

AUTIZMI NË FAMILJEN E VOGËL DHE TË ZGJERUAR: PERCEPTIMI I PRINDËRVE SHQIPTARË MBI MBËSHTETJEN SOCIALE

Elona Mano

Dorëzuar
Universitetit European të Tiranës
Shkollës Doktorale

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

Udhëheqës shkencor: Dr.Anita Pilika

Numri i fjalëve: 50.064

Tiranë, Mars 2017

DEKLARATA E AUTORESISË

Deklaroj se ky punim është punë e imja dhe shkrimi i tezës është bërë sipas të gjithë rregullave të etikës akademike.

Autorja

ABSTRAKTI

Prania e fëmijës autik në familje përbën një sfidë të vështirë për prindërit dhe gjithë familjen. Për t`ju ardhur në ndihmë prindërve duhet të bazohemi tek perceptimi që prindërit kanë për ndihmën që ata marrin nga sistemet mbështetëse, pasi prindërit janë burimi më i mirë i informacionit për të identifikuar nevojat e tyre. Bazuar në teorinë e rrjeteve sociale të Bronfenbrenner mund të besojmë se çdo individ është unik dhe i formësuar nga mjedisi në të cilin jeton. Për këtë qëllim në studim morën pjesë dy grupe të prindërve të fëmijëve të diagnostikuar me çrregullim të spektrit të autizmit. Kampioni përbehej nga 40 prindër që jetonin në familje të vogël dhe 40 prindër të tjerë që jetonin në familje të zgjeruar. Për të rritur besueshmërinë e përfundimeve u përdoren metoda të kombinuara. Të dhënat cilësore mbështetën përfundimet e të dhënave sasimore. Të dy grupet e prindërve identifikuan si më ndihmuese burimet informale të ndihmës.

Fjalë kyç: autizëm, prindër, gjyshër, familje e zgjeruar, familje e vogël, sisteme mbështetëse.

ABSTRACT

The presence of an autistic child in the family is a difficult challenge for parents and all the family. The best way to help parents in this situation is the identification of their perception on social support, because they are the best source of information concerning their needs. Based on the Bronfenbrenner`s social network the environment has an impact on each individual perception. On this purpose two groups of parents of autistic children were part of this research. The sample was compound of 40 parents that live in a small family and 40 parents that live in an extended family. In order to

have accurate results the author used combined methods. Qualitative data supported quantitative data. Both groups identified informal source as the most helpful social support.

Key words: autism, parents, grandparents, extended family, small family, support systems.

FALENDERIME

Lidhur me realizimin e këtij punimi dëshiroj të falenderoj bashkëpunëtorë dhe njerëz të dashur që më mbështetën gjatë gjithë kohës. Dëshiroj të shpreh vlerësimin tim ndaj të gjithë prindërve që bënë të mundur realizimin e këtij studimi. Gjithashtu dua të falenderoj udhëheqësen e dizertacionit si dhe Departamentin e Psikologjisë të Fakultetit të Shkencave Sociale në Universitetin European të Tiranës për vënien në dispozicion të të gjitha faciliteteve të duhura për mbarëvajtjen e punimit. I jam mirënjohëse familjes time për mbështetjen e plotë që më dha, për të finalizuar këtë punim.

Autorja

TABELA E PËRMBAJTJES

Abstrakt.....	v
Deklarim.....	vii
Falenderime dhe mirënjohje.....	viii
Tabela e përmbajtjes.....	ix
Lista e Tabelave dhe diagramave.....	xii
Lista e Shkurtimeve.....	xiii
I. Hyrje.....	1
1.1. Autizmi dhe gjendja në Shqipëri.....	1
1.2. Pse është i nevojshëm ky studim.....	5
1.3. Përmbledhje e metodologjisë.....	6
II.Skeleti teorik	7
2.1. ‘Epidemia’/ etiologjia dhe modelet psikosociale	7
2.2. Modelet psikologjike të autizmit dhe mekanizmat e trurit në autizëm.....	19
2.3. Ndërhyrjet mësimore dhe psikosociale.....	22
2.4. Ekologjia e zhvillimit bazuar në sisteme.....	25
2.5. Roli i prindërve në familje	30
2.6. Fëmija autik në familje të zgjeruar.....	31
2.7. Stresi prindërve dhe burimet mbështetëse sociale.....	35
2.8. Barrierat e prindërve në bashkëpunimin me sistemet mbështetëse.....	39
2.9. Përmbledhje mbi literaturën kërkimore.....	42
2.10. Mbi logjikën e përzgjedhjes së metodologjisë.....	48

III. Metodologjia	59
3.1. Objekti dhe qëllimi i studimit.....	59
3.2. Pyetjet, hipotezat dhe objektivat.....	61
3.3. Pjesëmarrësit.....	62
3.4. Instrumentat.....	64
3.5. Procedura.....	72
3.6. Mbi analizën e të dhënave.....	74
3.7. Etika në studim.....	78
IV. Rezultate.....	79
4.1. Rezultatet e të dhënave nga prindërit që jetojnë në familje të zgjeruar.....	79
4.2. Rezultatet e të dhënave nga prindërit që jetojnë në familje të vogël.....	81
4.3. Krahasimi i të dhënave të grupeve mbi mbështetjen sociale.....	85
4.4. Mbi ndihmën sociale informale nga fokus grupet.....	88
4.5. Mbi ndihmën sociale formale nga fokus grupet.....	95
4.6. Mbi intervistat me gjyshet dhe baballarët.....	106
V. Diskutim.....	114
5.1. Diskutim mbi rezultatet nga të dhënat sasiore dhe cilësore.....	114
VI. Konkluzione.....	130
6.1. Boshti i studimit.....	130
6.2. Mbi eksperiencën e prindërve.....	139
6.3. Kontributi i dhënë.....	150

6.4. Kufizimet e studimit dhe nevoja për studime të mëtejshme.....	154
Shtojca.....	164
Lista e referencave.....	172

LISTA E TABELAVE DHE DIAGRAMAVE

Lista e tabelave

Tabela 1. Statistika për prindërit që jetojnë në familje të zgjeruar.....	79
Tabela 2.Statistika për prindërit që jetojnë në familje të vogël.....	81
Tabela 3.Burimet e ndihmës që mungonin për prindërit që jetojnë në familje të vogël.....	83
Tabela 4.Burimet e ndihmës që mungonin për prindërit që jetojnë në familje të zgjeruar.....	84
Tabela 5.Testi i mesatareve të pavarura.....	87

Lista e figurave

Figura 1. Bronfenbrenner, U. (1979). Ekologjia e zhvillimit njerëzor.....	29
Figura 2. Modeli ABCX i krizës në familje.....	37

LISTA E SHKURTIMEVE DHE E FJALORIT

APA- Organizata Amerikane e Psikologjisë

ADI-R - Intervistat për diagnostikimin e autizmit

ADDMN- Rrjeti i Monitorimit të Çrregullimeve të Zhvillimit të Autizmit tek fëmijet

ABA - Analiza e sjelljes së aplikuar.

ADHD- Çrregullim i vëmendjes i shoqëruar shpesh herë me hiperaktivitet.

DSM-IV - Manuali statistikor dhe diagnostikues i çrregullimeve mendore, edicioni 4.

CDC- Qendra për kontrollin dhe parandalimin e sëmundjeve.

IBT -Trajnim i individualizuar i sjelljes.

ICD 10 - Rishikimi i 10-të i klasifikimit statistikor ndërkombëtar i sëmundjeve dhe problemeve shëndetësore

TEACCH-Trajtim dhe shkollim i fëmijëve autikë dhe atyre që kanë probleme në komunikim.

MMR -Vaksinë e trefishtë: fruth, rubeolë, shyta

MRI-Imazhe të rezonances manjetike

MEDPAK- Shoqata për Mbrojtjen e të Drejtave të Personave me Aftësi të Kufizuara

OKB- Organizata e Kombeve të Bashkuara

UNESCO- Organizata e Kombeve të Bashkuara për Edukimin, Shkencën dhe Kulturën

PECS- Sistemi i komunikimit me shkëmbim imazhesh

PEI- Plani Edukativ Individual

Epilepsi- Sindromë neurologjike që shoqërohet me konvulsione dhe ndonjëherë me çrregullim të të folurit

Incidencë- Numri i rasteve të reja të diagnostikuara me një sëmundje gjatë një periudhe

Prevalencë- Pjesa e popullsisë që është diagnostikuar me një sëmundje në një periudhë të dhënë

KAPITULLI I: HYRJE

1.1. Autizmi dhe gjendja në Shqipëri

Familja është “placenta” e dytë në të cilën vazhdon të zhvillohet një fëmijë. Gjatë gjithë procesit të rritjes fëmija dhe anëtarët e tjerë në familje janë në komunikim social të vazhdueshëm, mbështesin njëri-tjetrin dhe ndërveprojnë me gjerë me mjedisin ku bëjnë pjesë. Në të vërtetë kur flasim për mjedis duhet theksuar fakti se ai na shfaqet në nivele të ndryshme. Në zhvillimin e një fëmije mjedisi e ka thënë fjalën e vet që para momentit të formimit të embrionit, por edhe pse termi ‘mjedis’ është shumë i gjerë, në këtë studim do t’i referohemi kryesisht mjedisit familjar.

Njësia familjare ka qënë pjesa me e studiuar nga kërkuesit shkencorë, pasi fëmijët dhe prindërit, por sidomos marrëdhëniet mes tyre, përbëjnë bazën e shoqërisë. Në përgjithësi prindërimi është një mision i vështirë. Marrëdhëniet prind-fëmijë janë të destinuara të dështojnë kur mungon komunikimi. Dashuria prindërore nuk mjafton për të zgjidhur konfliktet. Prindi ndodhet gjithmonë para sfidash që kërkojnë impenjim dhe durim, por të jesh prind i një fëmije të diagnostikuar me çrregullim të spektrit të autizmit është akoma më sfiduese. Stresi i përditshëm lidhur me pamundësinë për të komunikuar, pamundësinë për ta kuptuar dhe ndihmuar fëmijën i bën prindërit të kenë nevojë për përkrahje dhe mbështetje nga e gjithë shoqëria. Nëse ne realisht duam të ndihmojmë dhe të kuptojmë se çfarë ndodh në këto familje, duhet të dëgjojmë vetë prindërit. Perceptimi që ata kanë, lidhur me ndihmën që ata marrin nga familja dhe shoqëria, përbën bazën e punës për një ndryshim cilësor në ndihmë të tyre.

Autizmi është një çrregullim kompleks i zhvillimit që shfaqet në mënyre tipike në tre vitet e para të jetës dhe konsiderohet si një çrregullim neurologjik që prek funksionet e trurit. Bazuar në manualin statistikor të APA (2000:73), çrregullimet e autizmit

përfshijnë shumë fusha të zhvillimit: aftësinë për të ndërvepruar, aftësinë për të komunikuar si dhe krijimin e stereotipit në sjellje, interesa dhe aktivitete. Autizmi shoqërohet me prapambetje mendore në 70% të rasteve. Rreth 5% e fëmijëve me autizëm kanë një motër ose vëlla në gjendje të ngjashme (Pantell.H, R et al.2006:96). Studimet e fundit tregojnë se vetëm një pjesë e vogël e këtyre individëve mund të jetojnë të pavarur (APA 2000:73). Autizmi është një fenomen global që nuk zgjedh mes zonash gjeografike, ekonomike apo kulturore. Në një studim të kryer në shkallë botërore nuk u paraqitën ndryshime lidhur me impaktin që kanë faktorët gjeografikë, socio-ekonomikë dhe kulturo-etnikë lidhur me prevalencën (Elsabbagh, M. et al: 135-170). Edhe pse nuk mund të flasim për epidemi të autizmit, profesionistët e fushës si dhe prindërit e fëmijëve autikë e pranojnë se numri i fëmijëve autikë po rritet dhe sipas studimeve ky numër po dyfishohet krahasuar me studimet e mëparshme (Powers, D.M 2000:26).

Në Shqipëri numri i familjeve që ka kërkuar ndihmë është me qindra, por nuk ka asnjë studim të saktë për numrin e fëmijëve autikë në Shqipëri për shkak të mungesës së mbledhjes së informacionit për këtë kategori njerëzish nga institucionet shqiptare. Megjithatë krahasuar me vitet '90 ku nuk kishte asnjë strukturë që të merrej me fëmijët autikë, sot ka disa institucione ku këta fëmijë marrin ndihmë psikologjike dhe mjekësore (Tupja 2009:12). Sot në Shqipëri ka një ndërgjegjësim nga ana e prindërve dhe e shoqërisë për problemet dhe nevojat e këtyre fëmijëve si rezultat i punës së medias, por mungojnë studime të mirëfillta. Sipas psikologut Malile, F. (2008:3) mungojnë institucionet të cilat të japin shifra në rang kombëtar dhe lokal. Në një situatë të tillë mund të bëhen vetëm deduktime të pjesshme, duke u bazuar në statistikat vjetore të të njëjtit institucion. Kështu për shembull, në Qendrën Kombëtare të Mirërritjes,

Zhvillimit dhe Rehabilitimit të Fëmijëve gjatë vitit 2006 janë diagnostikuar 54 fëmijë me autizëm. Vetëm në Janar-Gusht 2007 ky numër ishte 31 krahasuar me numrin 25 të së njëjtës periudhë të vitit të kaluar. Megjithëse këto janë statistika pjesore ato tregojnë një rritje të numrit të fëmijëve të diagnostikuar me autizëm. Një tjetër problem me nxjerrjen e statistikave të sakta në rang kombëtar qëndron edhe në mungesën e autizmit si një kategori e veçantë për një shumicë institucionesh. Megjithatë vitet e fundit është vënë re një rritje e nivelit të identifikimit, pasi kemi një rritje të numrit të specialistëve të kësaj fushe si psikiatër, psikologë, punonjës sociale dhe terapistë të kualifikuar të cilët e identifikojnë fëmijën dhe i drejtojnë fëmijët për të marrë shërbimin e duhur. Si identifikues po shërbejnë gjithashtu edhe vetë prindërit e fëmijëve të prekur nga autizmi. Mund të themi se shërbimet për trajtimin e fëmijëve autikë po vijnë në rritje, por ato janë të pa mjaftueshme. Përveç numrit të vogël, problem del përqëndrimi i tyre kryesisht në Tiranë dhe në dy-tre qytete kryesore të vendit. Fondacioni “Fëmijët shqiptarë” është mbështetësi kryesor i Qendrës së Vlerësimit dhe e Trajtimit të fëmijëve autikë “Fluturo për jetën”. Kjo qendër është në partneritet me shoqatën ndërkombëtare “Autizmi flet”, një nga organizatat më të dëgjura sot në botë. Gjithashtu janë hapur edhe disa qendra private nëpër rrethe, ku fëmijët marrin terapinë bazë, por kapacitetet e tyre janë të limituara dhe punojnë vetëm me fëmijë të moshave të vogla. Edhe pse diçka është bërë lidhur me sensibilizimin e popullsisë mbi autizmin, kjo është shumë pak. Duke i parë zhvillimet në Shqipëri me sy kritik mund të themi se jemi shumë larg thelbit të problemit.

Autizmi është një çrregullim që ngre shumë pikëpyetje. Që nga raporti i Kanerit dhe deri sot shkaqet e autizmit janë akoma të turbullta dhe ankthi i prindërve për të mësuar të vërtetën mbetet i pandryshuar. Edhe pse shkenca do kohën e vet të zbulojë të vërtetën

mbi etiologjinë e autizmit, ne duhet të mësojmë të përshtatemi sa më shpejt me këta fëmijë. Të parët që përballen me sfidën e përshtatjes janë prindërit e fëmijës. Pafuqia e prindërve të fëmijëve me aftësi të kufizuar për ta ndryshuar realitetin dhe në jo pak raste vetizolimi i tyre nga shoqëria e bën edhe më të vështirë problemin.

Bazuar në teorinë e Bronfenbrenner themi se individët zhvillohen në bashkëveprim me mjedisin ku bëjnë pjesë. Në nivelin mikro prindërit, veç mbështetjes së njëri-tjetrit si bashkëshortë dhe rrethit të ngushtë familjar, mund të gjejnë mbështetje edhe tek prindërit e tjerë po me të njëjtin problem. Në mesosistem dhe eksosistem prindërit kanë mundësi të lidhin fijet e komunikimit me specialistë të fushës, psikologë, mësues, punonjës sociale dhe mjekë. Por, nëse prindërit do të thyejnë heshtjen, ata mund të bëhen pjesë e fuqishme edhe në nivele të tjera ku prindi mund të kërkojë të zbatohet ajo që është më e mira për fëmijën e vet dhe për vetë atë, në nivel lokal dhe më gjerë. Në Shtator 2008, në Konferencën e parë kombëtare shqiptare mbi autizmin, prindërit patën mundësinë të konsultoheshin me njëri – tjetrin dhe të gjenin përkrahje : “Prindërit shqiptarë thyen heshtjen, mposhtën dobësinë, sfiduan ndrojtjen...Të gjithë çanë guackën e vetizolimit. Komunikuan (Hoxha, D. në Powers, D.M.2000. parathënie).

Po, a marrin realisht ndihmë prindërit e fëmijëve autikë? Cilat janë burimet kryesore që ju vijnë në ndihmë këtyre prindërve? Për të marrë përgjigje mbi këto pyetje, në fokus të këtij studimi ishin nëna dhe baballarë të fëmijëve autikë. Vetë prindi e di më mirë se kushdo tjetër se për çfarë ka nevojë dhe duke ditur nevojat e prindërve, mund të ndërhyet më mirë për të bashkëpunuar me sistemet informale dhe formale, përkatësisht në rang mikrosistemi, mesosistemi, eksosistem dhe makrosistem. Duke ndihmuar prindërit, ne kemi ndihmuar indirekt fëmijët. Prindërit janë të ndërgjegjshëm se integrimi i plotë i fëmijës autik është i pamundur, por duhet të dine se vetëm ata mund

të bëjnë të pamundurën për të 'lidhur' fëmijën me të ngjashmit ndryshe. Duke jetuar në konstrukte familjare të ndryshme, mund të ndodhte që perceptimi i këtyre prindërve mbi ndihmën që ata marrin të ndryshonte, prandaj për të marrë një informacion sa më të plotë u bënë pjesë e studimit prindër që jetojnë në dy lloj strukturash familjare, në familje të vogël dhe në familje të zgjeruar.

1.2. Pse është e nevojshme të kryhet ky studim

Ky studim është i rëndësishëm pasi shumica e studimeve sot janë fokusuar në vetë fëmijën me çrregullim të spektrit, lidhur me integrimin e tyre apo metodave të përdorura në terapi, ndërsa me atë çka ndodh me prindërit ka shumë pak informacion. Duke ditur perceptimin që kanë prindërit mbi ndihmën formale dhe informale të marrë nga sistemet mbështetëse, do të ishte më e lehtë ndërhyrja për t'i ndihmuar në të gjitha aspektet ku ata kanë më tepër nevojë. Mbështetja mund t'ju jepet nga ekspertë e profesionistë të fushës, por edhe nga shoqëria apo grupe informale me shërbime të ndryshme në funksion të përmirësimit të jetës së këtyre prindërve. Së dyti, familja shqiptare është shumë specifike lidhur me kulturën, traditën, mentalitetin dhe marrëdhëniet brenda familjes. Duke përfshirë në studim edhe pjesëtarë të familjeve që jetojnë në familje të zgjeruar, kuptojmë më mirë çfarë ndodh me prindërit. Do të ishte me mjaft interes të kuptojmë nëse të jetuarit në një familje të zgjeruar, në këtë rast me gjyshërit, ndikon në perceptimet e fëmijëve të tyre, pra të prindërve të fëmijëve autikë. Së treti, përfshirja në studim e aktorëve të rinj siç janë baballarët e fëmijëve autikë, edhe pse në një numër të kufizuar, është një burim shumë i rëndësishëm i informacionit, pasi shumica e studimeve kanë në plan të parë nënën e fëmijëve autikë. Së katërti, për realizimin e këtij studimi u përdorën burime të ndryshme informacioni për të njëjtin problem. Përdorimi i disa metodave, apo ndryshe trikëndëzimit, sjell besueshmëri

dhe vërtetësi lidhur me rezultatet e studimit. Së pesti, ky studim është i rëndësishëm sepse mund të përdoret nga vatë aktorët e përfshirë për t'u ndërgjegjësuar për të drejtat e tyre dhe të fëmijëve të tyre. Gjithçka fillon nga prindërit, jo vetëm për të ndihmuar fëmijët të hyjnë në terapi sa me herët, por dhe për të ndihmuar veten duke e ndarë problemin me specialistë të fushës, të afërm, rreth shoqëror, mësues, psikologë, drejtues institucionesh e më gjerë. Ndihma e marrë nga sistemet formale, informale dhe informative do të ishte hapi i parë pozitiv për t'u përshtatur me situatën dhe për të ndihmuar njëri – tjetrin. Së gjashti, ky studim mund të shërbejë si burim të dhënash për studime të mëtejshme, ose dhe për vetë punonjësit socialë lidhur me ndihmën që mund të ofrojnë gjyshërit në proceset integruese të prindërve dhe fëmijëve. Aftësimi jo vetëm i prindërve, por edhe i individëve shumë afër tyre do të ndikonte pozitivisht në jetën e prindërve të fëmijëve autikë.

1.3. Përmbledhje e metodologjisë të përdorur në studim

Studimi është realizuar si rast studimi për të parë perceptimin që prindërit e fëmijëve autikë, që jetojnë në familje të vogël dhe në familje të zgjeruar, kanë lidhur me ndihmën e marrë nga sistemet mbështetëse formale dhe informale. Kampioni i përdorur në studim ishte një kampion jo rastësor. Për përfitimin e të dhënave ndihmuan prindërit e fëmijëve autikë, shoqata MEDPAK dhe psikologët e shkollave ku një pjesë e fëmijëve studiojnë. Për t'ju përgjigjur pyetjeve të nxjerra nga studimi i literaturës u përdor një metodë e kombinuar, sasiore dhe cilësore. Në studim u përfshinë 70 nëna të fëmijëve autikë dhe 10 baballarë të fëmijëve autikë. 20 prindër ishin çift bashkëshortësh. 40 prindër jetonin në familje të zgjeruar dhe 40 të tjerë jetonin vetëm me fëmijën/t e tyre. Pjesëmarrësit ishin prindër të fëmijëve me çrregullim pervasiv të zhvillimit, përkatësisht: autizëm, autizëm atipik, sindroma Rett, sindroma Asperger dhe

çrregullim dizintegrativ të fëmijërisë. Prindërit plotësuan një pyetësor me 17 tema bazuar në shkallën Likert. Në literaturë ndarja kryesore e ndihmës që ju vjen në ndihmë familjeve të fëmijëve autikë është disa llojesh, pasi dhe për nga vetë çrregullimi i fëmijës, prindërit e fëmijëve autikë kanë nevoja të ndryshme. Në këtë studim ndarja kryesore u bë në bazë të burimit: burime formale dhe informale. Burimet informale përbëhen nga ndihma që mund t'u jepet prindërve nga individë të pa trajnuar apo jo ekspertë në lidhje me çrregullimin e autizmit, ndërsa burimet formale përbëhen nga ndihma që ju vjen prindërve nga individë të specializuar për të ndihmuar familjet (Valentine 1993:107-121). Gjithashtu u mor informacion edhe mbi burimet informuese të prindërve.

