.5 (7.53)	28.8 (5.21)
	Mbeshtetur profesionalist	17	33.6 (5.27)	24.8 (4.70)	16	37.5 (5.82)	29.6 (4.32)
Father	Vete-drejtuar	21	36.1 (6.58)	25.4 (4.98)	18	36.9 (5.61)	28.4 (4.97)
	Mbeshtetur profesionalisht	17	34.4 (4.89)	24.8 (4.23)	15	35.9 (6.10)	29.1 (3.33)

Parameterat	Llogaritja 95% CI		Llogaritja 95% CI	
<i>Te percaktuara</i>				
Intercept	36.35	(33.84, 38.86)	28.00	(26.51, 29.50)
Fillestar	0.73	(0.47, 0.98)	0.64	(0.39, 0.89)
Grupi	1.24	(-0.88, 3.35)	1.34	(-0.48, 3.15)
Gjinia	-1.53	(-3.65, 0.60)	0.39	(-1.41, 2.18)
Grupi X Baseline	-0.06	(-0.42, 0.29)	-0.37	(-0.73, -0.02)
Gjinia X Baseline	0.01	(-0.33, 0.35)	-0.02	(-0.37, 0.34)
<i>Rastesore</i>				
Nivel Individual				
Varianca	20.58		14.31	
Kovarianca	5.70			

	Mean	Std. Deviation	N
Variabel	2.0667	1.14269	30
Variabel	3.6667	1.32179	30
Variabel	3.6333	.85029	30
Variabel	2.9000	1.18467	30
Variabel	3.2000	1.15669	30
Variabel	3.1333	1.19578	30
Variabel	3.0667	1.11211	30
Variabel	2.5667	1.10433	30
Variabel	2.9000	1.32222	30
Variabel	3.3000	1.31700	30
Variabel	2.7333	1.31131	30
Variabel	2.8333	1.23409	30
Variabel	3.0333	.99943	30
Variabel	2.3333	1.06134	30

Variabel	3.0000	1.20344	30
Variabel	3.0667	1.11211	30
Variabel	2.5000	1.13715	30
Variabel	3.0333	1.44993	30
Variabel	3.0000	1.31306	30
Variabel	3.2667	1.38796	30
Variabel	3.7000	1.23596	30
Variabel	3.2333	1.30472	30
Variabel	3.3333	1.34762	30
Variabel	2.7333	1.25762	30
Variabel	2.5667	1.04000	30
Variabel	3.2333	1.27802	30
Variabel	2.8667	1.25212	30
Variabel	2.8667	1.13664	30
Variabel	2.3000	1.14921	30
Variabel	2.7333	1.17248	30
Variabel	2.9333	1.22990	30
Variabel	3.5333	1.33218	30
Variabel	3.7667	1.07265	30
Variabel	3.6667	.88409	30
Variabel	3.4667	.97320	30
Variabel	3.0000	1.23176	30

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	55.00	2	6.7	6.7	6.7
	56.00	1	3.3	3.3	10.0

58.00	1	3.3	3.3	13.3
61.00	1	3.3	3.3	16.7
64.00	2	6.7	6.7	23.3
68.00	1	3.3	3.3	26.7
69.00	1	3.3	3.3	30.0
71.00	1	3.3	3.3	33.3
72.00	2	6.7	6.7	40.0
73.00	3	10.0	10.0	50.0
74.00	1	3.3	3.3	53.3
75.00	1	3.3	3.3	56.7
76.00	1	3.3	3.3	60.0
78.00	1	3.3	3.3	63.3
80.00	1	3.3	3.3	66.7
82.00	2	6.7	6.7	73.3
83.00	1	3.3	3.3	76.7
84.00	1	3.3	3.3	80.0
88.00	1	3.3	3.3	83.3
90.00	1	3.3	3.3	86.7
91.00	1	3.3	3.3	90.0
94.00	1	3.3	3.3	93.3
97.00	1	3.3	3.3	96.7
101.00	1	3.3	3.3	100.0
Total	30	100.0	100.0	

	Mean	Std. Deviation	N
Variabel	2.1167	1.07501	60
Variabel	3.5000	1.32127	60
Variabel	2.9833	1.12734	60
Variabel	2.5667	1.18417	60
Variabel	2.8333	1.13745	60
Variabel	3.1167	1.29001	60
Variabel	2.7667	1.12546	60
Variabel	2.0333	1.05713	60
Variabel	2.3333	1.20263	60
Variabel	2.6833	1.33393	60
Variabel	2.4333	1.25370	60
Variabel	2.5667	1.06352	60
Variabel	2.5833	1.09377	60
Variabel	1.9167	1.01333	60
Variabel	2.3500	1.19071	60
Variabel	2.3500	1.23268	60
Variabel	2.0333	1.07304	60
Variabel	2.3333	1.34878	60
Variabel	2.3833	1.31602	60
Variabel	2.7000	1.33150	60
Variabel	2.9333	1.38841	60
Variabel	2.8833	1.41531	60
Variabel	2.7500	1.40971	60
Variabel	2.4000	1.09235	60
Variabel	2.2167	1.10610	60
Variabel	2.3833	1.32884	60

Variabel	2.3667	1.17843	60
Variabel	2.3833	1.10610	60
Variabel	2.1833	1.09686	60
Variabel	2.5833	1.04625	60
Variabel	2.5333	1.08091	60
Variabel	3.1000	1.28485	60
Variabel	3.1333	1.18560	60
Variabel	2.7167	1.24997	60
Variabel	2.6500	1.24635	60
Variabel	2.4333	1.22636	60