Për të marrë një informacion sa më të plotë dhe për të hedhur dritë mbi të dhënat sasiore, u formuan dy fokus grupe. Një fokus grup ishte i përbërë nga 6 nëna me fëmijë autikë, por që jetonin në familje të zgjeruar. Fokus grupi tjetër përbëhej nga 6 nëna të fëmijëve autikë, por që jetonin në familje të vogël. Pyetjet e drejtuara pjesëmarrësve në fokus grupe ishin pyetje të hapura. Gjithashtu u zhvilluan dy intervista me dy prindër dhe dy intervista të tjera me gjyshe të fëmijëve autikë. Njëra gjyshe jetonte me fëmijën, si pjesë e familjes së zgjeruar dhe gjyshja tjetër jetonte larg fëmijës. Pyetjet e drejtuara ishin gjysëm të strukturuar. Të gjithë pjesëmarrësve ju kërkuan të dhëna demografike. Gjatë intervistave me prindërit u përfitua edhe informacion mbi ndihmën fizike që jepnin të afërmit apo dhe mbi ndihmën financiare që japin rrethi familjar, shoqëria, si dhe ndihmë emocionale nga të afërmit e prindërve. Të dhënat u hodhën dhe u përpunuan në programin SPSS(27), ndërsa të dhënat cilësore u përpunuan sipas temave dhe pyetjeve të studimit me programin kompjuterik NVivo. Pjesëmarrësit morën pjesë vullnetarisht. Periudha kur u mbledhën të dhënat ishte qershor 2013- maj 2014.

KAPITULLI II: SKELETI TEORIK

Në këtë kapitull autorja sjell informacion mbi zbulimet shkencore mbi autizmin si dhe prezanton teorinë e sistemeve bazuar në teorinë ekologjike të zhvillimit të Urie Bronfenbrenner, që është dhe korniza teorike ku mbështetet tema. Në këtë kapitull autorja bën lidhjen e literaturës egzistuese me çështjen kërkimore.

2.1. ‘Epidemia’/ etiologjia dhe modelet psikosociale

Fjala autizëm vjen nga fjala greke “autos” që do të thotë ‘vete’. Ky term përshkruan gjendjen në të cilën një njeri është i tërhequr nga ndërveprimi social, pra një vete “e izoluar”. Prevalenca e fëmijëve me autizëm para vitit 1990 ishte 6-7 fëmijë në 1000 (Fombonne, E.2009:591-598). Në vitin 2006, Rrjeti për Monitorizimin e Çrregullimeve të Zhvillimit në SHBA raportoi frekuencën e Autizmit për fëmijët tetëvjeçarë prej 1 në 303 deri në 1 për 94 për dy periudha të ndryshme (2000-2002) në një total prej 14 vëndesh në SHBA dhe frekuenca mesatare ishte 1 për 150 apo 6.5 për 1000 fëmijë tetëvjeçarë. Në 2010, po sipas Rrjetit të Monitorimit të Çrregullimeve të Zhvillimit tek fëmijët 8 vjeçarë, prevalenca e çrregullimit të spektrit të autizmit ishte 14.7 për 1000 fëmijë ose 1 në 68 fëmijë në 11 komunitete në SHBA. Rreth 1 në 42 djem dhe 1 në 189 vajza u identifikuan me çrregullim të spektrit (Autism speaks 2015). Një qendër kombëtare për statistikën shëndetësore po në SHBA, në 2015 publikoi rezultatet e marra nga një anketim të zhvilluar me prindërit e fëmijëve autikë. Prevalenca ishte 1 në 45 (Feller S. 2015.survey).

Psikiatri zvicerian Eugen Bleuler në 1911 e përdori për herë të parë termin ‘autizëm’ duke iu referuar të sëmurëve skizofrenë në moshë madhore, që hynin në botën e fantazisë dhe larg ndërveprimit social. Në 1943 Leo Kanner, psikiatër për fëmijë, përshkroi sjelljen e tërhequr dhe ripërsëritjen e veprimeve të 11 fëmijëve që ai kishte

studiuar në periudhën 1938-1943. Çrregullimin e këtyre fëmijëve ai e quajti “autizëm i hershëm foshnjor”. Përdorimi i këtij termi na bën të mendojmë se për Kaner autizmi është i lindur. Gjithashtu Leo Kanner, në studimet që bëri me këtë numër të vogël fëmijësh autikë, arriti në përfundimin se djem ishin 4 herë më shumë se vajza. Në vitet 1940-1960 ka pasur profesionistë që besonin se fëmijët me autizëm zgjidhnin vetë të tërhiqeshin nga një botë e pandjeshme ku jetonin dhe për ta autizmi ishte një çrregullim i ngjashëm me skizofreninë (Powers, D. M.2000:37). Që nga ajo kohë e deri më sot shkaqet e verteta të autizmit nuk janë zbuluar, por raporti i Leo Kanner mbetet bazë për vlerësimin e gjendjes dhe diagnostikimin e fëmijëve me autizëm. Mbi autizmin shkroi edhe Hans Asperger në 1944. Pediatri austriak besonte se autizmi ishte një çrregullim i trashëguar dhe se ishin të prekur vetëm djem (Kurti, V.2010:57-58).

Për antropologun si dhe babanë e një fëmijë autik, Roy R. Grinker, shtimi i numrit të fëmijëve autikë është shqetësues, por nuk mund të flasim akoma për një ‘epidemi’ të autizmit. Së pari, një nga arsyet për këtë shtim të numrit të fëmijëve të diagnostikuar me Çrregullim të Spektrit të autizmit është se kriteret e diagnostikimit kanë ndryshuar në kohë, për shembull, në fillim të shekullit të 20-të, autizmi njihej vetëm si gjendje. Më pas, autizmi u konceptua si pjesë e spektrit ku futej: çrregullimi i autizmit, autizmi atipik, sindroma Asperger, Sindroma Rett dhe çrregullimi dizintegrativ i fëmijërisë. Riformulimi i përkufizimit të kriterëve diagnostikuesë të autizmit ka bërë që fëmijët të diagnostikohen me më shumë saktësi. Antropologu Richard Grinker në librin që i kushton vajzës së tij autike shprehet: “...30 vjet më parë vajza ime Izabel do të etiketohej me prapambetje mendore” (Grinker, R. R. 2007:5). Në Maj të vitit 2013, përsëri u bënë ndryshime në kriteret e diagnostikimit dhe në përkufizimin e autizmit. Nga Çrregullime Pervasive të Zhvillimit ato do të jenë të përmbledhura nën një

“umbrellë” të quajtur Çrregullime të Spektrit të Autizmit. Dy janë kategoritë kryesore identifikuese 1. Ndërveprim dhe komunikim social i dobët dhe 2. Sjellje përsëritëse të limituara. (kjo sipas udhëzimeve të listuara në Manualin e Statistikave dhe Diagnostikimit të çrregullimeve mendore DSM-V-TR). Diagnostikimi është i vështirë pasi nuk ka një autizëm, por disa të tillë (Tupja E 2009:128). Ky çrregullim varet nga shkalla e dëmtimit, koha e diagnostikimit dhe vendi që çrregullimi i fëmijës zë në spekter. Spektri përbëhet nga këto çrregullime: Autizmi klasik; Autizmi atipik; Sindroma Rett; Çrregullimi dizintegrativ i fëmijërisë dhe Sindroma Asperger. Sindroma Asperger veçohet me një formë më të lehtë të simptomave të autizmit, ku dhe shanset për përmirësim janë më të mëdha. Sindroma e Kanerit ose autizmi klasik ka simptomatikë më të rëndë.

Sindroma e Kanerit apo ndryshe autizmi, njihet si autizëm i hershëm fëmijëror për shkak të paraqitjes shumë të hershme në fëmijëri, zakonisht rreth moshës 2 vjeçare. Fëmija fillon të shfaqë shenja jo të zakonshme. Si një nga simptomat e para të autizmit është shmangia e kontaktit me sy, si me fëmijët e tjerë dhe me prindërit. Fëmija, në vend që t'i përgjigjet kontaktit me sy, shikon anash apo në shumicën e rasteve fikson shikimin diku ose te dikush, ose në pjesë të caktuara të një objekti. Frenimi në të folur apo në disa raste dhe as fillimi i të folurit është një prej shenjave të para të autizmit. Me kalimin e kohës vërehen ndryshime të mëdha në sjelljen e fëmijës si qarja “pa arsye” ose fëmija nuk luan me lodra me fëmijët e tjerë, por kërkon praninë e prindit për të realizuar dëshirën e vet. Fëmija ka probleme të mëdha me gjumin. Fle vonë dhe me vështirësi. Tek disa fëmijë paraqiten simptomat e vetëlëndimit dhe me kalimin e kohës kjo përkeqësohet, pasi duke u rritur forca e fëmijës është më e madhe dhe pasojat e lëndimit janë më të mëdha. Në disa raste paraqiten stereotipe ku fëmija bën lëvizje të

dorës në mënyrë rrethore apo lëvizjen e përhershme të gishtërinjve në mënyrë të tendosur. Sindroma Asperger është më e butë si në aspektin e shfaqjes të simptomave e po ashtu sa i përket përmirësimit të fëmijëve (Kurti V. 2010:12-14; Lala B. 201:16-20; Saqellari S. 2011:110-118; Tupja E. 200:27-43). Në përgjithësi, për lehtësi pune, fëmijët autikë janë të ndarë në individë që i përkasin çrregullimit shumë të rëndë, mesatar dhe të lehtë. Një tjetër ndarje është: fëmijë me autizëm të lehtë dhe autizëm të rënduar. Këto terma janë vetëm terma ndihmëse që përdoren nga specialistë që merren me grupimin e tyre. Kjo ndarje, sipas aftësive që ata kanë, bëhet me qëllim që të vendosen në mjedisin, apo shkollën ku ata mund të gjejnë kushtet e nevojshme dhe të përshtatshme që ata kërkojnë. Sipas një studimi të kryer në Boston me fëmijë të moshës 2-17 vjeç vijmë në përfundimin se një nga arsyet që diagnostikimi i hershëm i autizmit bëhet i vështirë është edhe prania e mungesës së vëmëndjes dhe çrregullimit të hiperaktivitetit tek fëmijët autikë. Zbulimi i autizmit tek një fëmijë që ka jo vetëm autizëm, por edhe çrregullim të hiperaktivitetit, është më i vonë se tek fëmijët që kanë vetëm autizëm (Autism speaks 2015).

Së dyti, një tjetër arsye e shtimit të fëmijëve me autizëm është identifikimi i hershëm i fëmijëve. Sipas specialistit Spiro Saqellari ndërhyrja e hershme e ndihmon shumë fëmijën. “Ndërhyrja e hershme u “pret” rrugën çrregullimeve afektive dhe shumë sjelljeve dytësore që “instalojnë” autizmin (Saqellari S.2011:80). Sipas një studimi në Kanada, shumica e prindërve, që kishin një fëmijë autik, janë ndërgjegjësuar për pozitivitetin që sjell identifikimi i fëmijëve autikë që kur janë në muajt e parë të jetës dhe ata janë në gjendje të zbulojnë që në moshën 6-muajshe e më tej fëmijët që kanë shenja për t’u bërë autikë. Në fillim ata venë re ndjeshmërinë që ka fëmija ndaj dritës, tingujve dhe prekjes. Në muajt në vazhdim ata vërejnë edhe moskomunikimin e fëmijës

(Zwaigenboum L. et al. 2015). Si nënë e një fëmije autik, por dhe fituese e disa çmimeve të librave mbi autizmin, Sicile- Kira Chantal 2014 shprehet qartë se ndërhyrja sa më e shpejtë me terapi është mundësi për t'i bërë këta fëmijë jo sa më 'normalë', por për të gjetur anët më pozitive të tyre për t'i ndihmuar të mësojnë të jetojnë një jetë më të gëzuar dhe produktive.

Së treti, sot specialistet janë më të aftë të bëjnë dallimin midis gjendjeve të ndryshme shëndetsore kur ato janë të pranishme tek i njëjti fëmijë. Për shëmbull, në të kaluarën kur një fëmijë kishte zhvillim mendor të vonuar, por dhe autizëm, atij i jepej vetëm diagnoza e parë. Gjithashtu edhe vetë diagnoza e autizmit të një fëmije me kalimin e kohës mund të ndryshojë. Babai i një vajze autike pohon si më poshtë:

“Kur Izabela ishte 3-vjeç ajo kishte të gjithë simptomat e autizmit, dhe nëse do të vizitohej sot tek doktori si paciente asaj ka të ngjarë ti jepej diagnoza e çrregullimit asperger.” (Grinker, R. R. 2007:5)

Edhe pse nuk mund të flasim për epidemi të autizmit, pa mbështetjen e të gjithë aktorëve dhe faktorëve që ndikojnë drejtpërdrejt në jetën e këtyre familjeve, kjo barrë do të ishte shumë e rëndë për t'u mbajtur, sidomos në kushtet e Shqipërisë.

“E kam të pamundur ta përshkruaj traumën e rëndë, zhgënjimin, revoltën, hutimin, çorientimin tim, të bashkëshortes, të prindërve dhe të të njohurve tanë. Fatmirësisht e mblodhem veten dhe u përballem me sfidën...tashmë janë vetëorganizuar grupe prindërisht, mësuesish, mjekësh në shoqata a njësi informale”. “Sot, ne prindërit e fëmijëve autikë, dhe vetë fëmijët tanë nuk jemi vetëm” (Hoxha, A. në Powers, D.M.2000, parathënie).

Mjekësia, deri në ditët e sotme, nuk e ka gjetur shkakun e autizmit. Prandaj kur flasim për shkaqet kemi të bëjmë vetëm me hipoteza, të cilat nuk janë të vërtetuara, por që kanë një bazë shkencore. Vështirësia e gjetjes së faktorit të autizmit qëndron në kompleksitetin e vetë sëmundjes, për arsye se autizmi përfshin një pjesë të madhe të aktivitetit njerëzor. Qasjet biologjike dhe psikodinamike janë baza ku studiuesit kanë zhvilluar teoritë e tyre. Një nga versionet mbi faktorët e autizmit ka qënë ajo që raportoi Kanner 1943 mbi klasën sociale, shkollimin dhe sidomos atashimit të fëmijës me

nënë. Sipas Kanner autizmi ka lidhje me “nënat frigorifer”, të paafta për të krijuar marrëdhënie afektive me fëmijën. Saqellari, S. (2011:75) i referohet kanalizimit psikanalitik që studiuesi Bruno Bettelheimi i bëri autizmit. Sipas tij, fëmijët në kampet e përqëndrimit mbylleshin në vetvete pas një mesazhi të pavetëdijshëm të marrë kryesisht nga nëna (Saqellari,S.2011:75). Në të vërtetë, teknika e mikroanalizës na ka zbuluar mënyrat me anë të të cilave foshnja dhe nëna ndërveprojnë (Vasta.R; Haith.M; Miller.S.2007:435-437), por, nuk ka akoma asnjë studim të besueshëm që të përkrahë tezën se autizmi shkaktohet nga ftohtësia e nënës me fëmijën.

Një prej teorive më bindëse është ajo, e cila, e sheh autizmin si pasojë e moskomunikimit të qelizave të trurit (neuroneve), të përbëra nga dentritet (që bëjnë pranimin e informacionit) dhe nga aksoni (që bën transmetimin e informacioneve në qelizën tjetër). Nëse shohim fëmijët me autizëm vërejmë se ata kuptojnë shumë, por informacioni i pranuar nuk transmetohet më tutje deri në realizimin përfundimtar, ku fëmija të mund të komunikojë.

Në revistën e psikologjisë së fëmijës dhe psikiatrisë 2004 theksohet debati mbi shkaqet e rritjes së numrit të fëmijëve të diagnostikuar me autizëm. Ka studime gjenetike ku kampionët janë vlerësuar në bazë të pikëve të marra nga ADI-R (intervistat për diagnostikimin e autizmit). Qasjet analitike mbi faktorët e autizmit tregojnë që çështjet sociale dhe të komunikimit të përshkruara në DSM-IV (manuali statistikor dhe diagnostikues i çrregullimeve mendore, edicioni4) dhe ICD 10 (rishikimi i 10-të i klasifikimit statistikor ndërkombëtar i sëmundjeve dhe problemeve shëndetësore) dhe të gjetura nga ADI-R, kanë faktorë të ngjashëm. Kërkuesit janë rekur të shpjegojnë dimensionin e sjelljes së përsëritur dhe interesave të kufizuara duke i dhënë rëndësi transportuesve të serotoninës, që është dhe bazë për trajtimin e ankthit dhe përsëritjes së

veprimeve. Edhe pse këta faktorë nuk mund të merren si dimension i besueshëm mbi autizmin, përsëri këto strategji kanë premisë jo vetëm për të rritur homogjenitetin e kampioneve për gjenetikën dhe trajtimin, por edhe për përdorim në identifikimin dhe përshkrimin e individëve me çrregullim të spektrit të autizmit. Gjatë 20 viteve të fundit fokusi i kërkimeve gjenetike mbi çrregullimet e spektrit të autizmit është përqëndruar tek identifikimi i pozicionit kromozomik të një gjeni të caktuar në lidhje me gjenet e tjera në atë kromozon. Kjo është bërë e mundur në sajë të pranimi të rolit të faktorëve gjenetikë dhe falë zhvillimeve teknologjike, që kanë bërë të mundur investigimin molekular të sëmundjeve gjenetike komplekse. Prioriteti që po i jepet identifikimit të aleleve dyshuese mbi çrregullimin e spektrit të autizmit lidhet me disa arsye. Së pari, të dhënat e marra nga familjet, binjakët apo dhe epidemiologjia e çrregullimit, tregojnë se rastet më të shumta të autizmit vijnë nga një predispozitë gjenetike komplekse, ndoshta ndërveprimi mes 3-4 lokuseve/vendeve të dyshuara. Së dyti, duke identifikuar alelet e dyshuara dhe proteinat që ato mbajnë, do të jepen të dhëna për proceset biokimike dhe pathofiziologjike që kanë të bëjnë me autizmin. Së treti, njohuritë rreth mekanizmave neurobiologjikë do të maksimalizojnë kërkimet për ndonjë faktor mjedisor që influencon në fenotip. Së katërti, gjetja e pozicionit kromozomik të gjenit të dyshuar do të bëjë të mundur që këshillimi gjenetik të bëhet në bazë të njohurive mbi genotipet individuale dhe jo përllogaritje në bazë grupi. Së fundi, zhvillimet në biologjinë molekulare të autizmit ka të ngjarë të ndihmojnë shumë në të kuptuarit e tipareve të personalitetit, sjelljes si dhe psikopatologjisë zhvilluese. Për shkak të njohurive të limituara rreth neurobiologjisë dhe mungesës së efekteve specifike të medikamenteve vetëm pak gjene janë studiuar lidhur me çrregullimet e spektrit të autizmit.

Një strategji tjetër është ajo e testimit të gjeneve të trurit për shkak të lidhjes së tyre me anormalitetet kromozomike të shoqëruara me autizmin. Si shembull këtu vlen dyfishimi i kromozonit 15 me anomali (zgjatim të materialit gjenetik). Individët me çrregullim të spektrit zakonisht kanë zhvillim të vonë mendor dhe nga investigimet mbi trashëgiminë prindërore është vënë re se gjeni 15 me anomali ka ardhur nga nënat. Një faktor që ka të bëjë me nënat është gjithashtu lidhur me difektin në kromozonin X ose e njohur si Sindroma e X-it të brishtë. Kjo sindromë është një formë e zhvillimit mendor të vonuar që shkaktohet nga faktorë gjenetikë. Shkalla e aftësisë së kufizuar është e ndryshme dhe fëmijët e prekur me këtë sindromë shfaqin tipare dhe problematikë të ngjashme me fëmijët autikë. Rreth dy deri në pesë përqind e personave autikë kanë difekt në kromozonin X (Powers, D.M.2000:27). Mutacionet në lidhje me kromozonin X vihen re edhe tek femrat, por çrregullimi vihet re më tepër tek meshkujt. Fakti se djemtë janë më të prekur nga autizmi sesa vajzat është vënë re që në studimin e kryer nga Kanner. Studiuesit e sotëm e pohojnë këtë fakt, por arsyeja akoma nuk është gjetur. Një shpjegim mund të jetë fakti që femrat kanë dy kromozome X të trashëguara nga prindërit dhe kjo bën që edhe në rast mutacioni apo avarie të ndodhur në një prej tyre, kjo të kompensohet me kromozonin tjetër. Kjo gjë nuk ndodh tek meshkujt, që kanë të trashëguar dy kromozome, kromozonin X dhe atë Y (Volkmar et al 2004:135-170).

Shkencëtarët e laboratorit Cold Spring Harbour në New York dhanë një model gjenetik shumë interesant kur sugjeruan se disa raste janë të trashëgueshme dhe disa të tjera janë mutacione të reja. Ajo që këta shkencëtarë mbrojnë është se autizmi shkaktohet kryesisht nga faktorë gjenetikë. Kjo bazohet tek studimi i binjakëve identikë që janë 90% të ngjashëm në çrregullim, ndërsa në binjakët jo identikë, pra që nuk kanë të njëjtën ADN, ngjashmëria është 0-10%. Nëse një binjak monozigot është autik, binjaku

tjetër rrezikon 60% të ketë këtë çrregullim. Disa ekspertë kanë dalë në përfundimin se janë rreth 10-15 gjene që kur ndërveprojnë shkaktjnë autizmin dhe që këto gjene mund të jenë disi të ndryshëm në familje të ndryshme. Mbase gjetja e gjenit shkaktar të autizmit do të jetë e largët, por deri në sot kemi të dhëna se predispozita gjenetike është burimi i autizmit (Fein, Deborah. & Dunn, A. M.2007:63).

Një studim i bërë nga Universiteti i Arizonës ka dalë në përfundimin se mund të ketë një lidhje mes parazitëve që jetojnë në zorrë dhe autizmit. Në studim u krahasuan dy grupe fëmijësh: 23 fëmijë autikë dhe 21 fëmijë me zhvillim normal. U zbulua që fëmijët me autizëm kishin lloje të ndryshme të baktereve të zorrëve krahasuar me fëmijët me zhvillim normal. Lëndët kimike të prodhuara nga bakteret e dëmshme mund dryshojnë balancin e produkteve shpërbërëse të metabolizmit dhe kjo dëmton zorrët dhe trurin (Fox M, 2014), *Germes in the gut*. Enzima glutathione shërben për të pastruar trupin e njeriut nga metalet e rënda, por niveli i saj tek fëmijët autikë krahasuar me fëmijë të tjerë është mjaft i ulët.

Një vëmendje të veçantë i ka dhënë media rrezikut mjedisor si një faktor që mund të shkaktojë autizëm. Të dhëna nga studimet tregojnë se përqindja e bebeve që lindin me autizëm është 8-10% më e lartë në rajone të ndotura me toksina sesa në ato që jetojnë në zona më të pastra (Kurti, V 2013:78), gjithashtu një studim interesant është ai i kryer nga Waldmann 2009 në SHBA. Ai mbron idenë se ka një lidhje mes zonave me shumë rreshje, ku atmosfera është ndotur me kimikate, dhe fëmijëve me autizëm. Një tjetër përfundim i po këtij studimi është se edhe mungesa e vitaminës D mund të jetë shkak për autizëm. Por, sipas antropologut Grinker, R. R. (2007) mjedisi mund të luajë një rol shumë të vogël lidhur me shkaqet e autizmit. Rrethet shkencore nuk e kanë pranuar

mjedisin si shkaktarin kryesor të autizmit për shkak se nuk ka studime të mjaftueshme që të mbrojnë këtë tezë. (Interview with R.R.Grinker. 2007).

Një tjetër qëndrim qysh nga viti 1970 dhe që vazhdon edhe sot është lidhja e autizmit me sëmundje të tjera. Një nga lidhjet më të forta është ajo me epilepsinë, e parë kjo në fëmijërinë e hershme dhe adoleshencë. Gjithashu edhe lidhja e një sëmundjeje të quajtur rubella (e ngjashme me rubeolën) me autizmin, me kalimin e kohës zbehej pasi autizmi i fëmijëve përmirësohej. Sipas studiuesve kjo ka të bëjë me keq diagnostikimin e tyre.

Por, një nga shkaqet mbi të cilën debati është i hapur është lidhja e autizmit me imunizimin, kjo e bërë drejtpërdrejt nga ekspozimi ndaj disa agjentëve pathogjenikë si virusi i fruthit ose nga vaksina MMR që në përbërje ka mërkur (thimerosal). Si rezultat i kësaj vaksinimi ndaj fruthit MMR mund të sjellë edhe rënie të vaksinimit të fëmijëve në disa vende. Interesante është dëshmia e një nëne të një fëmijë ish-autik, i cili pasi bëri vaksinën MMR, kaloi në epilepsi. Edhe pse lidhja ishte direkte, nëna nuk është kundër vaksinimit. Ajo vetëm kundërshton futjen e elementeve toksike tek vaksinat, si dhe beson se duhet bërë një egzaminim i fëmijëve lidhur me moshën se kur duhet të kryhet vaksinimi. Në SHBA u bë një studim lidhur me 100 fëmijë të vaksinuar dhe 100 të tjerë të pavaksinuar. Nuk u gjetën rritje të rasteve të autizmit në fëmijët e vaksinuar. Edhe pse për shkencën debati që zgjati afro një dekadë, lidhur me ndikimin e vaksinimit në autizëm quhet i mbyllur, për prindërit ky debat vazhdon ende. Në rastin e autizmit regresiv prindërit raportojnë se deri në muajin e 12 apo 18 fëmija ka zhvillim normal, më pas zhvillojnë tipare të autizmit. Por, nga ana tjetër prindërit mund të mos i venë re anomalitë e fëmijës që në vitin e parë të jetës. Sipas studimit më të madh të kryer ndonjëherë lidhur me vaksinimin dhe autizmin, studim i vitit 2015 të publikuar në

revistën amerikane të shoqatës mjekësore, nuk rezulton ndonjë lidhje mes vaksinimit me MMR dhe rrezikut në rritje të çrregullimeve të spektrit. Lidhje nuk kishte as midis një apo dy dozave të vaksinës MMR dhe rritjes të rrezikut nga autizmi midis motrave dhe vëllezërve më të vegjël të fëmijëve autikë. Në studim morën pjesë mbi 95.000 fëmijë, nga të cilët mbi 15.000 fëmijë të pavaksinuar 2-vjeçarë dhe mbi 5000 fëmijë të pavaksinuar të moshës 5-vjeç. Këtu bënë pjesë rreth 2.000 fëmijë në rrezik për t'u prekur nga autizmi pasi kishin një motër apo vëlla autik (Autism speaks 2015). Në Danimarkë shkalla e autizmit në lidhje me ndryshimet në përgatitjen e vaksinës me apo pa thimerosol nuk ka sjellë ndonjë ndryshim dhe ndryshime në prevalencën e autizmit regresiv nuk po vërehen. Lidhur me vaksinimin, studiuesi Isaac Pessac nuk e mohon lidhjen e mërkurit me autizmin, por ai thekson se janë disa faktorë që ndikojnë në autizëm, pasi edhe çrregullimet janë disa. Shumë fëmijë autikë kanë një sistem unik të përbërjes së qelizave dhe reagimit ndaj trupave të huaj, ndaj viruseve, dhe vaksinave dhe për pasojë janë më të predispozuar për t'u prekur nga autizmi (Kurti V. 2013: 46). Po ti referohemi gjenetistit Mario Capecchi, gjejmë një lidhje mes sëmundjeve mendore dhe defekteve imune. Fëmijet me autizëm kanë një proces të përhershëm neuroinflamator në pjesë të ndryshme të trurit dhe kjo sjell mos komunikim të neuroneve. 95% e fëmijëve autikë kanë çrregullim të aparatit tretës dhe molekula si kaseina, gluteni dhe soja thithen të patretura në gjak dhe shkatërojnë sistemin e tyre imunitar (Hoxhaj, G.2013:18).

Edhe pse shkaqet e vërteta që çojnë një fëmijë në autizëm ende nuk dihen, mund të themi se debati shtrihet në dy kahe, trashëgimi dhe mjedis. Nëse me trashëgimi kuptojmë atë pjesë të veçantë të kromozomeve që kombinohen në çastin e fertilizimit, kjo nënkupton se çdo gjë tjetër që ndodh më tej është mjedis. Në të vërtetë nuk është

kaq e thjeshtë. Sot debati është fokusuar edhe në atë se çfarë kuptojmë me mjedis. Një përkufizim i termit “mjedis” është: tërësia e kushteve natyrore në të cilat jeton e zhvillohet njeriu a një qenie tjetër (Kostallari, A. et al., 2002:796). Në përgjithësi me “mjedis” kuptohet ambienti rreth e rrotull një gjallese, por sipas Gross, R.2009: 75 është shumë e vështirë të ndash ku mbaron trashëgimia dhe ku fillon mjedisi, pasi edhe vetë qeliza ndodhet në një mjedis. Mjedis është edhe mënyra sesi ne jetojmë. Kur flasim për mjedisin kryesisht i referohemi toksinave, por ‘mjedis’ është koncept shumë i gjerë (Grinker, R.R. 2007. interview). Rrënjët e debatit mbi shkaqet e autizmit duket se i gjejmë thellë në debatin filozofik nativizmi kundrejt empiricizmit, e trashëguar apo e fituar. Raporti dhe mënyra në të cilën gjenet dhe mjedisi bashkëveprojnë është e diskutueshme, por sot nuk ka më dyshim që lidhja e trashëgimisë dhe ambjentit është një gërshetim i pandashëm dhe kjo mund të reflektohet edhe në shkaqet e çrregullimit të spektrit të autizmit.

2.2. Modelet psikologjike të autizmit dhe mekanizmat e trurit në autizëm

Ana psikologjike lidhur me individët që vuajnë nga autizmi, luan një rol të rëndësishëm në kërkim të faktorëve të përfshirë në etiologji dhe pathogjenezën e spektrit. Ndryshueshmëria në manifestimin e sindromës dhe mungesa e faktorëve etiologjikë kanë çuar kërkimet në sferën psikologjike të lidhur me neuroimazhet. Që nga viti 1990 kanë dominuar disa modele psikologjike të autizmit. Këto modele u ndërtuan rreth aftësive lidhur me “teorinë e mendjes”. Hipotezat e saj e lidhin mosfunksionimin social në autizëm me ndërprerje në procesin që çon në formimin e kapacitetit për të kuptuar të tjerët dhe veten. Individët me autizëm kanë vështirësi për të bërë atribuime të gjendjes mendore të të tjerëve dhe të vetes, gjë që sjell paaftësinë për të ndërtuar një botë sociale që udhëhiqet nga qëllime, dëshira dhe besime. Në një plan më të gjerë, lidhur me

mënyrën se si fëmijët me autizëm mësojnë, dy janë kornizat që kanë influencuar. Një prej tyre fokusohet në tendencën për të procesuar stimujt duke u kapur tek detajet dhe jo si një proces i integruar, i plotë apo i konfiguruar. Kjo kornizë e quajtur ‘koherencë qëndrore e dobët’ tregon një botë sociale të brëndshme që është e shkëputur dhe kungon koherenca e përgjithshme që përcakton kontekstin dhe kuptimin social. Korniza tjetër fokusohet në elementët vetëorganizues që kërkohen në procesin e të mësuarit si (vëmëndje, përgjigje, rregulla abstrakte, qëllime) që mbahen në mendje gjatë një detyre. Por, edhe pse për këto hipoteza ka pasur kritika lidhur me fuqinë e tyre shpjeguese të limituar ose jo specifike lidhur me autizmin, ato kanë hapur rrugën për dekadat e ardhshme në kërkimet psikologjike mbi autizmin.

Një numër avancimesh janë bërë në shkencën klinike dhe konjitive, duke u nisur nga teknologjitë e reja deri në mundësitë e dhëna nga studimi i fëmijëve të vegjël me autizëm. Së pari, shfaqja më e hershme e autizmit ndodh në dy vitet e para të jetës. Në moshën dy vjeçare një fëmijë normal krijon ndërveprime sociale, por një fëmijë me autizëm nuk ndjek veprimet e bashkëbiseduesit, gjë që luan rol kryesor në zhvillimin gjuhësor dhe komunikimin e mëvonshëm të fëmijës. Një tjetër deficit është imitimi si një komponent kyç në të mësuarin social. Është e nevojshme që teoritë psikologjike të zhvillojnë një model të psikopatologjisë zhvilluese, që të fokusohet në aftësitë dhe proceset që shfaqen hershëm dhe që çojnë në deficite mendore kur fëmijët janë më të mëdhenj në moshë. Fokusi në zhvillimin e hershëm ka dhënë disa aspekte pozitive prandaj duhet intensifikur studimi i aftësive të hershme tek fëmija, por gjithashtu duhet të dokumentohet edhe lidhja prej fëmijërisë dhe më tej, për shembull, deficitet në imitimin e hershëm sjellin ndërprerje të proceseve konjitive në vitet e mëvonshme. Shumica e studimeve lidhur me neuroimazhet është fokusuar në aftësitë njohëse dhe

ruajtëse të fytyrave, por një sfidë për fëmijët autikë është kalimi nga një detyrë e dhënë, që kërkon skanimin e fytyrave në mënyrë statike, në përdorimin e kësaj aftësie në mjedis natyral, spontan.

Në vitet 2000 imazhet e rezonancës magnetike (MRI) fituan terren. Imazhi i rezonancës magnetike funksionale na jep mundësinë të studiohen sistemet diskrete të trurit që lidhen me deficitet konjitive, sjellore dhe social-emocionale që përcaktojnë autizmin, pra studiuesit vëzhgojnë zonat e ndryshme të trurit që aktivizohen kur fëmija bën një detyrë të caktuar. Për të kuptuar se çfarë mendojnë të tjerët, ose për të kuptuar shprehjet e fytyrës të të tjerëve, fëmijët autikë përdorin fusha të trurit të ndryshme nga ajo që përdorin fëmijët me zhvillim normal (Fein, D & Dunn, A. M. 2007:64)

Studimet e sotme janë fokusuar tek anormalitë e vëna re në sistemin limbik. Një nga çështjet më të debatueshme ka qenë jonormaliteti tek madhësia e trurit tek fëmijët autikë. Studiuesit e fushës mendojnë se pesha dhe volumi i trurit të një individi me autizëm është më e madhe se e një individi normal. Kanner vuri re se fëmijët me autizëm kishin koka të mëdha, por kjo nuk u mor parasysh derisa të dhënat që u morën nga imazhi i rezonancës magnetike treguan anomali të trurit. Nga disa studime është parë se truri i fëmijëve një-dy vjeçarë me autizëm është 10% më i madh se fëmijët e tjerë, por nga ana tjetër kjo mund të stabilizohet me rritjen e tyre në moshë. Nuk ka një korrelacion mes madhësisë së trurit apo kokës dhe simptomave të autizmit, por ka të dhëna se te fëmijët e zakonshëm ka një korrelacion pozitiv mes madhësisë së trurit dhe inteligjencës. Një tjetër çështje me të dhëna kontradiktore është ajo lidhur me zmadhimin e lobeve të trurit si për shembull, sipas një studimi në 2001, volumi i zonës cerebrale të bardhë ishte në mënyrë disproporcionale më e zmadhuar krahasuar me

zonën gri të korteksit tek 2 vjeçarët autikë. Tek kampioni me adoleshentë autikë zona e bardhë ishte e zvogëluar në volum dhe pa ndonjë ndryshim me zonën gri.

2.3. Ndërhyrjet mësimore dhe psikosociale

Edhe pse autizmi mendohet si i pashërueshëm, sot kjo çështje është e debatueshme. Nga studimet e fundit duket se ka një rreze drite lidhur me rikuperimin e plotë të fëmijëve autikë. Profesoresha e psikologjisë dhe eksperte e fushës me eksperiencë mbi 30 vjeçare, Fein, A.D.(2013:195-205) në studimin e saj të fundit krahasoi tre grupe fëmijësh lidhur me aftësitë e tyre në komunikim, në shoqërizim dhe njohje të fytyrave. Studimi u fokusua në grupin e fëmijëve autikë që mendohet se kanë dalë nga spektri i autizmit, grupin e fëmijëve me funksionim të lartë të autizmit dhe grupi i tretë i përbërë nga fëmijë jo autikë. Edhe pse tre nga fëmijët që mendohet të kishin dalë nga spektri patën një nivel nën mesatar lidhur me njohjen e fytyrave, përsëri nuk kishte ndryshime të mëdha mes grupeve. Ky studim ngriti edhe çështje të tjera lidhur me fëmijët që kanë dalë nga spektri, prandaj puna kërkimore vazhdon. Ajo që Fein, D. (2013) thekson është se dalja e këtyre fëmijëve nga kthetrat e autizmit ka të bëjë kryesisht me terapitë e përdorura dhe punën e palodhur të prindërve, mësuesve dhe vetë fëmijëve.

Disa terapi që përdoren sot janë terapi amerikane të lindura në vitet '60 me synime të ndryshme, për shembull: të përmirësimit të shëndetit dhe mirëqënies, problemeve emocionale, shqisore, vështirësive me mësimin dhe komunikimin. Terapitë mund të nisnin me metoda edukative dhe duke përfunduar në medikamente.

Edhe pse nuk mund të themi se një qasje e vetme është më e mira për të gjithë fëmijët autikë, apo as për të njëjtin person gjatë gjithë jetës së tij, mund të pranojmë se trajtimi më efikas për individët me autizëm ka qenë ABA (analiza e sjelljes së aplikuar). ABA është aplikimi i principeve të sjelljeve, analiza e tyre dhe puna për të krijuar ndryshime

të dukshme. Pra qëllimi i kësaj metode është integrimi i fëmijës në çerdhe, ndryshimi i sjelljes me anë të të nxënës, të ushtruar shumë herë, intensivisht dhe me motivim. Çdo aktivitet kalon në tri hapa: udhëzime që i jepen fëmijës, përgjigje e fëmijës, dhe reagim i terapistit sipas sjelljes së fëmijës. Në një studim u analizuan dy grupe me nga 15 fëmijë secili ku gjatë një viti një grup u trajnua me ABA 24 orë në javë dhe grupi tjetër me trajnim të prindërve për 9 muaj. Në fund, u vu re se fëmijët e trajnuar me ABA patën arritje më të mira sesa fëmijët e grupit me trajnim të prindërve. Në një studim tjetër fëmijët 4-7 vjeçarë që u trajnuan me IBT (trajnim i individualizuar i sjelljes) patën arritje më të mëdha se fëmijët që nuk u trajnuan. Terapia e sjelljes verbale, që ka për qëllim sjelljen komunikuese, ka rezultuar në përmirësimin e gjuhës së folur dhe në ndryshime pozitive. Një metodë tjetër është metoda TEACCH (trajtim dhe shkollim i fëmijëve autikë dhe atyre që kanë probleme në komunikim). Aktivitetet që kryhen mbi bazën e kësaj metode synojnë rritjen e aftësive të vetë fëmijës për t'u bërë në vite zot i vetes. Kjo metodë përfshin të gjithë rrethin e njerëzve rrotull fëmijës duke e mësuar të orientohej në hapësirë dhe për të nxënë koncepte të së përditshmes. Përmirësimi i komunikimit bëhet edhe me anë të përshkrimit të figurave. Metoda PECS (Sistemi i komunikimit me shkëmbim imazhesh) kërkon praninë e dy terapistëve për çdo fëmijë. Kur fëmija kërkon një send, fëmija nxitet nga një terapist të marrë imazhin dhe terapisti tjetër e nxit t'ia japë. Ky aktivitet në rritje e bën fëmijën të fillojë të komunikojë në mënyrë të natyrshme. Shoqërimi i veprimeve me fjalë nxit te fëmija dhe aftësinë e të folurit (Saqellari, S. 2011:145-150).

Siller dhe Sigman 2002, gjetën që vëmendja e nënave tek lodrat për të cilat fëmija shfaqte interes, e shoqëruar nga fjalë të kuptueshme, solli mësim të fjalëve nga fëmija. Ndërhyrje që theksojnë aftësitë sociale tek fëmijët zakonisht nga parashkollori dhe më

tej janë vënë re dekada më parë, por disa autorë janë përpjekur të kombinojnë qasje specifike ose metoda interaktive si p.sh. histori të ndryshme sociale me zgjidhje problemesh. Në disa studime janë përdorur videokaseta për të ndihmuar fëmijët të përdorin sjelljet sociale në kontekstin e përditshëm. Përpjekjet për të mësuar ‘teorinë e mendjes’ kanë përmirësuar aftësinë e fëmijës për të kryer detyra në mjedisin mësimor. Integrimi i gjetjeve të teknikave pozitive individuale tek grupe fëmijësh autikë dhe studime që hedhin dritë mbi ndërhyrjet në shkolla publike do të përbënin shtegun ku duhet përqëndruar puna.

Sipas studimeve të bëra mbi gjithëpërfshirjen në kopshte dhe shkolla të fëmijëve me aftësi të kufizuar del se zbatimi i PEI (plani edukativ individual) në shkolla ka sjellë ndikime pozitive jo vetëm tek fëmijët, por edhe tek prindërit e tyre. Fëmijët që kanë punuar me PEI që në kopësht e kanë shumë më të lehtë të përshtaten në shkolla. Në SHBA programi Ndërhyrja e Hershme kryen shërbime terapie për fëmijët me aftësi të kufizuar si: Edukim dhe këshillim të familjes sipas nevojave të prindërve; Terapi speciale për komunikim e quajtur logo terapi; Terapi për muskujt e lehtë si ato të duarve; Terapi fizike; Shërbime psikologjike; Shërbime nga punonjës socialë; Shërbime nga njerëz të specializuar për mjete teknologjike si aparate për lëvizjen, dëgjimin, shikimin dhe komunikimin (Kurti V.2013:93).

Trajtimi farmaceutik i fëmijëve autikë në 20-vjeçarin e fundit është përqëndruar nga neuroleptikët (qetësuesit) e gjenerates së parë tek neuroleptiket atipikë (të gjeneratës së dytë) dhe përdorimi i agjentëve të bllokimit të serotoninës. Simptomat kryesore që trajtohen me këto lloj qetësuesish përfshijnë: vetë-dëmtimin, lëvizje stereotipesh dhe probleme të mëdha me sjelljen. Duhet theksuar se efektet anësore janë më të pakta tek qetësuesit atipikë. Puna lidhur me qetësuesit atipikë, është përqëndruar tek risperidoni.

Njësia kërkimore Amerikane në Psikofarmakologjinë Pediatrike lidhur me network-un e autizmit përfundoi një studim me tre faza, me 100 fëmijë dhe adoleshentë me autizëm ku u vu re se efektet e trajtimit me risperidon ishin të larta krahasuar me qetësuesit e gjeneratës së parë. Edhe pse literatura e trajtimit të fëmijëve autikë, si ajo farmakologjike dhe ajo e sjelljes është e limituar, studimet sot janë fokusuar në përmbledhjen e shumë fushave, për shembull: mbi diagnozën, gjenetikën, psikofarmakologjinë, trajtimin dhe neuroimazhet (Volkmar et al, 2004:135-170).

2.4. Ekologjia e zhvillimit e bazuar në sisteme

Fusha e studimit e njohur si “Teoria e Përgjithshme e Sistemeve” është një fushë multidisiplinore e organizimit abstrakt të fenomeneve pavarësisht nga tipi i përbërjes së tyre. Një sistem përbëhet nga katër elemente: së pari objekte/pjesë fizike, abstrakte ose të dyja. Së dyti, një sistem përbëhet nga atributet, cilësitë e sistemit dhe objekteve të tij. Së treti, një sistem ka lidhje të brendshme mes objekteve të tij. Së katërti, sistemet ndodhen në një mjedis. Pra një sistem është një set gjërash brenda një mjedisi, që ndikojnë tek njëri-tjetri dhe formojnë një model më të madh që ndryshon nga pjesët e tij. Teoria e përgjithshme e sistemeve u zhvillua nga L.von Bertalanffy në 1920. Bertalanffy vëzhgoi që të gjitha organizmat janë sisteme të përbërë nga nënsisteme dhe po këto organizma janë pjesë e super-sistemeve. Brenda njeriut veprojnë sisteme, si ai respirator apo ai i qarkullimit të gjakut, por vetë ky individ është edhe pjesë e një sistemi më të madh siç është për shembull familja. Çdo sistem familjar përmban nënsisteme siç janë çifti i bashkëshortëve (burrë/grua); nënsistemi prindëror (prind/fëmijë); nënsistemi i fëmijëve (fëmijë/fëmijë) dhe nënsistemi tej familjar (ndërveprimi mes të afërmve, miqve, shoqërisë, komshinjve).

Për shkak së anëtarët e një familjeje ndërveprojnë mes tyre si dhe me sistemet e tjera më të mëdha për t'u përballuar me realitetin e përditshëm, sistemi familjar është në ndryshim gjatë gjithë kohës. Zhvillimi familjar ndryshon jo vetëm në kohë, por dhe nga familja në familje. Vetë kufijtë e familjes ndryshojnë. Mund të hyjnë pjesëtarë të rinj në familje (në rast rimartese) ose mund të dalin pjesëtarë të tjerë prej saj. Çdo strukturë familjare është e veçantë lidhur me tiparet e pjesëtarëve të familjes. Përveç familjes së përbërë nga prindërit biologjikë dhe fëmijët, ka dhe familje të zgjeruara, familje të përziera (Woolfolk, A. 2011:68). Në familjen e përzier fëmija mund të jetojë me motra e vëllezër të adaptuar, vetëm me një prind, në familje adaptuese, nën kujdestarinë e një motre apo vëllai më të rritur, me gjyshërit ose me kujdestarë. Në familjet e zgjeruara fëmijët përveç prindërve mund të jetojnë edhe me gjyshërit, tezet, hallat, dajat, xhaxhallarët, ose kushërinj, në të njëjtën shtëpi. Ka familje me të ardhura të ndryshme, por vlerat kulturore dhe besimet e anëtarëve të familjes formësojnë strukturën familjare (Seligman dhe Darling, 1997). Janë këto vlera familjare të trashëguara brez pas brezi që ndikojnë në mënyrën sesi një familje përballlet me ngjarjet, në rastin konkret me një pjesëtar me paaftësi. Familja mund të marrë përgjegjësinë mbi vete ose ta kalojë përgjegjësinë tek të tjerët, tek Zoti ose fati.

Teoria e sistemeve të familjes është një teori e sjelljes njerëzore që e sheh familjen si një njësi emocionale dhe e përdor sistemin për të përshkruar ndërveprimet komplekse në këtë njësi. Sipas teorisë së sistemeve të familjes çdo gjë që i ndodh një pjesëtari të familjes ka impakt tek çdo anëtar i familjes. Duke integruar këtë teori në situatën ku familja ka në përbërje të saj një anëtar me aftësi të kufizuar, del domosdoshmëri që familja të ripërcaktojë sistemin e saj original dhe funksionin e saj të përditshëm. Njësia e vogël familjare duhet të zhvillohet në një njësi më të madhe. Kufijtë e familjes duhet

të hapen me qëllim që familja të lidhet me elemente të sistemeve të tjera, sepse dhe vetë familja është pjesë e një sistemi akoma më të madh siç është shoqëria.

Bronfenbrenner, (1979) e pa zhvillimin e njeriut të formësuar nga ndërveprimi i njeriut me mjedisin. Ai i përshkruan kontekstet shoqërore dhe kulturore të ndërlidhura me njëra-tjetrën dhe që i japin formë zhvillimit të individit. Prindërit dhe fëmijët jetojnë në një familje, por janë edhe anëtarë të komuniteteve etnike, fetare, ekonomike dhe gjuhësore. Fëmijët banojnë në një lagje, shkojnë në një shkollë dhe janë pjesë e skuadrës, klasës apo rretheve jashtë shkollore. Edhe prindërit e fëmijës janë pjesë e sistemeve të tjera rreth tyre. Çdo individ është unik pasi është formuar jo vetëm nga cilësi të trashëguara, por edhe nga mjedisi ndaj të cilit është ekspozuar. Teoria e Bronfenbrenner mbi sistemet ekologjike të zhvillimit përfshin 5 sisteme mjedisore me të cilat njeriu ndërvepron. Kjo lidhje të krijon idenë e rrathëve bashkëqëndrorë. Në bërthamë qëndron mikrosistemi që i referohet kontaktit të individit me familjen, shkollën, shoqërinë dhe aktorëve të tjerëafër tij. Në rastin e një fëmije, këtu mund të përfshihen prindërit, shokët, mësuesit dhe aktivitetet që lidhen me shkollën dhe lojën. Në rastin e prindit këtu futen familja e tij, kolegët, të njohurit, punëdhënësi etj. Marrëdhëniet në mikrosistem janë reciproke pra ato lëvizin në të dyja drejtimet, për shembull, prindërit ndikojnë tek fëmija dhe fëmija ndikon tek prindi. Zgjerimi në mezosistemin është tërësia e ndërveprimeve dhe marrëdhënieve ndërmjet të gjithë aktorëve të mikrosistemit që u përkasin mjedisëve të ndryshme, pra marrëdhëniet reciproke me të afërmit, komshinjtë, miqtë, kolegët dhe prindër të tjerë. Egzosistemi përfshin të gjitha mjediset shoqërore që ndikojnë mbi fëmijën apo prindin edhe pse vetë fëmija apo prindi nuk është pjesëtar i drejtpërdrejtë në këto sisteme. Si shembuj mund të jenë marrëdhëniet e mësuesve me drejtuesit e shkollave ku fëmija studion,

punëdhënësit e prindërve, sistemi arsimor, media, apo statusi social i familjes. Për shembull, media përdor mënyra të ndryshme për t'i trajtuar problemet e fëmijëve autikë. Ajo mund ta trajtojë fëmijën si një viktimë ose jo, por fëmija nuk ka lidhje të drejtpërdrejtë me median. Një shembull tjetër mund të jetë pushimi nga puna i njërit prej prindërve. Konflikti që mund të krijohet mes prindërve bën që fëmija të ndikohet edhe pse nuk ka lidhje të drejtpërdrejtë me ngjarjen. Makrosistemi është shoqëria në përgjithësi. Këtu futen vlerat etike, kulturore dhe social-ekonomike (Woolfolk, A.2011 :67). Së fundi Bronfenbrenner përfshiu edhe kronosistemin që ka të bëjë me impaktin e ndryshimeve mjedisore apo rrethanave sociohistorike kur ka jetuar individ. Le të mendojmë sistemin ekologjik të zhvillimit të prindit me fëmijë të spektrit të autizmit. Prindi ndikohet nga mikrosistemi ku ai bën pjesë. Ai ka kontakt të drejtpërdrejtë me fëmijën autik, të afërmit e tij, kolegët, fqinjët, mësuesit e fëmijës dhe individë të tjerë. Në mezosistem prindi mund të ndikohet nga marrëdhëniet apo eksperiencat që kalojnë anëtarët e mikrosistemit. Për shembull, nëse bashkëshortja e tij, nëna e fëmijës autik është pushuar nga puna, kjo ndikon edhe tek ai si bashkëshort. Nëse fëmija i tij ka kaluar një eksperiencë negative në shkollë me fëmijë të tjerë, edhe kjo ndikon direkt tek prindi. Nëse prindërit e tij, gjyshërit e fëmijës nuk kalojnë mirë me anëtarët e tjerë të familjes, edhe kjo do të bëjë që ai të mbajë qëndrimin e vet. Në ekzosistem prindi nuk merr pjesë në mënyrë direkte. Për shembull, politikat e qeverisjes lokale ndikojnë në standartin e jetesës së prindit të fëmijës autik, por ai nuk mund të ndryshojë asgjë lidhur me to. Vendosja e një mësuesi ndihmës gjatë procesit mësimor ose ndihma falas në transportimin e fëmijës autik gjatë terapisë apo edhe në aktivitete të tjera nuk varen nga prindi. Hapja e një qendre shtetërore për fëmijët autikë në një zonë të caktuar nuk varet nga dëshira e prindërve. Statusi ekonomik dhe social i prindit nuk varet nga vetë prindi.

Në makrosistem prindi mund të jetë rezultat i kulturës dhe nënkulturës ku ai bën pjesë. Besimet, qëndrimet dhe traditat ndikojnë tek prindi, por ai nuk ka lidhje të drejtpërdrejtë as në këtë sistem. Në përgjithësi mund të themi se ndërveprimi midis këtyre sistemeve dhe prindit, në mënyrë direkte ose indirekte, bën që prindi të formojë perceptimin e vet mbi aktorët dhe faktorët që lidhen me të dhe fëmijën e tij me aftësi të kufizuar.

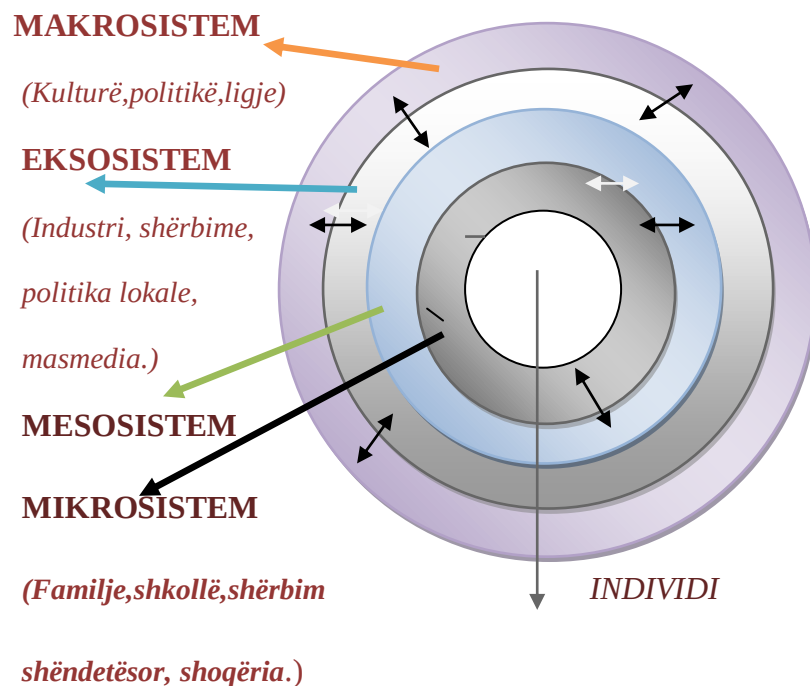


Figura 1. Ekologjia e zhvillimit njerëzor sipas Bronfenbrenner, U. (1979)

Sistemet ku prindi mund të mbështetet janë disa, pavarësisht se individit merr ndihmë prej tyre apo jo. Pincus dhe Minahan (1973:230) argumentonin se cilësia e jetës së njeriut varet nga sistemet mjedisore sociale ku ata mbështeten. Ata dallonin tre lloje sistemesh që i vijnë në ndihmë njeriut: sistemet informale (familje, shokë, të afërm), sistemet formale (grupet e komunitetit), sistemet shoqërore (shkollat, qendrat e

kujdesit mjekësor). Teoria e sistemeve lidhet ngushtë me kujdesin social, por sigurisht që ka pasur dhe kritika. Sipas Mune (1979:38) mungon qartësia se çfarë konkretisht përbën një sistem. Deri ku shtrihen kufijtë e tij dhe cilat janë veçoritë e tij. Por sidoqoftë modeli i sistemeve na ndihmon të kuptojmë shtresëzimin kompleks të botës sociale. Ajo shërben si kornizë për të kuptuar eksperiencat e një familjeje me fëmijë me paaftësi për t'i ndihmuar ata brenda mjedisit të tyre (Mattiani dhe Meyer 2002).

2.5. Roli i prindërve në familje

Baballarët luajnë një rol të madh për shumicën e familjeve dhe sigurisht janë një figurë e rëndësishme për fëmijët. Fakti që baballarët kalojnë më pak kohë me fëmijët sesa nënat, edhe kur të dy prindërit janë në shtëpi, ka të bëjë me mënyrën e bashkëveprimit të tyre që zhvillohet në lojë dhe nxitje fizike, dhe jo më paaftësinë për të qënë kujdestarë të mirë. Megjithatë edhe kur babai dhe fëmija kanë një lidhje mjaft të sigurtë ajo ka mundësi që të mos jetë kaq e fortë sa lidhja e fëmijës me nënën. Studimet tregojnë se kur foshnjat janë të frikësuar, kanë tendencë që të zgjedhin kontaktin me nënën përpara kontaktit me babanë (Vasta Ross et al, 2007:458). Figura e babait në familjen shqiptare është ngushtësisht e lidhur me nënën. Shumë qartë lidhur me këtë çështje ka shkruar doktoreshë Ilira Gjika tek libri *Fëmijëria*, Infbotues, 2008:37

“Tradita jonë nuk është në favor të figurës së babait. Tradita bashkë me varfërinë kanë krijuar, një mjedis jo të shëndetshëm për marrëdhënien fëmijë-baba. Madje edhe gruaja si nënë nuk luan rolin e ndërmjetësit për realizimin e komunikimit dhe të dialogut prind- fëmijë. Kjo mungesë komunikimi e ka zanafillën te raporti burrë-grua”.

Po kështu edhe kur në çift respekti dhe mirënjohja janë të thella, ka një moment kur babai dorëzohet dhe e sheh bashkëshorten si të pazëvendësueshme. “Të paktën të

bëhej i zoti i vetes në mënyrë që të mbijetonte pa vuajtje pas vdekjes sime, por veçanërisht pas asaj të së ëmës” (Tupja, E.2009:29).

Lidhja me nënën është ndoshta lidhja më e fortë në botë. Jo vetëm që nëna e sjell në jetë fëmijën, por bashkëveprimi me nënën nis që gjatë muajve të parë të jetës. Zhvillimi i këtij sistemi komunikimi fillon me qëndrimin ballë për ballë të nënës dhe fëmijës (Haith. H; Miller. S; Vasta. R.2007:436). Voysey (1975:215) argumenton se nëna e një fëmije të paaftë është prindi që mban më shumë përgjegjësi për prezantimin e familjes në publik. Nëna shoqëron fëmijën në aktivitetet e përditshme dhe asaj i duhet të ndeshet me reagimet jo pozitive të të tjerëve kur fëmija kryen sjellje jo normale. Nënat shqiptare jo vetëm që duhet të kujdesen për fëmijën e tyre gjatë gjithë jetës, por mund të vuajnë pafund paragjykimet e të tjerëve. Në përpjekje për të ndihmuar fëmijën, nënës i duhet të heqë dorë nga angazhimet e saj si grua, motër, bijë dhe bashkëshorte.

2.6. Fëmija autik në familje të zgjeruar

Familja, si bazë e sistemit të vlerave, në kohët e sotme është në qendër të diskutimeve publike në shumë vende (Hann, C.2009:254). Familja e zgjeruar, zakonisht drejtohet nga pjesëtari më i madh në moshë që kontrollon financat dhe pasuritë e familjes, merr vendime dhe përgjegjësi për familjen dhe është përgjegjës për mbrojtjen dhe mirëqënien e familjes. Kjo është karakteristikë e familjeve të vendeve ballkanike (Georgas, J.2003. Family: variations and changes). Lidhjet mes të gjitha tipeve të familjeve varen nga vendi, trashëgimia dhe kultura. Teoria e Parson në 1940 se familja e vogël, pra çifti, pasi largohet në vende të industrializuara izolohet dhe është i pavarur nga pjesa tjetër e familjes, influençoi teoritë psikologjike dhe sociale lidhur me nuklin/familjen e vogël. Është e vërtetë se familja është gjithmonë në ndryshim. Sot, nëse kanë mundësi, çiftet e reja zgjedhin të jetojnë larg familjes së zgjeruar.

Njerëzimi po shkon drejt një sistemi “modern” të vlerave dhe rritja e nivelit ekonomik dhe industrializimi i shoqërisë mund të na sjellë zvogëlim të traditave dhe kulturës. Por nga ana tjetër ka studiues që edhe pse e pranojnë deri diku këtë tezë, mendojnë se për shkak se lidhjet familjare janë shumë komplekse lidhjet familjare do t'i rezistojnë ndryshimeve. Modernizimi nuk mund të ndryshojë lidhjet mes familjarëve (Georgas, et al., 1999:289-300). Ndarja gjeografike mes familjarëve nuk do të thotë ndarje psikologjike. Në të vërtetë debati se çfarë e ndan familjen e vogël nga ajo e zgjeruar ende vazhdon.

Në familjen e vogël dhe të zgjeruar ndihma që të afërmit mund t'i japin familjes me fëmijë me aftësi të kufizuar mund të jetë emocionale, fizike dhe financiare. Sipas një nëne me fëmijë autik asgjë nuk krahasohet me dashurinë e pakufijshme që një gjysh/e ka për nipin apo mbesën (Krumims, J.2015). Gjyshërit janë historianët e familjes që i japin sensin pozitiv traditës familjare si dhe i mësojnë fëmijës qëndrime pozitive. Roli i gjyshërve në tridhjet vitet e fundit ka marrë një dimension të ri në familje dhe shoqëri. Zgjatja e jetëgjatësisë së tyre do të thotë një mundësi më shumë që gjyshërit të kalojnë më shumë kohë me fëmijët dhe nipërit apo mbesat e tyre (Baranti, C.C.R. 1985:343-352), por dhe hapja e tyre drejt informacionit që sot është i pakufij, ka bërë që gjyshërit e sotëm veç dashurisë të kenë mundësinë të japin një kontribut konkret në familje. Duke bashkëpunuar në një nivel që nuk ka përgjegjësinë e përditshme si të prindit, ata inkurajojnë dhe japin vetëm mbështetje. (Krumims J.2015), “How to be a better grandparent.” Tek libri “Fëmijëria” pediatria Ilira Gjika e vlerëson figurën e gjyshit si mbështetëse dhe siguruuese, ndërsa gjyshja personifikon vendin e prehjes dhe qetësisë (Gjika, L. 2007: 25).

Në literaturë ka të dhëna të ndryshme lidhur me ndihmën që prindërit marrin nga burimet formale dhe informale. Po ti referohemi mikrosistemit sipas teorisë së Bronfenbrenner, marrëdhënia më e afërt në nuklin familjar dhe që ndikon drejtpërdrejt në jetën e prindërve me autizëm është ajo mes tyre dhe familjarëve të tyre, sidomos kur ata jetojnë bashkë në një familje. Kryesisht në familjen ballkanase bashkëjetesa mes gjyshërve të fëmijës dhe çiftit është krejt normale (Georgas, J.2003. Family: variations and changes). Ndikimi që gjyshërit kanë tek mbesa apo nipi me aftësi të kufizuar, por sidomos tek vetë fëmijët e tyre mund të jetë shumë i rëndësishëm. Megjithatë në literaturë ka qëndrime të ndryshme lidhur me këtë. Sjellja bashkëpunuese e gjyshërve ka impak pozitiv në funksionimin e të gjithë familjes me fëmijë me aftësi të kufizuar (Vedasy, P.F.1987:21-23). Gjyshërit shërbejnë si një burim përkrahjeje shumë i rëndësishëm për familjen që ka fëmijë me aftësi të kufizuar (Hastings, R.P. 1997:329-339). Prezenca e gjyshërve në familje lidhur me kujdesin ndaj nipërve dhe mbesave sa vjen dhe po merr shumë rëndësi. Në familjen me fëmijë me aftësi të kufizuar prania kryesisht e gjyshërve merr rëndësi të veçantë pasi prindërit kanë besim të lenë fëmijën nën kujdestarinë e tyre kur ju duhet të largohen nga shtëpia. Mbështetja e gjyshërve në familjen me fëmijë me aftësi të kufizuar e bën ambjentin familjar më të qetë (George, J.D.1988:369-375). Për Hastings, R. P (1997:329-339), gjyshërit janë burimi më i rëndësishëm i mbështetjes sociale për nuklin familjar. Disa gjyshër janë të shqetësuar lidhur me fëmijët e tyre dhe duan të ndihmojnë fizikisht dhe materialisht, por edhe pse ata duan shumë të ndihmojnë ata nuk dinë me saktësi se për çfarë ka nevojë familja. Informacionin që ata marrin i'u jepet nga vetë fëmijët e tyre dhe ndonjë familje që ka të njëjtin problem (Schilmoller & Baranowski 1998:465-475). Sipas një anketimi në SHBA ku morën pjesë me

shumë se 2600 gjyshër që jetojnë me një fëmijë të sëmurë me çrregullim të spektrit autik u pa se ata mundohen të kalojnë dhimbjen dhe të kërkojnë përgjigje për atë që ka ndodhur, por mbi të gjitha ata përpiqen të rikuperojnë rolin e tyre në këtë situatë. Ata përpiqen që të krijojnë një lidhje me nipërit/mbesat e tyre si dhe të mbështesin fëmijën e tyre, prindin e fëmijës autik “Grandparent or relative.” Një në 166 gjyshër apo gjyshe ka të ngjarë të jetë gjysh/e i një fëmije autik. Edhe pse gjyshërit japin mbështetje emocionale për fëmijët e tyre, dhe vetë ata kanë nevojë për mbështetje nga sistemet mbështetëse (Hillman, J. 2007:513-527). Për t'i ardhur në ndihmë nevojave të komunitetit në 2006 në SHBA është ngritur gjithashtu edhe network-u i gjyshërve të autizmit, GAN. Gjyshërit duan që nipërit/mbesat e tyre të rriten në një mjedis social që i kupton dhe i mbështet ata. Sipas studimit të Fogorty K, 2007 mbi rolin mbrojtës të gjyshërve, u vërtetua se sa më e fortë të jetë lidhja e nipërve/mbesave me gjyshërit aq më pak të ngjarë ka që fëmijët e nënave me depresion, të kalojnë në depresion kur të rriten. Gjithashtu sipas studimit të Attar-Schwartz, Sh et al., 2009 sa më shumë të përfshiheshin gjyshërit në jetën e nipërve/mbesave aq më pak probleme emocionale dhe aq më shumë sjellje prosociale tregojnë ata.

Nga ana tjetër, prindër të fëmijëve autikë kanë pranuar që gjyshërit e fëmijëve autikë ndjehen të stigmatizuar nga gjendja e nipit/mbesës së tyre (DeMeyer 1979:174). Midis dy brezave ka edhe mosmarrveshje lidhur me natyrën e çrregullimit apo dhe mbi të ardhmen e fëmijës autik. Gjyshërit nganjëherë shfaqen më optimistë mbi situatën krahasuar me prindërit e fëmijës dhe kjo për prindërit nganjëherë është e pabazë. Nga ana tjetër sipas Gardner, E.J. et al., (1994:185-196) gjyshërit nuk janë mjaftueshëm të përfshirë në familje dhe kjo vjen si rezultat se ata nuk dinë rolin që duhet të luajnë në familjen e zgjeruar. Ndryshimi i rolit të gjyshërve në familje, ka bërë që vetë ata të mos

i kenë të qarta limitet e tyre dhe kjo reflektohet me një lloj “mosndërhyrjeje” në punët e familjes, derisa vetë fëmijët e tyre ta kërkojnë këtë gjë (Cherlin and Fustenberg 1986a ne Nybo, L.W; Cherman, A; Freeman, L.P 1998:260). Por, edhe pse ka qëndrime të tilla, sipas studimit të Nybo, L.M; Cherman, A; Freeman, L.P (1998:260-267) gjyshërit e ndiejnë për detyrë që në kushte të vështira të mbështetin familjen në mënyrë që të qetësojnë situatën me ndihmën dhe energjinë e tyre, duke e pranuar atë që po ndodh, duke stabilizuar familjen dhe duke vazhduar përpara.

2.7. Stresi i prindërve dhe burimet e mbështetjes sociale formale dhe informale

Stresi në çdo familje, por sidomos në familjen e një fëmije me aftësi të kufizuara mund të jetë emocional, material ose fizik. Stresi emocional përfshin trishtimin, depresionin ose keqardhjen. Stresi material ka të bëjë me problemet financiare që familja mund të kalojë. Stresi fizik lidhet me pagjumësinë ose lodhjen e prindërve gjatë shërbimit apo transportimit që i bëhet fëmijës (Fewell, F.F.1986a:3-34). Edhe për vetë prindërit e fëmijëve autikë situata në familje mund të ketë impakt të ndryshëm. Disa studime kanë treguar se nënat kalojnë gjëndje më të madhe depresioni dhe ankthi krahasuar me baballarët. Sipas Patterson (1991:129-141) ngarkesa e madhe e nënës shpjegon moslumturinë bashkëshortore. Nëna ka lodhje të madhe pasi është ajo që kujdeset më tepër për fëmijën autik dhe për fëmijet e tjerë apo dhe për gjithë familjen. Gjithashtu Konstantoreas & Homatidis (1989:459-479) zbuluan se niveli i stresit të nënave me fëmijë autikë lidhet negativisht me mbështetjen sociale. Në literaturë ka të dhëna konfliktuale mbi prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuara. Është me shumë interes fakti se ndyshe nga përfundimet e studimit të Goldberg et al.,1986 tek prindërit e fëmijëve me sindromën Down, ku mbështetja sociale për babain është e ulët, në studimin e Krauss 1993:393-404 mbi stresin prindëror tek prindërit e fëmijëve me

paafhtësi, mbështetja sociale nuk kishte ndryshim mes nënës dhe babait. Në 1991 u studiua roli i kontrollit të brendshëm tek 60 nëna të fëmijëve autikë dhe gjet se nënat me pikë më të larta në kontrollin e brendshëm e perceptonin pozitivisht mbështetjen sociale (Seltzer M.M.et.al:278). Në studimin e Hornby (1992:171-184) për baballarët e fëmijëve me prapambetje mendore tregohet se baballarët kanë ndjenja negative ndaj profesionisteve që merren me fëmijët e tyre dhe sipas studimeve këta baballarë duan të mos kenë lidhje me sistemet sociale formale. Edhe pse ne po i referohemi nënave the baballarëve, duhet theksuar se çrregullimi i një fëmije autik mund të prekë jo vetëm prindërit, por gjithë familjen.

Një faktor kyç në zvogëlimin e efekteve të stresit tek njerëzit është mbështetja sociale. Ajo kryesisht vjen në disa kategori si: mbështetje inkurajuese, emocionale, vetvlerësuese, informative dhe instrumentale, si për shembull, kur dikush të ndihmon me mbështetje financiare (Stroebe, 2000 në Forshaw, M. 2003:105-110). Studimet me binjakë tregojnë se këta individë ndryshojnë në mënyren sesi e vlerësojnë mbështetjen sociale. Kessler et al.1992 thekson se disa njerëz janë më të aftë se të tjerët të gjejnë dhe ta perceptojnë ndihmën që vjen prej mbështetjes sociale. Të tjerë e kanë më të vështirë të përballen me stresin pasi nuk arrijnë të krijojnë lidhje me ata që duan t'i ndihmojnë. Pra të menaxhosh stresin varet nga kultura, personaliteti, gjendja fizike dhe mendore e individit. Procesi i marrjes së ndihmës nga mbështetja sociale kalon në dy faza. Në fazën e parë është mënyra sesi ne e shohim situatën, të dëmshme apo jo të dëmshme. Faza e dytë ka të bëjë me filtrimin që vetë individi i bën ngjarjeve. Varet nga mënyra sesi individi e percepton situatën (Forshaw, M.2003:107-110). Sipas një studimi të bërë në Iran në 2015 lidhur me stresin mes nënave dhe baballarëve del se nënat përjetojnë më tepër stres sesa baballarët. Stresi i baballarëve

lidhet më tepër me shkallën e çrregullimit të fëmijës (Soltanifar, A. Et al., 2015:93-98).

Kur prindërit kuptojnë se autizmi është i pashërueshëm balanca e sistemit familjar prishet. Sipas Patterson, 1988:69-107 familja rigjen ekuilibrin përmes bashkëpunimit me sisteme të tjera dhe prindërit duhet të formojnë sjellje të reja bashkëpunuese, ose të ndryshojnë mënyrën sesi perceptohet situata. Modeli ABCX i krizës së familjes përshkruan se si lidhet ngjarja me stresin/krizën në familje. “A” është ngjarja (fëmija që diagnostikohet me autizëm). “B” janë burimet familjare, “C” është mënyra sesi familja e përkufizon këtë ngjarje dhe “X” është ngjarja/kriza vetë.

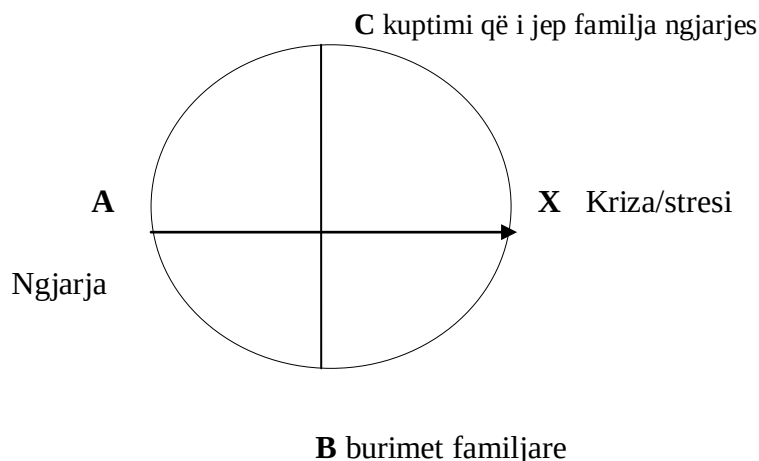


Fig 2. Modeli ABCX i krizës në familje adaptuar nga modeli Hill 1949

Sipas (McCubbin & McCubbin, 1987:133-150) faktori “A” mund të prodhojë një ndryshim në familje dhe familjes i nevojitet të përdorë burimet e saj për të parandaluar kalimin në krizë. McCubbin dhe Patterson 1981:22-87 kur analizuan burimet lidhur me stresin familjar e përkufizuan fjalën “burime” si tipare, karakteristika apo aftësi a) të secilit nga anëtarët e familjes b) të sistemit familjar dhe c) të komunitetit. Tek burimet personale përfshihen ato financiare, të shkollimit, shëndetit dhe ato psikologjike. Burimet e sistemit familjar i referohen attributeve të brendshme të familjes si kohezioni dhe përshtatja. Burimet e komunitetit i referohen

institucioneve jashtë familjes. Një formë e përdorimit sa më të mirë të burimeve është bashkëveprimi me sistemet mbështetëse. Faktori “C” ka të bëjë me mënyrën sesi familja e përkufizon faktin që ka në zemër të saj një fëmijë autik. Mënyra sesi funksionojnë të tre faktorët “A”, “B” dhe “C” mund të bëjë që familja të kalojë në krizë ose jo. Siç shihet në figurë stresi mund të mos ketë lidhje të drejtpërdrejtë me ngjarjen, por mund të paraqitet si funksion i përgjigjes së familjes së fëmijës autik ndaj tij. Strategjitë bashkëpunuese konjitive i referohen mënyrës në të cilën anëtarët e familjes ndryshojnë perceptimet e tyre subjektive të ngjarjeve stresuese. Bashkëpunimi ka të bëjë me burimet familjare dhe perceptimet, si të përcaktuara tek faktori “B” dhe “C” tek modeli ABC-X. Bashkëpunimi është një përpjekje për të menaxhuar stresorin pavarësisht nga rezultati. Seligman & Darling 1997:130 identifikojnë një sërë mënyrash të adaptimit prindëror. Ata sugjerojnë se pavarësisht paaftësisë së fëmijës adaptimi lidhet me mundësinë për të marrë mbështetje sociale formale ose informale. Valentine 1993 shihte dy burime ndihme për prindërit, ato formale dhe ato informale. Me ndihmën formale kuptohet ndihma që vjen nga specialistë të fushës ose njerëz të trajnuar për t’ju ardhur në ndihmë fëmijëve me aftësi të kufizuara dhe familjeve të tyre, ndërsa ndihma informale vjen nga njerëz të afërt, familja, shoqëria, besimi, grupet mbështetëse të prindërve, pra njerëz që nuk janë profesionistë (Valentine 1993:120). Sipas Dunst et al., 1986, parë në Meral, F.B. (2012) rritja e nivelit të mbështetjes sociale për prindërit sjell një qëndrim më pozitiv ndaj fëmijëve të tyre. Në studimin e Flynn 1990 me 17 nëna të foshnjave që duhet të qëndronin në spital pas lindjes, nuk u vu re ndonjë ndryshim midis burimeve formale apo informale të ndihmës. Ndërsa sipas Boyd 2002, parë në Meral, F.B. 2012, mbështetja informale është më efiçente sesa mbështetja formale lidhur me mbrojtjen

nga efektet e stresit. Në studimin e Jones, S. D. et al (1998:37-44) mbi prindërit e fëmijëve që përdornin teknologji komunikimi të ndryshme nga fëmijët e tjerë zbuloi se prindërit perceptonin si burime shumë ndihmuese: stafin e shkollës ku mësonin fëmijët, prindërit e bashkëshortes/it, profesionistët si dhe vetë bashkëshortin/en. Lidhur me mbështetjen informale Valentine 1993 gjeti se grupet mbështetëse të prindërve që dalin vullnetarë të ndihmojnë, ju vijnë realisht në ndihmë prindërve të fëmijëve me aftësi të kufizuar. Burime ndihme për prindërit ishin gjithashtu familjet e nënave dhe kisha. Gjithashtu lidhur me mbështetjen informale, vendet e besimit fetar dhe anëtarët predikues të saj mund të jenë një burim ndihme, pasi në atë vend nuk ka paragjykime. Në këtë linjë është edhe Skinner et al, D.G: 297-313, por më tepër sesa faktoret fizikë vlerësojnë besimin e vetë individit në fe.

Sipas Able-Boone & Stevens(1990:110-111) familjet e fëmijëve me aftësi të kufizuar nuk kanë informacion mbi atë që ka ndodhur me fëmijën e tyre. Judge, A.B:263-268 gjeti se familjet që kishin informacion nga shërbimet shëndetësore lidhur mbi çrregullimin e fëmijës së tyre, ia dilnin ta përballonin më mirë çrregullimin e fëmijës së tyre. Një tjetër mbështetje formale që ju vjen në ndihmë familjeve me fëmijë me paaftësi është aspekti financiar. Në kushtet kur nënat qëndrojnë në shtëpi për t'u kujdesur për fëmijën, të ardhurat financiare janë të reduktuara (Able-Boone& Stevens 1994:161-172). Sipas Valentine 1993 punësimi i nënave dhe shkolla e fëmijëve shihen si burime ndihme për 25 familje me fëmijë me aftësi të kufizuar. Gjithashtu edhe punonjësi social është shumë i rëndësishëm, pasi ai konstaton se çfarë i nevojitet familjes me fëmijë me aftësi të kufizuar.

2.8. Barrierat e prindërve në bashkëpunimin me sistemet mbështetëse

Stresi i të jetuarit me një fëmijë autik mund të ndikojë në anën psikologjike të anëtarëve të familjes dhe të krijojë edhe konflikt mes tyre, por përballja me botën jashtë shtëpisë është sfidë akoma më e madhe për prindërit e këtyre fëmijëve (Gray, E.D.1993:103). Prindërit nuk duan që familja e tyre të identifikohet si familje që ka fëmijë me paaftësi. Ata duan që familja e tyre të duket sa më normale dhe në funksion të saj, nganjëherë prindërit shmangin takimet e shumta me organizatat që duan të vijjnë në ndihmë të fëmijëve (Birenbaum, A.1970:199). Këtë ide e gjejmë të shprehur edhe tek Kurti, V (2013:367) kur ju drejtohet prindërve:

“.... ju duhet gjithashtu, ta fshihni dhimbjen dhe lotin tuaj si ndaj atyre që ju rrethojnë ashtu edhe ndaj të tjerëve jashtë derës së shtëpisë.....ju duhet gjithashtu të fshihni edhe fëmijën tuaj që të mos e shohin të tjerët nga frika se injoranca do ta përbuzë e do ta përçmojë.”

Shumë prindër e izolojnë veten dhe fëmijët nga jeta sociale dhe kontakti i vetëm mbetet i kufizuar tek pjesëtarët e familjes dhe disa miq a shokë që e kuptojnë gjendjen e fëmijës, ose në disa raste mund të jenë edhe prindërit e tjerë me fëmijë me aftësi të kufizuar (Gray, E.D.1993:109). Shumë interesante është eksperiencia që sjell antropologu Grinker, R.R.(2007) si pjesë e një ekipi studiuesish mbi autizmin në Kore. Në Kore besohej se nuk kishte autizëm pasi rastet me këtë çrregullim ishin shumë të rralla dhe fjala “autizëm” pothuaj nuk njihet. Nga studimi me 30.000 fëmijë doli se kishte jo pak fëmijë autikë, por ju ishin vënë diagnoza të tjera ose nuk ishin të diagnostikuar fare. Kjo ishte çështje kulture. Prindërit koreanë më lehtë pranonin të quheshin prindër të këqij, që nuk dinin të rritnin fëmijë, sesa të merrej vesh se kishin një sëmundje gjenetike. E kundërta e kësaj ndodhte në SHBA, prindërit akuzoheshin për kujdes jo të mirë ndaj fëmijëve kur në të vërtetë autizmi ka kryesisht shkak gjenetik. Në Kore autizmi egzistonte si çrregullim, por jo si koncept Grinker, R.R. (2007. interview). Kjo ndodh sepse prindërit e fëmijëve autikë vuajnë stigmatizimin që

ju bëhet atyre dhe vetë fëmijëve. Sipas Goffman (1963:30), 'kur një individ ka lidhje me strukturave sociale me një njeri të stigmatizuar shoqëria i trajton të dy si të ishin "e njëjta gjë". Anëtarët e familjes së personit të stigmatizuar nga sëmundja mund të kenë eksperiencë stigmatizimi për shkak të lidhjes me të stigmatizuarin dhe jo për shkak të tyre vetë (Gray, E.D.1993:104). Në studimin e kryer nga Gray 1993 me prindër të fëmijëve autikë, një nga përfundimet ishte se jo të gjithë prindërit ndiheshin të stigmatizuar për shkak të paaftësisë së fëmijës të tyre. Gjithashtu prindërit e fëmijëve në pre-adoleshencë si dhe prindërit e fëmijëve me dëmtim të madh e perceptonin veten më shumë të stigmatizuar (Gray, E.D. 1993:102-120). Sipas Voysey (1975:215) nënat janë më të stigmatizuara pasi janë ato që shoqërojnë fëmijët tek specialistët, logopdistët dhe gjithë aktorët e tjerë që kanë kontakt diagnostikues dhe zhvillues me fëmijën. Nga njëherë autizmi mund të shoqërohet me epilepsi, gjë që bie në sy dhe bën që të ketë më shumë reagime armiqësore mbi prindërit. Fëmija autik shfaq sjellje të papërshtatshme në publik dhe reagon në mënyrë negative me të huajt. Stigmatizimi më i madh për prindërit është gjatë moshës parashkollore. Fëmijët autikë duken normalë në pamje dhe përgjegjësia e të gjithë problemeve në kopshte bie mbi prindërit. Ndërsa në adoleshencë problemet për prindërit e fëmijës autik mund të shtohen sepse fëmija ka një zhvillim të madh fizik dhe reagon në mënyrë negative me të huajt.

Së dyti, një fenomen që ndodh shumë shpesh me fëmijët në përgjithësi, dhe me fëmijët me paaftësi në veçanti, është 'bulizmi'/ngacmimi. Fëmijët autikë, duke qenë të pa aftë për të mbrojtur veten e tyre, janë në rrezik të madh nga abuzimet apo kërcënimet prej individëve të tjerë gjatë gjithë jetës së tyre. Një studim i vitit 2002 tregon se 94% e fëmijëve me sindromën asperger janë ngacmuar apo kërcënuar. Rastet e bulizmit mund të ndodhin kudo: në shkollë, institucione dhe shtëpi (Bulling and ASD). Studimet

tregojnë se fëmijët me aftësi të kufizuar janë dy ose tre herë më të rrezikuar për të qenë të kërcënuar sesa fëmijët e tjerë dhe akoma më në rrezik janë fëmijët me çrregullim të spektrit autik pasi kanë vështirësi për të komunikuar, për të lëvizur dhe për të kuptuar të tjerët. Një anketim me prindërit i vitit 2009 mbi bulizmin/ngacmimin fizik apo emocional tregon se 65% e fëmijëve me sindromën Asperger kanë qënë viktimë të shokëve të tyre. 47% janë goditur nga shokët ose motrat/vellezërit e tyre. 50% e fëmijëve janë frikësuar nga shokët e tyre. 9% ishin sulmuar nga grupe fëmijësh. 12% nuk ishin ftuar në ditëlindjet e shokëve. 3% hanin drekë të veçuar çdo ditë (Autism Safety). Raste bulizmi mund të vijnë edhe nga mësuesit dhe prindërit që nuk kuptojnë pse fëmija vepron në një mënyrë jo të përshtatshme (bulling-Autism mythbusters). Të dhënat janë kryesisht mbi fëmijët autikë sepse të gjesh të rritur autikë është e vështirë pasi ata janë të përhapur në shoqëri nëpër institucione, rezidenca, apo janë edhe mes nesh dhe janë adaptuar t'ia dalin vetë edhe pse me çrregullime në të folur, ndërsa fëmijët janë më të lehtë për t'u diagnostikuar pasi ata janë të vendosur nëpër qendra shkollore (Interview with Ray Richard).

2.9. Përmbledhje mbi literaturën kërkimore

Autizmi përkufizohet si një çrregullim pervasiv i zhvillimit, pra nuk prek vetëm një aspekt të veçantë të zhvillimit, por është gjithëpërfshirës. Çrregullimet e zhvillimit përmbledhin një tërësi çrregullimesh që shfaqen me deficite dhe anomali cilësore në funksionimin konjitiv, sensor motorik ose gjuhësor (Saqellari, S. 2011:109).

Autizmi nuk zgjedh mbi bazën e statusit social, ekonomik apo përhapjes gjeografike. Çdo familje, çdo nënë dhe çdo fëmijë mund të ketë riskun të preket nga ky çrregullim. Fakti që ky çrregullim nuk shfaqet menjëherë pas lindjes si dhe pamundësia për t'u diagnostikuar që në embrion ka bërë që paniku i prindërve të jetë në rritje në dy dekadat

e fundit. Në pamje të parë duket se ky fenomen po përhapet si një virus. Nëse i referohemi Rrjetit të Monitorimit të Çrregulimeve të Zhvillimit në SHBA, në 2010, prevalenca ishte 1 në 68 fëmijë 8-vjeçarë, në 11 komunitete. Ka të ngjarë që autizmi po le mbrapa edhe çrregullime të tjera, si për shembull, sindromën Dawn, por nga ana tjetër kjo gjendje ‘epidemie’ e ka dhe shpjegimin e saj. Sipas antropologut Ginker, R.R. 2007 rritja e numrit të fëmijëve me autizëm vjen si rezultat i diagnostikimit më të mirë që po ju bëhen rasteve të fëmijëve me paafësi. Kur autizmi akoma nuk njihet fëmijëve me autizëm mund t’ju jepej diagnozë e gabuar. Le të marrim si shembull Shqipërinë. Në vitet ’90 shumë pak mjekë mund të njihnin këtë çrregullim dhe mund të themi se ndoshta, libri i parë i shkruar në gjuhën shqipe mbi autizmin nga një specialist i fushës është botuar në 2011 (Saqellari, S. 2011:16). Nga ana tjetër ka prindër që për shkak të kulturës, traditës apo stigmatizimit nuk kanë guxuar t’i diagnostikojnë fëmijët kohë më parë, ndërsa sot, për shkak të alarmit mbi autizmin, prindërit i çojnë më herët fëmijët në qendrat mjekësore. Duhet theksuar se sot, dixhitalizimi ka bërë që prindërit, kudo ku ndodhen, të kenë mundësinë të informohen, qoftë edhe në zona të thella. Gjithashtu edhe përdorimi i termave prevalencë dhe incidencë në vend të njëra-tjetrës në raste të ndryshme mund të ketë ndikuar në rritjen e numrit të rasteve të diagnostikuara me autizëm.

Edhe pse studimet gjatë 30-vjeçarit të fundit janë intensifikuar ndjeshëm, shkaqet e autizmit akoma janë të paqarta. Studimet e sotme mbi këtë temë janë fokusuar më tepër mbi gjenetikën, por dhe faktorët mjedisorë nuk janë të papërfillshëm. Disa nga shkaqet e diskutuara të autizmit shtrihen që nga atashimi i fëmijës me nënën, përbërja e vaksinave, mutacione të gjeneve, bashkëlidhja me sëmundje të tjera e deri në ndikimin nga toksinat. Një qëndrim ndoshta më ndryshe është ai që logopedisti Saqellari,

S.(2011:22) na jep: “veç predispozitës, vështirimi duhet hedhur edhe te marrëdhënia jonë me të voglin....u blejme vocërrakëve gjithçka dhe harrojmë se më shumë se për çdo gjë ai ka nevojë për ne pranë....”

Fëmijët e diagnostikuar me çrregullim të spektrit të autizmit në pjesën më të madhe e vuajnë gjithë jetën këtë çrregullim, por fëmijët me çrregullim të lehtë me anë të terapive të ndryshme dhe punës së palodhur të prindërve, familjarëve, mësuesve dhe ekspertëve të fushës mund të përmirësohen nga kjo gjendje. Trajtimi psikoedukativ që mbështetet te zhvillimi konjitiv, social, gjuhësor, psikomotorik shërben si ‘ilaç’ për fëmijët me autizëm dhe ndoshta magësitë në këtë rrafsh kanë krijuar një mjedis të favorshëm për rritjen e autizmit (Saqellari , S. 2011:22-23). Tample T, është rasti me tipik. Edhe pse ajo i përket një gjenerate ku autizmi nuk njihej dhe aq më pak të kuptohej, ajo sot jo vetëm ka dalë nga spektri autik, por shërben me këshillat dhe shkrimet e saj si pikë orientimi për qindra familje, që vuajnë pa faj këtë çrregullim neurologjik të fëmijës së tyre. Gjithashtu edhe zëdhënësja e organizatës ‘flasim rreth kurimit të autizmit’, Jenny McCarthy, me shumë punë arriti të nxjerrë nga spektri fëmijën e saj të diagnostikuar me autizëm të lehtë.

Bazuar në teorinë e sistemeve çdo ndryshim që i ndodh një sistemi do të këtë impakt tek të gjithë të tjerët. Pra fëmija autik mund të shkaktojë disekuilibër në marrëdhëniet e të gjithë familjes. Kërkimet mbi impaktin social që ka në familje një fëmijë autik, kanë treguar se sjellja e fëmijës mund të jetë një burim stresi i vazhdueshëm për ata të cilët kujdesen për fëmijën. Prindi duhet të jetë gjithë kohës i lidhur me fëmijën për t`u kujdesur dhe kjo nuk është e lehtë. Të kujdesesh për një fëmijë autik kërkon dashuri pa kushte, mirëkuptim dhe mbi të gjitha durim që kërkon nerva të çeliktat dhe që ve në provë qëndresën shpirtërore të prindërve (Tupja E.2009:130). Nga studimi i De Myer (1979:35-61) u vu se një pjesë e madhe e prindërve të fëmijëve autikë jo vetëm kalonin stres, por kishin lidhje të dobta afeksioni dhe mund të kalonin në zgjidhje të

martesës. Një fëmijë autik krahasuar me fëmijë te diagnostikuar me sindroma të tjera është ndoshta më i vështirë në mirërritje. Në studimin e Dumas et al.:97-110, u vu re që shumica e nënave dhe baballarëve të fëmijëve autikë kalonin më shumë gjendje stresi krahasuar me prindërit e fëmijëve me sindromën Dawn.

Në literaturë ka gjetje të ndryshme lidhur me perceptimin e prindërve që kanë fëmijë me aftësi të kufizuar mbi ndihmën e marrë nga burimet formale dhe informale. Në studimin e Bailey 1999:437-451 ku u pyetën 200 prindër të fëmijëve me paaftësi në zhvillim ose me prapambetje mendore, përkatësisht 50 çifte nga Meksika dhe 50 çifte nga Puerto Riko, mbështetja nga burimet informale perceptohej nga të dy grupet si burimi kryesor i ndihmës. Familja dhe shoqëria perceptoheshin ndihmuese në nivelet më të larta. Ndërsa në një studim tjetër, me 17 nëna të bebeve me paaftësi, nuk u gjetën ndryshime midis burimeve formale dhe informale të ndihmës. Kryesisht prindërit donin të diskutonin me një mjek, të ndihmoeshin financiarisht dhe të dinin si të kujdeseshin për fëmijën e tyre. Bazuar në gjetjet e Boyd, B. A (2002:208-215) ulja e stresit tek prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuar është më efektive kur ndihma vjen nga sistemet informale. Ndërsa Raif, R& Rimmerman, M (1993:97-103) gjetën një lidhje të fortë mes sistemeve mbështetëse informale dhe dëshirës së prindërve për t'u kujdesur për fëmijën e tyre me aftësi të kufizuar. Një burim ndihme që vjen nga sistemet formale apo si mbështetje të jashtme për zvogëlimin e stresit të prindërve është vendosja e fëmijës në shkollë si dhe trajnimi i prindërve për të menaxhur situatën (Bristol, M.M.et al., 1993:3-20). Gjithashtu informimi i prindërve nga burime të ndryshme mbi këtë çrregullim është një tjetër mbështetje që ju vjen në ndihmë prindërve (Powers, D. M.2000:81).

Kur flasim për familje struktura e saj merr rëndësi të veçantë. Të jetuarit e prindërve dhe fëmijëve të tyre me familjarë të tjerë përbën një çështje interesante për t'u studiuar, sidomos kur në përbërje të saj ka fëmijë me aftësi të kufizuar. Jetesa në globalizëm ka bërë që njerëzit të kalojnë më shumë kohë jashtë shtëpisë dhe lidhjet me familjen të jenë më të shkëputura. Por, edhe pse në 30 vitet e fundit familja ka pësuar metamorfozë në shumë drejtime, familja ballkanase është në përbërje një familje e zgjeruar ku njerëz të një gjaku mund të jetojnë në të njëjtën shtëpi dhe të kujdesen për njëri-tjetrin. Bashkëjetesa mes brezave është mëse normale dhe gjyshërit kanë marrë edhe rolin e prindit të fëmijëve në jo pak raste. Në kohën që jetojmë, gjyshërit nga ana e të dy prindërve të fëmijëve po marrin rëndësi të madhe. Në rastin e fëmijëve me paaftësi gjyshërit janë të lënduar për fëmijën e tyre si dhe fëmijën e fëmijës së tyre. Ata ju rrinë pranë fëmijëve dhe kjo shërben jo vetëm si ndihmë për fëmijët e tyre, por dhe si kohë e kaluar për të njohur më mirë nipërit/mbesat. Sot një çështje e debatueshme është ndikimi që kanë gjyshërit mbi familjen dhe vetë fëmijën me aftësi të kufizuar mbi bazën e largësisë fizike mes tyre. Në një studim të kryer nga Baranowski (1990:201-215), mbi distancën gjeografike midis gjyshërve dhe nipërve apo mbesave të tyre me aftësi të kufizuar, u pa se largësia fizike mes tyre ndikonte në ndërveprimin mes tyre. Në një studim tjetër të zhvilluar nga Schilmoller dhe Baranowski (1998:465-475) u vu re që distanca mes gjyshërve dhe fëmijës me aftësi të kufizuar nuk lidhej me cilësinë e raportit mes tyre. Edhe pse jo fizikisht gjyshërit mund të gjenin mënyra të ndryshme për të qenë pranë nipërve dhe mbesave dhe fëmijëve të tyre duke telefonuar apo duke dërguar dhurata për fëmijët. Në një studim të Sara Green (2001:11-33) mbi impaktin e gjysheve në perceptimin që kanë nënat e fëmijëve me aftësi të kufizuar, u vu re se ndihma që nënat e fëmijëve me aftësi të

kufizuar merrnin nga nënat e tyre kishte një impakt pozitiv në jetën e tyre. Mirëqenia e nënave dhe qëndrimi që ato mbanin lidhur me çrregullimin e fëmijës së tyre si dhe ndihma në aspektin fizik ishte në nivel të lartë në krahasim me burime të tjera të ndihmës informale si: të njohurit, bashkëshortët apo fqinjët. Sipas Green, S. përfshirja e gjyshërve në jetën e fëmijës me aftësi të kufizuar është një gjë shumë pozitive për fëmijën edhe për prindin. Por, ka raste kur ata, për shkak të moshës nuk mund të kujdesen më për fëmijët e fëmijëve të tyre ose edhe vetë ata vuajnë stigmatizimin dhe mundohen ta fshehin problemin e fëmijës. Edhe pse i duan fëmijët e tyre ata mund të bëhen edhe pengesë për prindërit lidhur me bashkëpunimin social. Është interesante të shihet nëse konteksti familjar i zgjeruar, konkretisht me gjyshërit, ndryshon diçka në perceptimin e prindërve mbi ndihmën, mbështetëse formale dhe informale. Siç shihet në literaturë ka të dhëna të ndryshme lidhur me burimet e ndihmës që prindërve ju vijnë më tepër në ndihmë edhe pse për familjet e zgjeruara ka pak të dhëna, sidomos në lidhje me fëmijët me autizëm. Këto konstatime përbëjnë një pikënisje shumë të mirë për të ngritur hipoteza dhe për të kërkuar përgjigje lidhur me prindërit e fëmijëve autikë në Shqipëri.

Autorja përdori si kornizë teorike teorinë e Urie Bronfenbrenner mbi ekologjinë e zhvillimit. Bazuar në teorinë e ekologjisë të zhvillimit njerëzor u identifikuan dhe analizuan burimet mbështetëse që ju vijnë më tepër në ndihmë prindërve që jetojnë në mjedise të ndryshme. Bazuar në literaturën e hulumtuar nga autorja, mund të themi se ka raste kur prindërit nuk marrin ndihmën e duhur nga këto sisteme. Kjo mund të ndodhë edhe për shkak të mosnjohjes nga prindërit të të drejtave të fëmijëve, stigmatizimit që ju bëhet prindërve, abuzimit që mund t`ju ndodhë fëmijëve, mungesës së informacionit, ose pengesave që mund të nxjerrin anëtarët e familjes ose

dhe mungesës së burimeve mbështetëse. Arsyet konkrete për këtë gjendje duhet të kërkojnë tek prindërit, por ato nuk janë qëllim i këtij studimi, prandaj ato duhet të jenë fokus i studimeve të tjera në të ardhmen. Në Shqipëri ka pak studime lidhur me fëmijët autikë dhe shumë më pak për familjet e tyre. Fakti që ky punim është nga të paktët punime që sjell informacion mbi perceptimin e vetë prindërve të fëmijëve autikë, që jetojnë në struktura familjare të ndryshme, i jep vlerë këtij studimi. Ky studim modest ka si qëllim kryesor të kthejë përgjigje mbi disa pyetje konkrete të ngritura mbi familjen e fëmijës autik në realitetin shqiptar, gjithmonë duke synuar përmirësimin dhe lehtësimin e situatës në të cilën ndodhen.

Etapat e kërkimit shkencor që autorja ndoqi gjatë studimit ishin: etapa e parë ishte ngritja e pyetjes fillestare, etapa e dytë ishte eksplorimi mbi pyetjen e ngritur, që u bë e mundur nëpërmjet leximeve, në etapën e tretë autorja zbuloi problematikën dhe në etapën e katërt bëri ndërtimin e modelit të analizës. Më tej, në etapën e pestë, autorja realizoi vëzhgimin mbi pyetjen e ngritur. Në etapën e gjashtë u bë analiza e të dhënave dhe etapa e shtatë përfshiu konkluzionet mbi të gjithë punën e bërë. Edhe pse në gjuhën shqipe ka pak literaturë lidhur me autizmin dhe prindërit e fëmijëve autikë, për këtë studim janë shfrytëzuar botime nga qendrat e kujdesit për këta fëmijë, manuale të organizatave jo fitimprurëse, shumë studime dhe artikuj të revistave të ndryshme shkencore si dhe libra të disponueshme në bibliotekën kombëtare shqiptare. Gjithashtu një burim tjetër i literaturës së përdorur ka qenë literaturë e hulumtuar në burime të besueshme në internet. Më së shumti është përdorur literaturë e huaj, e përfaqësuar nga studiues të fushës si Krauss M.W; Kanner, L; Gardin, T; Sicile- Kira C; Fein, D; Asperger; Powers, D.M; Dunn, A.M; Volkmar, R.F, Bettelheim, B, por edhe nga autorë shqiptarë si: Kurti, V; Saqellari, S; Tupja, E; Hoxhaj, G; Shehu, A.

2.10. Mbi logjikën e përzgjedhjes së metodologjisë.

Forma e kërkimit shkencor që autorja përdori në këtë studim ishte ajo e metodave të kombinuara. Si metodologji kjo ka të bëjë me mbledhjen dhe analizën e të dhënave sasiore dhe cilësore. Sipas Creswell and Plano Clark 2007:5, në Gorard, S., metodat e kombinuara janë një formë kërkimi me bazë metoda kërkimi të veçanta. Si metodologji, baza filozofike ku ajo mbështetet, drejton mbledhjen dhe analizën e të dhënave dhe kombinimin e qasjeve sasiore dhe cilësore në shumë faza gjatë kërkimit shkencor. Si metodë ajo fokusohet tek mbledhja, analiza dhe kombinimi i të dhënave sasiore dhe cilësore në një studim të vetëm. Kombinimi i metodave ka nisur fillimisht me përdorimin e metodave të shumëfishta, kryesisht me matje të shumëfishta të të dhënave sasiore. Kjo shërbeu për të treguar se duke shpalosur rezultatet e marra nga këto matje të ndryshme, mund të identifikoheshin elementë të ndryshëm të të njëjtit fenomen. Cohen and Manion (1994:36-42) sugjerojnë se të përdorësh më shumë se një metodë në studimin e sjelljes njerëzore mund të minimizojë shtrembërimin dhe njëanshmërinë që vjen nga përdorimi i të dhënave që vijnë nga burimi i të dhënave. Dy janë arsyet pse autorja përdori këtë metodologji. Së pari, në përpunimin e të dhënave sasiore u vu re ndryshim mes grupeve të prindërve. Këto ndryshime mes grupeve të prindërve që jetonin në familje të vogël dhe të madhe kërkonin shpjegim të mëtejshëm dhe autorja gjykoi se kjo mund të arrihej vetëm me anë të bisedave dhe intervistave me prindërit. Falconer, D. J., & Mackay, D. R. (1999) këshillon që kërkuesi mund të mos gabojë në zgjedhjen e metodologjisë së duhur nëse autori niset nga fenomeni dhe jo metodologjia. Së dyti, duke përdorur të dhëna nga dy qasje të ndryshme, ne kuptojmë dhe hyjmë më mirë në brendësi të asaj që ndodh me prindërit. Sipas Gorard & Tylor (2004:38) metodat e kombinuara na japin një kërkim më

rigoroz dhe racional, përveçse hyjmë në thellësi të problemit. Të ndjekësh këtë metodologji nuk është e thjeshtë, pasi ka vështirësitë e veta dhe gjithashtu si çdo metodologji edhe ajo ka pasur kritika në drejtime të ndryshme. Është theksuar se punime të tilla kërkojnë shumë punë nga ana e autorit dhe zgjatin në kohë, por me teknologjinë e sotme studiuesi ka mundësi për të nxjerrë një studim të mirë në një kohë të arsyeshme. Një tjetër kritikë është pamundësia për të bërë përgjithësime. Në të vërtetë qëllimi i kërkuesit shkencor është të bëjë përgjithësim analitik, pra të zgjerojë teorinë dhe jo të bëjë përgjithësime mbi popullatën. Gjithashtu sot, në rrjetet akademike, ka një debat mbi mënyrën sesi “kombinohen” këto metoda. Për disa studiues të mbledhësh të dhëna nga dy kërkime të ndara, mbi të njëjtin kampion, për të njëjtin fenomen, nuk përbën “metoda të kombinuara”. Gorard, 2006:5 shkon edhe më tej, sipas tij, në thelb nuk është e drejtë të përzieh metoda në kërkime, pasi ato janë aq afër sa as nuk duhet të ndaheshin ndonjëherë. Kur flasim për saktësinë e metodave të përdorura nëpër studime të ndryshme, zakonisht ka një paragjykim se analiza statistikore është më objektive, por nuk mund të flasim për mbivlerësim metodash në rrafshin e të qenit subjektiv. Të dhënat në çfarëdo forme të paraqitura: në formë numerike, me audio, fjalë, apo imazhe mund të jenë subjektive. Individit si pjesë e një kampioni në studim, mund të jetë subjektiv në përgjigje si në një intervistë, ashtu edhe në qarkimin e një numri në shkallën Likert. Gjithashtu, gjykimi personal i kërkuesit është i pashmangshëm, në çfarëdo lloj metodologjie të përdorur, pasi ai duhet të marrë vendime dhe të bëjë zgjedhje në çdo hap të studimit. Triëndëzimi si term, sot po përdoret si nga kërkuesit shkencorë që përdorin metodat cilësore ashtu edhe nga ata kërkues që përdorin metodat sasiore. Qëllimi i kërkimit shkencor është të shpjegojë botën sociale dhe realitetin. Në funksion të saj ne duhet të

përdorim metoda të ndryshme për të parë se cili interpretim është më i vlefshëm dhe nga ana tjetër të sjellim informacion më të zgjeruar për anë të ndryshme të fenomenit që po studiojmë, ashtu si një pazëll ku ne jo vetëm duhet të kombinojmë pjesët e tij, por dhe të marrim një pasqyrim sa më të qartë të fenomenit në qendër të studimit. Trikëndëzimi, që autorja përdori si bazë të studimit, në literaturë i referohet kontrollit të vlefshmërisë të një interpretimi të të dhënave të fituara nga një burim duke ju drejtuar një burimi tjetër. Kjo sjell uljen e riskut për përfundime jo të vërteta. Edhe lidhur me trikëndëzimin në literaturë ka qëndrime të ndryshme. Një qëndrim vjen nga Cicourel, A 1974:124 ku sipas tij trikëndëzimi duhet të synojë jo vetëm gjetjen e së vërtetës, por tek arsyet pse pjesëmarrësit arrijnë tek ato përfundime rreth të vërtetës. Sipas tij njerëzit nuk japin thjesht refleksione të realitetit, por ato janë krijuar në bazë të një qëllimi sipas rrethanave në të cilat ndodhet njeriu. Pra sipas tij trikëndëzimi është një mjet për të marrë interpretime të ndryshme të një fenomeni sesa një teknikë për të kontrolluar vlefshmërinë e përfundimeve të përftuar nga të dhënat e një metode duke përdorur një tjetër, sepse fenomenet sociale perceptohen ndryshe nga njerëz të ndryshëm. Kjo qasje ndaj realitetit është përkrahur edhe nga autorë që nuk e shohin realitetin si një të vetëm, por si ndërveprim, pasi për ta çdo veprim në botë është ndërveprim. Një tjetër interpretim i trikëndëzimit është se ai na shërben për të marrë një ‘pamje’ sa më të qartë të fenomenit duke përdorur të dhëna që vijnë nga metoda të ndryshme, pra jo për të vlerësuar përfundimet. Pasi trikëndëzimi nuk është thjesht një kombinim metodash sasiore dhe cilësore, duhen parë me kujdes mundësitë për të zgjedhur teknikën e duhur si brenda grupit të teknikave që përfshihen në metodën sasiore ashtu dhe teknikën e duhur nga grupi i metodës cilësore. Sipas Flick, U. (1988:175-197) metodologji të ndryshme jo vetëm japin informacion të ndryshëm për

të njëjtin objekt studimi, por edhe e shprehin realitetin në mënyra të ndryshme dhe duke qenë se metodologji të ndryshme e ndërtojnë realitetin social në mënyra të ndryshme trikëndëzimi mund të mos na çojë tek vlefshmëria. Megjithëse debatet vazhdojnë mbi përdorimin e kësaj metodologjie, ajo ka marrë një përdorim të gjerë në kërkime, kryesisht në fushën e edukimit. Kjo metodë është përdorur në studimin e Klassen et al, 2008 mbi motivimin e mësuesve në Kanada dhe Singapor. Për të marrë të dhëna sasiore u pyetën 502 mësues dhe u zhvilluan më pas 24 intervista. Një studim tjetër është ai i vitit 2007 nga Flumerfelt et al, në SHBA. 34 studentë të sapo diplomuar u pyetën mbi planet në fushën profesionale dhe përveç intervistave u përdor edhe t-test për të parë ndryshimet mes grupeve. Një studim interesant është ai i zhvilluar në Tajlandë me 2301 nxënës dhe 351 prindër të pyetur si dhe 20 fokus grupe me këta nxënës dhe prindër (Symonds, E.J & Gorard S.2015).

Qëllimi ynë është të vijmë në ndihmë të prindërve, pra të ndryshojmë diçka për mirë dhe kjo mund të ndodhë vetëm duke hyrë në botën e tyre, pasi është e pamundur të vëzhgosh botën vetëm përmes fakteve, pra vetëm nëpërmjet të dhënave empirike të bazuar në shqisat tona. May (2001:30-98) sygjeron që funksioni i kërimit shkencor social brenda një paradigme realiste duhet të identifikojë strukturat dhe mekanizmat e botës sociale, për të ndryshuar realitetin. Sipas Bhaskar 1978:56 ne jetojmë në një botë reale që egziston pavarësisht perceptimeve tona. Ajo është e strukturuar, e shtresëzuar dhe gjithmonë në ndryshim. E rëndësishme është që, jo vetëm të shpjegohet realiteti ku jetojmë, por edhe të ndryshohet ai.

Pra kërimit shkencor brenda një konteksti social duhet t'i bëhet një interpretim kritik dhe konkretisht ky kërkim duhet jo vetëm të sjellë 'fakte' empirike, por dhe të marrë parasysh eksperiencën e prindërve me fëmijë me aftësi të kufizuar. Duke iu referuar

studimit tonë, ndryshimet statistikore në perceptimin që kanë prindërit e fëmijës autik që jetojnë në familje të zgjeruar dhe të vogël mund të shpjegohen me interpretim. Sipas Lofland & Lofland 1996:65-100 natyra njerëzore nxjerr kuptime në bazë të eksperiencave dhe po me anë të të kuptuarit i jep kuptim eksperiencave. Pikëpamjet që individit ka mbi realitetin bazohen në kuptimin që ai i jep këtij realiteti bazuar në normat, kulturën dhe formimin e vetë individit. Me anë të të kuptuarit të fenomeneve njerëzit jo vetëm përshkruajnë realitetin, por dhe bëjnë interpretime mbi të. Pra njerëzit formojnë kuptime me anë të subjektivitetit të tyre. Sipas Erikson, E. H. (1963:25-49) kuptimi që një grup njerëzish i japin një objekti apo ngjarjeje mund të jetë e ndryshme nga kuptimi që një individ i jep atij objekti ose ngjarjeje. Kjo ndodh pasi në kuptimin që grupi apo individët i japin realitetit ndikojnë faktorë të ndryshëm. Këta faktorë mund të identifikohen gjatë analizës të të dhënave cilësore. Sipas Lofland, J., & Lofland, L. (1996:45-53) dija sociale në analizën e të dhënave cilësore arrihet kur kërkuesi ka një ndërveprim me individin në rrethanat në të cilat këta individë i japin kuptim objekteve apo ngjarjeve. Sa më afër të jetë kërkuesi me kontekstin ku individit formon kuptimin për ngjarje ose objekte të ndryshme aq më shumë mundësi ka kërkuesi të përfshihet në formimin e kuptimit të këtij individ mbi realitetin. Të qenit pranë të vërtetës së tjetrit është mjaft e rëndësishme, pasi njerëzit në përgjithësi kanë perceptime dhe përjetime të ndryshme për realitetin. Ne gabojmë kur nuk e marrim parasysh këtë, por veprojmë në bazë të gjykimit se të tjerët do të përjetojnë një ngjarje ashtu si ne, pasi po të ishin në vendin tonë do të kishin të njëjtin perceptim. Duke ju afruar pozicionit të individit që e kemi në qendër të studimit, ne e shohim realitetin nga këndvështrimi i tij dhe nxjerrim kuptime për qëndrime të ndryshme të tij. Kjo bëhet e mundur nëpërmjet analizës cilësore. Sipas, Lofland, J., &

Lofland, L. (1996:45-53) në këtë lloj analize ne mund të krijojmë nivele të ndryshme të të kuptuarit të realitetit. Një kuptim del si rezultat i gjuhës së përdorur nga individi, pra asaj që individi thotë. Një lloj kuptimi tjetër del nga rregullat apo normat që përdor individi apo grupe individësh. Etika dhe vlerat që mbartin grupe të ndryshme njerëzish na lejojnë të nxjerrim informacion mbi ta. Një lloj kuptimi tjetër realizohet nga ajo që individi nuk shpreh vetë, por kërkuesi shkencor shprehet mbi bazën e asaj që individi ka thënë. Kërkuesi e mundëson këtë lloj kuptimi duke përdorur tematika të ndryshme, ku secila përmban një grup të madh të dhënash të ndara në kategori. Pra kërkuesi shkencor është aktiv gjatë procesit të përpilimit të të dhënave si dhe gjatë marrjes së këtyre të dhënave.

Krijimi i fokus grupeve me nënat që jetojnë në mjedise të ndryshme familjare u krye për të marrë informacion më të plotë dhe të detajuar mbi perceptimin e nënave, duke analizuar çështjet ku ato bashkoheshin apo ndaheshin. Meqënëse krahasuar me nënat informacioni i marrë nga baballarët në të dhënat sasiore nuk ishte i konsiderueshëm, autorja synoi që edhe zëri i tyre të vinte në studim. Për arsye të ruajtjes së anonimatit të baballarëve autorja e pa të arsyeshme intervistimin e tyre. Intervistat e zhvilluara me disa prej tyre do të sillnin informacion për perceptimin që ata kanë mbi burimet e ndihmës, si dhe do të pasuronin studimin me të dhëna nga eksperiencia e tyre. Edhe pse gjyshërit e fëmijëve autikë nuk ishin pjesë e kampionit, autorja mendoi se ata mund të sillnin detaje të rëndësishme mbi studimin dhe për këtë arsye autorja zhvilloi dy intervista të thjeshta me dy gjyshe të fëmijëve autikë. Krahasuar me gjyshërit, gjyshet u ofruan me dëshirë për t'u bërë pjesë e studimit.

Strategjia e ndjekur në këtë studim ishte ajo e rastit të studimit. Në kërkimet me metodologji cilësore, intervistat e strukturuar dhe gjysëm të strukturuar janë të

pranueshme (Healy, M., & Perry, C 2000: 118-126). Zakonisht një rast studimi është shpesh i shoqëruar me kërkimin rreth një grupi të vogël subjektesh. Edwards and Talbot (1999:37-48) e shohin studimin e rastit si një studim të një njësie të analizës që mund të jetë: një individ, një familje, një grup, një burim, një institucion ose një ndërhyrje. Kjo strategji kërkimi, që hulumton një fenomen bashkëkohor brenda kontekstit të jetës së përditshme, bazohet në disa burime të dhënash (Yin, K.R. 2002:7-55). Sipas Robert K. Yin 2002:7-29, në një rast studimi kërkuesi aplikon një qasje tërësore, pra merret për bazë konteksti shoqëror dhe marrëdhëniet brenda pjesëve të këtij konteksti. Për të zgjedhur këtë strategji mbi të tjerat, baza është pyetja kërkimore, fakti nëse kërkuesi ka kontroll mbi ngjarjen apo jo dhe nëse rasti është bashkëkohor. Të tre këta faktorë përmbushen në rastin e kërkimit tonë. Autorja nuk mund të ketë kontroll mbi perceptimin që kanë prindërit e fëmijëve autikë në asnjë lloj rasti, pasi ajo nuk ka ndërhyrë në studim siç ndodh në kërkimet eksperimentale. Gjithashtu autizmi është një temë shumë e debatuar dhe e studiuar gjatë viteve të fundit. Kërkuesit shkencorë, autorë librash, mjekë dhe profesionistë të fushës janë në kërkime dhe në ndjekje të çdo të dhëne që mund të shërbejë për t'ju dhënë përgjigje shumë çështjeve të paqarta mbi autizmin. Në këtë studim autorja u bazua në dy njësi analize. Mbi pyetjen e parë autorja mblodhi të dhëna nga secili individ, pra individ ishte njësi e analizës. Mbi pyetjen e dytë analiza u fokusua tek grupet e prindërve që jetonin në familje të zgjeruar dhe të vogël. Këtu autorja përdori si njësi analize grup individësh.

Mbi rastin e studimit si strategji për kërkimin empirik ka pasur dhe ka debat. Krahasuar me forma të tjera të kërkimit shkencor, si eksperimenti dhe anketimi, këtu paragjykohet saktësia në përfundime. Kjo mund të vijë si rezultat i të qenit të

njëanshëm nga ana e kërkuesit shkencor. Në të vërtetë kjo mund të ndodhë me të gjitha strategjitë kërkimore, por në një rast studimi mbase është më e lehtë për të kaluar në empati. Në këtë studim së pari, autorja nuk ka pasur eksperiencë që e lidhnin drejtpërdrejt me autizmin, dhe kjo ul dozën e empatisë. Së dyti, autorja u mundua të përdorë mekanizma për të shmangur njëanshmërinë. Triëndëzimi u përdor në këtë studim si një strategji për të përforcuar seriozitetin e tij duke mundësuar marrjen e informacionit përmes gërshetimit të të dhënave cilësore dhe sasiore, të mbledhura nga burime të ndryshme për të njëjtin problem.

Edhe pse është e vështirë për t'ju afruar të vërtetës, në këtë studim përfundimet nga të dhënat sasiore u mbështetën nga intervistat në grup si dhe intervistat individuale. Ato së bashku na dhanë një pamje më të qartë të realitetit. Fokus grupet na shërbyen të mblidhnim sa më shumë të dhëna duke lejuar pjesëmarrësit të shprehnin qëndrimet e tyre duke diskutuar mes tyre. Kjo, krahasuar me intervistën e “ngurtë” individuale, na lejoi të shohim më qartë edhe falë kundërshtimeve në opinione, që pjesëmarrësit shfaqën gjatë intervistimit në grup. Një tjetër strategji e përdorur për të pasur përfundime të besueshme ishte pjesëmarrja në studim e një personi tjetër që nuk ka lidhje me studimin, për të dhënë gjykimin e vet në lidhje me studimin. Gjithashtu analizimi i të gjithë të dhënave cilësore të përfutuara nga intervistat deri sa të mos dilnin të dhëna të reja, si dhe diskutimi me ekspertë të fushës, përbëjnë strategji të tjera mbështetëse. Metoda sasiore mundësoi që përmes pyetësorëve, të kishim të dhëna në numra për çështje që janë të lidhura me burimet mbështetëse formale dhe informale. Pyetjet e pyetësorit sasior ishin specifike mbi burimet formale dhe informale të mbështetjes sociale që ju vijnë në ndihmë pjesëmarrësve. Pjesëmarrësit ju përgjigjën pyetjeve të pyetësorit të pa ndikuar nga faktorë të jashtëm, të cilët mund

të influenconin në përgjigjet e tyre. Ruajtja e të dhënave të pjesëmarrësve në plotësimin e pyetësorëve sasiore dha siguri për vërtetësinë e përgjigjeve. Në përzgjedhjen e çështjeve të përfshira në pyetësorin sasior, autorja iu referua vlerësimit të literaturës dhe studimeve të realizuara më herët. Metoda cilësore shërbeu për të marrë informacion më të hollësishëm për çështjet që u evidentuan si të rëndësishme nga të dhënat e përfthuara nga pyetësorët sasiore. Individët e përfshirë në fokus grupe si dhe në intervistat e thelluara dhanë një informacion të detajuar lidhur me çështjet dhe pyetjet e ngritura në studim. Pjesëmarrësit në fokus grup iu përgjigjën individualisht një skede me pyetje të hapura. Çdo pyetje lidhej me njërën nga çështjet që autorja i konsideronte të rëndësishme. Ndërkohë pyetësi për intervistat përmbante pyetje gjysëm të strukturuar, për t'ju dhënë mundësinë të intervistuarave të shfaqnin mendimin e tyre për çështjet e përzgjedhura në pyetësor. Pyetjet u ndërtuan në bazë të të dhënave sipas vlerësimit të literaturës të bërë nga autorja.

Në kërkimin me metodën sasiore vlefshmëria apo saktësia e brendëshme dhe e jashtme është mjaft e rëndësishme, por vetëm tek studimet gjysmë-eksperimentale ose eksperimentale, ku kontrolli mbi studimin është më i madh, ka mundësi më të madhe për saktësi dhe përgjithësim. Për shkak se faktorët demografikë dhe socialë ndryshojnë, përgjithësimi është i vështirë të mund të bëhet. Opinionet dhe eksperiencia e prindërve në vende të ndryshme është e ndryshme. Besueshmëria në kërkimet shkencore sasiore ka të bëjë me përdorimin e sa më shumë mjeteve të ndryshme të mbledhjes së të dhënave. Ajo mbështetet tek përdorimi i metodave të ndryshme dhe marrja e të dhënave nga burime të ndryshme.

Edhe pse saktësia, besueshmëria dhe përgjithësimi është i vështirë të arrihet në kërkimet shkencore cilësore, ne mund të arrijmë besueshmërinë duke u mbështetur në disa faktorë. Sipas Sandelowski, M (1986: 27-37) në Joness and Bartlett, lidhur me

kërkimin sasior kundrejt kërkimit cilësor, vlera e së vërtetës në studimet cilësore ka të bëjë me përshkrimin dhe interpretimin e vërtetë të eksperiencave njerëzore, pra të intervistuarit të mund të gjejnë vetveten mes tyre. Kërkuesi shkencor duhet të eliminojë lidhjen e ngushtë që mund të krijohet mes tij dhe të të intervistuarve pasi miqësia mes tyre mund të ndikojë në gjykimin dhe vlerat e intervistuesit. Gjithashtu intervistuesi duhet të marrë në konsideratë të gjithë të dhënat. Për Sandelovskin gjashtë pjesëmarrës janë të mjaftueshëm në kërkimet cilësore të tipit fenomenologjik. Gjithashtu konsistenca është një tjetër faktor që ka të bëjë me besueshmërinë në kërkimet cilësore. Konsistenca lidhet me atë që, nëse përsëritet ky studim ne duhet të marrim të njëjtat rezultate. Pra studiues të tjerë mund ta përsërisin studimin ose ta përdorin studimin për studime të mëtejshme, por për shkak se rrethanat sociale, ekonomike dhe psikologjike të pjesëmarrësve janë gjithmonë në ndryshim, konsistenca jo gjithmonë mund të arrihet. Për shembull, një prind mund të japë përgjigje të ndryshme për të njëjtën pyetje në distance kohore pasi mund të ketë ndryshuar gjendja e fëmijës së tij ose ka ndryshuar gjendja e tij shpirtërore.

Lidhur me këtë studim mund të themi se vlefshmëria bazohet tek përdorimi i trikëndëzimit dhe fakti që pyetësi u bazua në një model të testuar më përpara në studime të tjera. Fakti që prindërit e plotësuan në të gjitha pikat, tregon se ishte i ndërtuar mirë, gjithashtu jo vetëm saktësia e pyetësit, por edhe shpjegimi i bërë nga autorja ishte i plotë. Në funksion të vlefshmërisë autorja përdori një gjuhë të qartë si dhe shpjegoi hap pas hapi të gjithë procedurën e ndjekur në realizimin e studimit. Ndërsa lidhur me përgjithësimin mund të themi se ajo që mund të merret nga ky rast studimi është vetëm fakti se ajo që ndodhi në këtë rast mund të ndodhë edhe diku tjetër (Bassey, M. 1999:52-53). Në të vërtetë qëllimi i kërkuesit shkencor është të bëjë

përgjithësim analitik, pra të zgjerojë teoritë dhe jo të bëjë përgjithësime mbi popullatën.

Edhe pse debati mbi përdorimin e dy metodave që mbështeten në paradigma të ndryshme është i hapur si në formë dhe në përmbajtje, përdorimi i tyre e bëri këtë kërkim më të plotë duke shfrytëzuar përparësitë që të ofrojnë këto dy metoda. Kombinimi i metodës sasiore me atë cilësore e ndihmoi autoren për të nxjerrë përfundime të besueshme duke analizuar gjetjet e ardhura nga këto dy burime. Sipas (Creswell and Plano Clark 2007:5), në Gorard, S:3, përdorimi i dy qasjeve të kombinuara na jep një pasqyrë më të qartë dhe të kuptueshme të problemit kërkimor sesa një qasje e vetme.

KAPITULLI III: METODOLOGJIA

Pjesa e metodologjisë është e ndërtuar në shtatë seksione. Në seksionin e parë shpjegohet objekti dhe qëllimi i studimit. Në seksionin e dytë shpalosen hipotezat, pyetjet kërkimore dhe objektivat e vendosura nga autorja. Në seksionin e tretë jepen informacione mbi pjesëmarrësit dhe përshkruhet në mënyrë të hollësishme përzgjedhja e kampionit të studimit. Në seksionin e katërt përshkruhen instrumentet që autorja përdori në realizimin e studimit. Këtu përshkruhen pyetësorët e përdorur si dhe mënyrat matëse. Ndërsa në seksionin e pestë shpjegohet procedura e ndjekur për realizimin e studimit. Metoda e përdorur për analizën e të dhënave pasqyrohet në seksionin e gjashtë dhe në seksionin shtatë shpjegohen rregullat e etikës që autorja ndoqi gjatë studimit.

3.1. Objekti dhe qëllimi i studimit

Kjo tezë titullohet “Autizmi në familjen e vogël dhe të zgjeruar- perceptimi i prindërve shqiptarë mbi mbështetjen sociale”. Vetë titulli tregon se ky studim ka në qendër autizmin, si një çrregullim pervaziv i zhvillimit që e dëmton fëmijën në fushën

ndërvepruese, komunikative dhe në atë të interesave dhe sjelljeve përshtatëse të fëmijëve. Ky lloj çrregullimi ka vendosur përpara sfidash jo vetëm mjekët, terapistët, psikologët dhe psikiatrit, por në rradhë të parë prindërit dhe gjithë familjen e fëmijës autik. Qëllimi i punimit ishte identifikimi i burimeve mbështetëse që ju vijnë në ndihmë prindërve të fëmijëve autikë në Shqipëri. Duke kuptuar gjendjen e prindërve, të parë me sytë e tyre, ne mund t'ju vijmë më mirë në ndihmë atyre, nëpërmjet koordinimit të punës me të gjitha sistemet mbështetëse. Prindërit sot nuk shihen më si burim i autizmit, siç mund të pretendohet në fillimet e njohjes me këtë çrregullim, por si mbështetja kryesore e specialistëve që duan të ndihmojnë këta fëmijë dhe e vetë fëmijëve të tyre autikë. Nëse prindi merr aftësimin e duhur, ndihmën dhe përkrahjen e duhur jo vetëm do të përballojë situatën në të cilën ndodhet, por mund të aftësojë dhe ndihmojë sado pak fëmijën e vet. Sot profesionistët e fushës po e shohin prindin jo vetëm si kujdestarin e fëmijës, por si pjesë të grupit të punës. Mes trajnimesh prindi mund të ndihmojë terapistin dhe fëmijën, por dhe veten. Nga studimet e kryera mbi efikasitetin e punës së prindërve të fëmijëve autikë vihet re një reduktim i simptomave të sjelljes së këtyre fëmijëve, si dhe një përmirësim cilësor i komunikimit mes prindërve të trajnuar dhe fëmijëve të tyre (Shehu, A. 2015:25-26). Duke qënë se rastet e fëmijëve të diagnostikuar me autizëm janë në rritje, identifikimi i nevojave që kanë prindërit e fëmijëve autikë shërben si bazë për t'ju ardhur sa më mirë në ndihmë vetë prindërve, por duke ndihmuar prindin ne kemi ndikuar indirekt edhe tek mirëqënia e vetë fëmijës. Pra në qendër të studimit u vunë prindërit e fëmijëve pasi ata janë kontakti më i afërt dhe i përhershëm që ka fëmija, por edhe vetë prindërit kanë një botë të vetën që ndikohet dhe formësohet nga mjedisi ku bëjnë pjesë. Të jetosh në një familje të vogël mund të jetë shumë ndryshe nga të jetuarit me gjyshër

dhe familjarë të tjerë. Këndvështrimi i prindërve lidhur me ndihmën që ju ofrohet mund të ndikohet nga mjedisi ku jetojnë prindërit. Për të parë ndryshimin, informacioni mbi prindërit u soll nga dy burime, prindër që jetonin në familje të vogël dhe prindër që jetonin në familje të madhe.

Një tjetër qëllim i këtij studimi është edhe pasqyrimi i të dhënave shkencore nga studimet e kryera deri më sot mbi etiologjinë, epidemiologjinë dhe mekanizmat e funksionimit të trurit në autizëm dhe krijimi i një broshure informuese për të gjithë aktorët që kanë lidhje direkte ose indirekte me fëmijën autik, por kryesisht për fushën e pedagogjisë ku ndihet mungesa e informacionit mbi autizmin. Pas terapistëve, mësuesit dhe edukatorët janë individët kryesorë që ndeshen me fëmijën. Me rritjen e shpejtë të numrit të fëmijëve autikë, jo vetëm që ata duhet të dinë se çfarë mund të presin nga këta fëmijë që mund të jenë pjesë e klasës, por duke qenë vetë të mirë informuar duhet të edukojnë fëmijët e tjerë për të treguar një sjellje pranuese dhe bashkëpunuese me fëmijën autik. Ndërgjegjësimi i fëmijëve dhe prindërve nga mësuesit mund të ulë shkallën e stigmatizimit që ju ndodh fëmijëve autikë dhe familjeve të tyre.

3.2. Pyetjet, hipotezat dhe objektivat e studimit

Synimi i këtij studimi ishte përshkrimi i formave të mbështetjes sociale që prindërit e fëmijëve autikë që jetojnë në struktura familjare të ndryshme perceptojnë se i ndihmojnë më tepër.

Për këtë arsye u ngritën disa objektiva:

1. Të identifikohen burimet kryesore mbështetëse për prindërit e fëmijëve autikë që jetojnë në familje të zgjeruar dhe familje të vogël.

2. Të vlerësohen ndryshimet në perceptimin mbi burimet mbështetëse të prindërve të fëmijëve autikë që jetojnë në mjedise të ndryshme.
3. Të jepen rekomandime mbi ndërtimin e punës në ndihmë të prindërve bazuar në të dhënat e përftuara nga studimi.

Më poshtë jepen pyetjet e ngritura në studim dhe që na çojnë drejt hipotezave të studimit.

1. Cilat janë burimet kryesore të ndihmës që prindërit e fëmijëve autikë që jetojnë në familje të vogël dhe të zgjeruar perceptojnë se ju vijnë më shumë në ndihmë ?

U hipotezua se prindërit e fëmijëve autikë perceptojnë si më ndihmuese burimet sociale informale krahasuar me ato formale.

Nëse vërtetohet hipoteza e parë e këtij studimi, pra që prindërit perceptojnë se marrin kryesisht ndihmë nga rrethi familjar dhe shoqëria, kjo tregon se prindërit ndihmoen kryesisht nga njerëz jo të trajnuar.

2. A ka ndryshim midis perceptimit që kanë prindërit, që jetojnë në familje të zgjeruar nga ata që jetojnë në familje të vogël mbi ndihmën e marrë nga burimet sociale formale dhe informale?

Me qënë se konstrukti familjar ku jetojnë prindërit është i ndryshëm, u hipotezua se lidhur me perceptimin e prindërve që jetojnë në familje të zgjeruar dhe të vogël mund të kishte ndryshim.

3.3. Pjesëmarrësit

Për shkak se nuk ka të dhëna të sakta lidhur me popullatën e prindërve autikë në Shqipëri, kampioni u përzgjedh në mënyrë jo rastësore, dhe dha mundësi për të parë perceptimin që kanë prindërit që jetojnë në familje të zgjeruar dhe të vogël mbi ndihmën e marrë nga sistemet mbështetëse. Ai i shërbeu autores për të marrë

informacion mbi të gjithë burimet mbështetese që ju vijnë në ndihmë prindërve dhe të arrijë përmes rezultateve në konkluzione. Përfundimet mund të orientojnë jo vetëm punonjësit socialë për të ndërhyrë dhe ardhur në ndihmë të familjeve të fëmijëve autikë, por të gjithë aktorëve që mund të ndikojnë drejtpërdrejt ose jo tek këto. Të dhëna të sakta se sa fëmijë autikë ka në të gjithë Shqipërinë nuk ka, por për këtë studim u mor informacion nga prindër në kontakt me shoqatën jofitimprurese MEDPAK dhe më gjerë. Kjo organizatë i ka fillimet e saj që nga viti 1993. Fillimisht shoqata u krijua në qytetin e Librazhdit nga prindër të fëmijëve me aftësi të kufizuar, por më pas e shtriu aktivitetin e saj në të gjithë Shqipërinë. Me mbështetje nga Bashkia dhe në partneritet me shoqatën “Save the Children” ajo ka bërë të mundur të integrojë fëmijët me aftësi të kufizuar në shkolla dhe qendra ditore duke zbatuar të drejtën e tyre për arsimim në shkolla të rregullta dhe integrimin e tyre në komunitet. Kjo shoqatë lobon dhe punon në mbështetje të të drejtave të fëmijëve dhe akteve ligjore në mbrojtje të tyre. Gjithashtu një pjesë tjetër e prindërve u kontaktua nga vetë autorja në qytetin e Korçës dhe Pogradecit kryesisht me ndihmën e psikologëve dhe me përdorimin e teknikës ‘ortek’, pasi rritja e numrit të fëmijëve të diagnostikuar me autizëm ka bërë që prindërit të njohin njëri-tjetrin në përpjekje për të ndihmuar fëmijët. Në këtë studim u përfshinë familjet e fëmijëve të diagnostikuar me çrregullime pervasive të zhvillimit sipas DSM –IV-TR ku përfshihen këto çrregullime: çrregullimi autik, çrregullime të asperger, çrregullime të zhvillimit pervasiv jo të specifikuara gjetiu, çrregullimi Rett, çrregullimi i formave të pa integruara. Pyetësi u plotësua nga 80 prindër të fëmijëve autikë. U pyetën 10 baballarë të fëmijëve autikë dhe 70 nëna të fëmijëve autikë. 40 prej prindërve të pyetur jetonin në familje të zgjeruar, kryesisht me gjyshërit nga ana e babait të fëmijës autik dhe 40

jetonin në familje të vogël që përbëhej nga prindërit e fëmijës dhe fëmijë të tjerë të çiftit. Mosha e fëmijëve të diagnostikuar me çrregullim të spektrit prindërit e të cilëve morën pjesë në studim ishte 3-16 vjeç. Kampioni përmbante prindër të vajzave dhe djemve autikë. 40% vajza dhe 60% meshkuj. Të dhënat e grumbulluara përfshinë një numër të konsiderueshëm prindëresh, me karakteristika socialdemografike të ndryshme. Më poshtë paraqiten të gjitha të dhënat socialdemografike të prindërve që jetojnë në familje të vogël. Pranuan të plotësonin pyetësonin 4 baballarë dhe 36 nëna që jetonin në familje të vogël. Lidhur me arsimimin 16% e prindërve i përkasin arsimit të lartë, 40% arsimit të mesëm, 30% arsimit 8-vjeçar dhe 14 % e nënave të intervistuar janë pa arsim. 30% e prindërve i përkasin grupmoshës 20-30 vjeç, 50% e prindërve i përkasin moshës 30-40 vjeç, dhe 20% e prindërve të pyetur i përkasin moshës 40-60 vjeç. Lidhur me punësimin, 50% e prindërve të pyetur janë pa punë, 12% punojnë më kohë të pjesshme dhe 38% punojnë me kohë të plotë.

Nga grupi i prindërve që jetonin në familje të zgjeruar pranuan të plotësonin pyetësonin 6 meshkuj dhe 34 femra. Përveç 6% të prindërve që jetonin edhe me tezet, pjesa tjetër jetonin me gjyshërit e fëmijës autik në shtëpi. 5% e prindërve që jetojnë në familje të zgjeruar të pyetur i përkasin arsimit të lartë, 52% arsimit të mesëm, 36% i përkasin arsimit 8-vjeçar dhe 7% janë të paarsimuar. 20% e prindërve i përkasin grup moshës 20-30 vjeç, 50% i përkasin grupmoshës 30-40 vjeç dhe 30% i përkasin grupmoshës 40-60 vjeç. 28% e prindërve të pyetur janë pa punë, 14% e tyre punon me kohë të pjesëshme dhe 58% punon me kohë të plotë.

3.4.Instrumentat

Pyetësoni

Pyetësi i parë fillonte me pyetje të përgjithshme mbi secilin pjesëmarrës për marrjen e informacionit demografik rreth prindërve. Ky pyetësor u ndërtua nga vetë autorja në bashkëpunim me dy prindër dhe një psikolog. Ai ishte i ndërtuar me alternativa dhe prindërve ju kërkohet të plotësonin alternativën përkatëse. Pyetësi i dytë ishte një adaptim i pyetësit të marrë nga Marie Bristol 1979 i përdorur në Walker, A. P.2000. Shkalla e përkrahjes prindërore. Pyetësi ku u bazua studimi përmbante 17 forma të ndryshme ndihme të ndara në bazë të burimit formal dhe informal. Si forma të burimit informal ishin: të afërmit, të afërmit nga bashkëshortët, bashkëshorti/ja, shoqëria, fëmijët e tjerë në familje, prindër të tjerë me të njëjtin problem, grupet e prindërve dhe kisha/xhamia, dikush që kujdesej për fëmijën kur prindi nuk ishte në shtëpi. Si forma të ndihmës lidhur me burimet formale ishin: programe shkollimi për fëmijën, mjek privat, shërbimet e shëndetit publik, shërbime sociale private ku përfshiheshin këshillues për familjarët ose avokat në ndihmë të tyre, libra, revista, shërbimet sociale publike dhe interneti. Interneti u bë pjesë e pyetësit pasi u gjykua nga grupi i vlerësimit si burim potencial informacioni për prindërit. Mbi përfshirjen e kishës apo xhamisë si burim ndihme informale pati diskutime nga grupi vlerësues. Një çështje që hapi debat ishte se tek kjo pikë mund të bëhej një interpretim i dyfishtë nga prindërit. Ata mund të perceptonin këtë burim si institucion ose dhe si besim individual në fe apo Zot. Prindërit duhet të qarkonin një nga pesë alternativat: duke nisur nga ‘nuk më ndihmon fare’ deri në ‘më ndihmon shumë’, përkatësisht me vlerën (0) për “nuk më ndihmon fare” dhe deri në për vlerën (4) “më ndihmon shumë”. Si mjet për të marrë informacion sasior një pjesë e pyetësorëve u shpërndanë për t’u mbushur në shtëpi nga prindërit ku ata mund të shpreheshin lirshëm, në mënyrë anonime. Kjo shërbeu dhe si mundësi për të patur sa më shumë informacion nga

baballarët e fëmijëve që ishin më të vështirë në dhënien e informacionit. Pyetësi përmbante dy ndarje kryesore. Perceptimi që kanë prindërit mbi mbështetjen formale dhe informale. Për të patur një besueshmëri sa më të madhe mbi kuptimin origjinal, pyetjet u përkthyen nga një grup prej dy vetësh dhe u përdor teknika translation-backtranslation, pra pyetja u përkthye në gjuhën shqipe dhe më pas dikush tjetër e përktheu në gjuhën angleze për të parë nëse do të përputheshin. Për të vlerësuar pyetësin u ngrit një grup prej katër vetësh. Dy prindër të fëmijëve me aftësi të kufizuar, një psikologe dhe një mësuese. Kjo procedurë u krye për të parë nëse fjalët ishin të kuptueshme nga prindërit dhe nëse ishin të rëndësishme si burime mbështetëse. Ndarja e temave që i përkisnin burimit formal/informal u bë mbi bazën e aftësimin apo trajnimit që mund të kishin aktorët e përfshirë në këtë pyetësor. Tek mbështetja informale përfshiheshin të dhëna mbi perceptimin që kanë prindërit mbi: të afërmit e personit që intervistohet, bashkëshorti/ja, të afërmit nga bashkëshortja, shoqëria, fëmijët, grupet ndihmuese të prindërve, prindërit me të njëjtin problem. Tek mbështetja formale përfshiheshin të dhëna të perceptimit të prindërve mbi ndihmën e marrë nga: programet e edukimit, mjeku, shërbimet e shëndetit publik, shërbime sociale private (avokati, këshillues), informacioni që kanë prindërit mbi çrregullimin e fëmijës së tyre e shprehur me libra, revista dhe informacioni i përftuar prej internetit. Fillimisht prindërit u sqaruan me mënyrën se si do të plotësonin pyetësin. Brenda po këtij formati u kërkua që prindërit të bënin qarkimin e burimeve formale dhe informale duke nisur nga ato që nuk i kishin në dispozicion ose nuk ekzistonin fare.

Për mbledhjen e të dhënave cilësore u realizuan dy fokus grupe. Një fokus grup u realizua me nënat e fëmijëve autikë që jetonin në familje të vogël dhe një tjetër fokus

grup u realizua me nëna të fëmijëve autikë që jetonin në familje të zgjeruar. Nga autorja u shfrytëzuan të gjitha mundësitë për të patur fokus grupe me pjesëmarrjen e nënave dhe baballareve, por kjo rezultoi e pamundur pasi ishte e vështirë që baballarët të mund të shpreheshin në grup, në prani të njëri-tjetrit. Për të patur edhe informacion prej tyre autorja realizoi intervista me dy baballarë të fëmijëve autikë. Njëra nga intervistat rezultoi më e shkurtër nga ajo që autorja synonte, por thelbi i saj na jep informacionin e nevojshëm. Dy intervista u realizuan me gjyshe të fëmijëve autikë. Për intervistat u përdorën pyetësorë gjysëm të strukturuar. Lidhur me vendin e zhvillimit të intervistave, banesa e të intervistuarve dukej vendi më i përshtatshëm nga autorja pasi është sa më i natyrshëm, por sipas Daly, K. 1992:65, kjo jo vetëm ndërhyr në privatësinë e individit që intervistohet, por gjithashtu është mjaft e vështirë që të marrim një informacion të plotë mbi çështjen që bëhet intervistimi, pasi ka çështje mbi të cilat familjarët nuk duan të flasin. Gjithashtu në intervista apo çështje që lidhin familjen me botën e jashtme janë nënat ato që kryesisht marrin detyrën për të përfaqësuar familjen duke u bërë ato ‘zëdhënëse’ të familjes dhe kjo mund të sjellë një informacion të njëanshëm mbi familjen apo anëtarin e familjes që janë subjekt i kërkimeve të ndryshme. Intervistat u zhvilluan në një ambient të qetë në formën e një bisede të natyrshme duke mos krijuar anshmëri përmes raporteve mes autores dhe të të intervistuarve (Duane, Thomas, Cornell, 2008:237). Pyetjet e fokus grupeve dhe intervistave u formuluan me fjalë sa më të thjeshta dhe të kuptueshme, por për siguri morën pjesë dy prindër me fëmijë me probleme të spektrit të autizmit dhe një psikologe.

Fokus grupet

Investigimin social autorja mundi t`a realizojë duke përdorur teknikën e bisedës në grup. Kjo teknikë u përdor për të mbledhur të dhëna me qëllim shpjegimin e rezultateve nga të dhënat sasiore. Me bisedat në grup autorja synonte që pjesëmarrësit duke bashkëbiseduar të jepnin të dhëna gjatë ndërveprimit të tyre. Gjithashtu edhe interpretimi i tyre më pas do të bëhej në bazë grupi. Pra me këtë teknikë mund të prodhoheshin të dhëna të reja si dhe të shpjegoheshin ato të dhëna që ishin përftuar më parë. Rreth kësaj teknike John Lofland 1984 në Fontana A dhe Frey.H,J :25 sugjeron idenë e përdorimit të intervistave individuale dhe më pas përdorimin e intervistave në grup me pjesëmarrjen e po këtyre pjesëmarrësve si një mënyrë për t`ju dhënë mundësinë atyre për rivlerësimin e pozicionit që mbajtën në intervistat individuale si një teknikë e vlefshme për kërkuesin shkencor për t`ju afruar sa më tepër të vërtetës. Autorja përdori fokus grupet për të parë se si i përjetojnë dhe kuptojnë prindërit çështjet e ngritura nga hulumtimi. Theksi u vu mbi mënyrën se si pjesëmarrësit ndërvepronin brenda grupit dhe se si e kuptonin temën, duke pasqyruar përvojën e tyre dhe duke dëgjuar përvojat e të tjerëve. Gjatë bisedës ishin pjesëmarrësit ata që ‘drejtonin’ atë që ndodhe, ndërsa moderatorja, pra autorja e studimit, kishte më tepër rol lehtësues dhe ndihmues që pjesëmarrësit të mund të diskutonin me njëri-tjetrin. Grupet e fokusit duhet të përmbajnë njerëz që janë ‘të barabartë’ lidhur me aftësitë ose përvojat që lidhen me temën që po hulumtohet, prandaj autorja bëri një ndarje të nënave në bazë të strukturave familjare nga ato vinin. Numri i pjesëmarrësve në fokus grupeve varion zakonisht nga pesë deri në trembëdhjetë vetë (Matthews, B & Ross, L 2010:235-251). Në këtë studim grupet e fokusit përbëheshin nga gjashtë pjesëmarrëse që u treguan të gatshme për të bashkëpunuar. Një grup me shumë individë do të ishte më i vështirë për t`u

menaxhuar nga autorja. Zakonisht në praktikë për afrimin e individëve në fokus grupe mund të shërbejë një stimul simbolik, por në rastin e këtij studimi nënat u treguan të gatshme të merrnin pjesë pasi e rëndësishme për to ishte të flitej sa më tepër për gjendjen e tyre. Nënat kishin nevojë të madhe të dëgjoheshin dhe kjo ia lehtësoi punën autores.

Autorja ishte e vetëdijshme për avantazhet dhe disavantazhet gjatë punës me fokus grupet. Për shkak se pjesëmarrëset stimulonin njëra-tjetrën kishte pak gjasa që moderatorja të dështonte gjatë intervistës, duke mos e menaxhuar dot bisedën. Intervistimi i grupit ishte një mekanizëm shumë i mirë për të parë perceptimin e nënave mbi çështje thelbësore për studimin. Një tjetër aspekt tjetër pozitiv për të përdorur fokus grupin ishte se vëzhgimi i sjelljes, apo asaj se çfarë pjesëmarrësit do të thoshin mes gjuhës së trupit, i jepte informacion autores dhe për lidhjet sociale mes tyre. Për më tepër kjo lloj interviste mund të stimulonte ide të reja, të panjohura më parë nga autorja. Nga ana tjetër, kishte dhe disa disavantazhe në përdorimin e fokus grupeve, por autorja u mundua t'i minimizonte. Që të moderosh një grup njerëzish kërkon më shumë aftësi sesa tek intervista me një individ dhe kjo mund të sillte vështirësi pasi kërkuesja nuk kishte experiencë, por në rastin konkret pjesë e punës u bë edhe ndihmësja e autores. Gjithashtu numri i pjesëmarrëseve dhe opinionet e tyre mund të influenconin tek nënat e tjera dhe të formohej ajo që quhet konformitet, dhe kjo mund të bënte që të dhënat e marra të ishin jo shumë të sakta. Në të vërtetë kjo gjë duket se ndodh më tepër tek grupet që duhet të marrin një vendim në fund të bisedës, apo të arrijnë në të njëjtin rezultat. Ky disavantazh eliminohej në këtë studim pasi autorja nuk kërkonte që pjesëmarrësit të dilnin në një konkluzion të përbashkët, por thjesht të jepnin mendimet e tyre lidhur me problematikën në studim. Zakonisht të

dhënat që dalin nga një numër i vogël pjesëmarrësish kritikohen për mungesën e besueshmërisë dhe përgjithësueshmërisë, por në të vërtetë kjo është më tepër e vlefshme për të dhënat sasiore. Së fundi, empatia që vetë moderuesi ka lidhur me problemin në studim mund të bëjë që ai të jetë i njëanshëm gjatë intervistave dhe gjatë analizës (Morgan, L. D & Krueger, A.R. 1993:32-34). Për të shmangur këtë autorja analizën e bisedës e realizoi duke bërë pjesë të punës edhe një person që nuk kishte lidhje me temën dhe që e shihte me sy të ftohtë procesin.

Dy fokus grupet u krijuan me pjesëmarrjen e 12 personave prej të cilëve: (a) 6 nëna me fëmijë autikë që jetojnë vetëm (b) 6 nëna të fëmijëve me çrregullim të spektrit të cilat jetojnë në të njëjtën banesë me gjyshërit e fëmijëve të tyre. Kryesisht ishin gjyshërit nga linja paterne, pra prindërit e babait të fëmijës. Pyetjet e drejtuara ishin pyetje të hapura. Koha e zgjatjes së fokus grupeve ishte afërsisht 60 minuta. Moderatorja kishte planifikuar intervistën nëpërmjet 4 hapave kryesore (1) Mirëseardhjen, (2) përmbledhjen e temës, (3) shpjegimin e rregullave bazë dhe (4) fillimin e pyetjeve. Vendi ku do të zhvillohej fokus grupi me nënat që jetonin në familje të vogël u vendos me dëshirën e nënave, pasi për autoren ishte e rëndësishme që nënat të binin dakort. U përdorën ambientet e një biznesi privat të një prej nënave si vendi më i përshtatshëm për bisedën. Në fillim moderatorja u prezantua dhe bëri një përmbledhje të shkurtër të punës së saj. Nënat u sqaruan se çdo gjë që do të diskutonin ishte e mirëpritur dhe se nuk duhet të ndikoheshin nga ajo që pjesëmarrëset mund të thonin. Ato u vunë në dijeni të regjistrimit që do t'i bëhej bisedës sepse çdo gjë që atje do të thuhej ishte e rëndësishme dhe nuk duhej të mungonte në analizë. Ato u siguruan për rruajtjen e të dhënave të tyre dhe se emrat e tyre nuk do të shfaqeshin askund. Gjithashtu nënat u këshilluan të fiknin celularët për

arsyen e mbarëvajtjes së bisedës. Gjatë intervistimit disa nëna nuk ndiheshin komode me regjistrimin e bisedës dhe autorja u detyrua të vazhdonte bisedën pa regjistrim, por vetëm duke mbajtur shënime. Njërës prej nënave iu desh të largohej para përfundimit të bisedës. Biseda filloi me pyetje të përgjithshme rreth tyre. Për ndonjë pyetje që mund të ishte e rëndësishme, por që padashur u kalua shpejt, ndihmësja e moderators ndërhyri me pyetje. Gjithashtu iu vu rëndësi komenteve të shprehura me pasion, apo dhe gjuhës së trupit, për shembull, pjesëmarrësit shiheshin sy në sy, tundnin kokën ose jepnin shenja dakordësie me parafolëset.

E njëjta procedurë u ndoq edhe me grupin e nënave që jetojnë në familje të zgjeruar. Ora e bisedës për këto nëna u ndyshua për shkak se jo të gjitha nënat mund të ishin të lira në të njëjtën kohë. Pati momente emocionuese, për shembull, biseda u ndërpre për disa momente, por nuk ndikuan në mbledhjen e informacionit. Vendi ku u zhvillua biseda ishte shtëpia e një prej nënave. Edhe pse nënave ju kërkua që të fiknin telefonin, gjatë bisedës u vu re që jo të gjitha nënat i kishin fikur celularët. Preokupimi për fëmijën nuk mund t'i mbante larg qoftë edhe për pak kohë.

Intervistat

Duke qënë se ishte e pamundur që baballarët të bëheshin pjesë e fokus grupeve, intervistat shërbyen për mbledhjen e të dhënave cilësore prej tyre. Për autoren ishte e rëndësishme që studimi të pasurohej me përvojat dhe idetë që edhe pjesëtarët e tjerë në familje do të sillnin. Intervistat i shërbyen autores si një nga mjetet kryesore për mbledhjen e të dhënave sidomos nga baballarët sepse kjo bëhej nëpërmjet komunikimit të drejtpërdrejtë mes saj dhe pjesëmarrësve dhe krijonte mundësi për ruajtjen e identitetit të tyre.

“Fuqia shprehëse e gjuhës ofron burimin më të rëndësishëm të rrëfimit. Një karakteristikë thelbësore e gjuhës është kapaciteti i saj për të bërë përshkrime...me

një shumëllojshmëri pothuaj të pakufizuar për çdo aspekt...” (Hammersley, M & Atkinson, P.1995:126).

Formati i intervistave gjysmë të strukturuar i mundësoi autores të eksploroje aspekte të ndryshme të jetuarit me një fëmijë autik, parë kjo me sytë e baballarëve dhe gjysheve. Ndryshe nga pyetësi, udhëzuesi që autorja përdori gjatë intervistimit ishte një program pune ku ishin zgjedhur me kujdes të gjitha hapat.

Për ta bërë sa më komode intervistën autorja në hyrje dha shpjegime rreth konfidencialitetit dhe ndalimit të intervistës nëse dikush nga të intervistuarit nuk dëshironte të vazhdonte më tej. Pyetjet e para i referoheshin të dhënave demografike mbi të intervistuarin. Më pas intervista vazhdoi me pyetjet rreth temave të së tashmes. Në mes të intervistës çdo të intervistuari ju dha mundësia të kujtonte të shkuarën dhe gradualisht u kthye përsëri në shërbimet e përfutuara nga burimet formale dhe informale duke ju referuar të tashmes. Në fund të intervistuarve iu la mundësia të hidhnin dritë mbi të ardhmen dhe të thoshin diçka tjetër që dëshironin të shtonin. Autorja u mundua të sillte më tepër intervista me baballarët e fëmijëve autikë, por ishte e vështirë për ta që të shpreheshin dhe vetëm dy prej këtyre intervistave u realizuan. Gjatë intervistave me baballarët pati momente heshtjeje, por në përgjithësi prindërit ju përgjigjën të gjithë pyetjeve të pyetësit. Edhe intervistat me gjyshet u zhvilluan në një ambient të qetë që vetë ato e zgjodhën.

3.5.Procedura

Për mbledhjen e të dhënave sasiore dhe cilësore në fillim u identifikuan aktorët që do të ndihmonin në këtë proces. Si bashkëpunëtor u identifikua shoqata jofitimprurëse MEDPAK. Kjo organizatë është themeluar që në vitin 1993 dhe ka shtrirje të gjerë në të gjithë Shqipërinë. Për të zhvilluar këtë studim u kontaktua me e-mail me drejtuesit e shoqatës. Pasi shoqata pranoi bashkëpunimin u paraqit me hollësisht qëllimi dhe

fokusi i punimit. Pyetësorët u dërguan tek familjarët nëpërmjet shoqatës. Pasi u mor konfirmim nga prindërit brenda disa muajve mes lehtësuesve u morën përgjigjet nga prindërit. Instrumentet e përdorura për të mbledhur informacionin sasior nga prindërit e fëmijëve me autizëm ishin pyetësorët që përmbanin një grup pyetjesh demografike dhe një grup pyetjesh për çështje që lidheshin drejtpërdrejt me ndihmën sociale formale dhe informale që merrnin prindërit dhe që u përgjigjeshin pyetjeve të ngritura në studim. Grupi i punës lidhur me vlerësimin e pyetësorit gjykoi se të gjitha temat ishin të rëndësishme. Vlerësimi i burimeve mbështetëse si formale dhe informale u bë duke u bazuar në vlerësimin e secilit pjesëmarrës. Pjesëmarrësit ishin dakord dhe me mënyrën se si ishin formuluar temat. Pati diskutime mbi ‘grupet ndihmuese të prindërve’ dhe mbi ‘personin që kujdesej për fëmijën kur prindi nuk ishte atje’ lidhur me futjen e tyre në mbështetjen formale apo informale. U gjykua se ‘grupet ndihmuese të prindërve’ të bënte pjesë tek burimet informale, po kështu edhe ‘personi që kujdesej për fëmijën kur prindi nuk ishte’ do të ishte pjesë e grupit informal të ndihmës që prindërit marrin nga jashtë. Në të vërtetë kjo temë mund të përfshihej edhe tek burimet formale pasi mund të ishte një lloj shërbimi i kryer nga një infermier, ose dikush që ka informacion dhe aftësinë e duhur për t’u kujdesur për fëmijën. Po ashtu diskutime krijoi edhe tema e institucioneve fetare. Fjala ‘kishë’ apo ‘xhami’ mund të merret si institucion fetar ose si besim në Zot nga prindërit. Një tjetër çështje që u diskutua ishte formulimi i pyetjeve për babain e fëmijës autik derisa u formësuan pyetjet gjysëm të strukturuar. Pyetësorët e përdorur për të marrë informacion gjatë takimeve të fokus grupeve përmbanin vetëm pyetje të hapura me qëllim përftimin e sa më shumë informacioni.

Të dhënat sasiore u hodhën dhe u përpunuan në programin SPSS (21), ndërsa të dhënat cilësore u përpunuan në programin Nvivo sipas temave dhe nëntemave të lidhura me

pyetjet e studimit. Pjesëmarrësit u ftuan dhe morën pjesë me dëshirë në plotësimin e pyetësorëve, në intervistat dhe në takimet në fokus grupe. Koha e mbledhjes së të dhënave ishin muajt Qershor 2013- Maj 2014. Familjet me fëmijë me probleme në përgjithësi vuajnë stigmatizimin prej të tjerëve, prandaj që në fillim prindërve ju dha informacion lidhur me etikën në studim. Prindërit ishin të qartësuar se ishin të lirë të tërhiqeshin në çdo moment nga intervistat nëse ata e shihnin të arsyeshme, pa ju kërkuar shpjegime për arsyet që i çuan në tërheqje.

3.6. Analiza e të dhënave

Statistika deskriptive

I gjithë informacioni numerik i marrë nga pyetësi u shpreh në formën tabelare numerike. Me anë të statistikës deskriptive u bë përshkrimi i tipareve të përgjithshme të të dhënave në studim. Të dhënat deskriptive përbënin një përmbledhje të thjeshtë të kampionit dhe bazën e të dhënave sasiore. U kalkuluan Mean/mesatarja, mode dhe devijimi standard për çdo burim ndihme të të gjithë prindërve pjesëmarrës nga të dy grupet. Mesataret dhe devijimi standard i burimeve mbështetëse u kalkuluan për të parë se cilat burime ju vinin më shumë në ndihmë prindërve. Bazuar në analizën deskriptive u morën të dhëna lidhur me ndihmën që prindërit marrin nga burimet formale dhe informale. Testet statistikore u përdorën për të parë ndryshimet mes grupeve dhe për të analizuar modelet. Statistika inferenciale u krye mbi të dhënat e mbledhura. Testimi i hipotezës u bë me anë të t-testit për të parë nëse kishte ndryshim domethënës mes prindërve të fëmijëve autikë që jetonin në familje të vogla dhe atyre që jetonin në familje të zgjeruara. Grumbullimi i të dhënave në këtë studim është bërë nëpërmjet shpërndarjes së pyetësorëve, kurse analiza sasiore është realizuar duke përdorur programin statistikor SPSS version 21.

Fillimisht u bë analiza e faktorëve demografikë të pjesëmarrësve prej nga fituam edhe rezultatet paraprake. Pjesëmarrësit ishin të gjinive mashkullore dhe femërore, grupmosha të ndryshme, status martesor i ndryshëm, të ardhura të ndryshme, shkollim i ndryshëm. Një nga testimet më kryesore të pyetësorit ishte verifikimi i besueshmërisë së variablave kryesore të tij. Nga variablat e përdorura në pyetësor fituam një besueshmëri të lartë për të gjitha, me një Krombah alfa 0.961, ndërkohë që sipas rregullit të Hair et al.(2003:30-67) Krombah alfa është e pranueshme në vlerën $(\alpha) > 0.6$. Në rastin tonë, vlerësimi i besueshmërisë së variablave e tejkalon rregullin e mësipërm. Nga kjo mund të konkludojmë se pyetësi e plotëson kriterin që të pranohet për përdorim në mbledhjen e të dhënave gjatë këtij studimi.

Teknikat statistikore

Testimi i hipotezave në këtë studim është bërë në mënyra të ndryshme duke përdorur lloje të ndryshme metodash. Në grupin e testimit të hipotezave kemi përdorur edhe testimin e hipotezave me anë të t- testeve. Testi- t mund të përdoret për të kontrolluar nëse një koeficient korrelacioni është i ndryshëm nga 0, por mund të përdoret edhe për të kontrolluar nëse mesataret e dy grupeve janë të ndryshme, sikurse mund të përdoret për të kontrolluar nëse një koeficient regresi, b, është i ndryshëm nga 0. Në studimin tonë u përdor Independent – sample t-test - Testi i mesatareve të pavaruara. Sipas Pallant (2011:209), testi i mesatareve të pavaruara ose Independent – sample t-test përdoret në ato raste kur dëshirojmë të krahasojmë mesataren e rezultateve të dy grupeve të njerëzve, ose të rasteve të ndryshme në të cilat disa variabla duhet të jenë variabla të vazhdueshme për dy grupe të ndryshme subjektesh. Testi statistikor Independent – sample t-test tregon nëse testimi i hipotezës që testojmë ka realisht rëndësi statistikore.

Analizë teksti mbi fokus grupet dhe intervistat individuale

Në fillim autorja bëri një lexim të të gjithë tekstit të përfutur nga bashkëbisedimi me nënat. I gjithë teksti u shkrua në programin Word. Për arsye se autorja nuk kishte pasur experiencë pune të mëparshme mbi një analizë teksti, fillimisht ajo punoi mbi analizën e tekstit të përfutur nga fokus grupi i parë me anën e mjeteve të disponueshme, në mënyrë mekanike. Gjatë kësaj procedure u bë ngjyrosja e thënieve të vlefshme për lehtësi analize, si dhe prerja dhe ngjitja e tyre në fletë të tjera. Më pas, autorja u aftësua në përdorimin e programit kompjuterik Nvivo. Autorja krijoi një projekt në Nvivo duke importuar tekstet e përfutura nga fokus grupet dhe intervistat. Autorja krijoi një listë me çështjet që i interesonin dhe i ruajti si node, për shembull, “burimi i informacionit për grupin e parë”, “ndihma nga burimet informale për grupin e parë” ose “ndryshimet mes grupeve”. Më pas, me anë të selektimit u bë kodimi i të gjithë fjalëve, fjalive dhe paragrafëve që ishin të rëndësishëm për autoren duke i ruajtur në nodet specifike. Me anë të fashave koduese mund shihej çfarë ishte koduar më parë, e dhënë kjo në ngjyra dhe referenca të ndryshme. Gjatë punës mund të krijoheshin node të reja ose të hiqeshin ato që nuk shiheshin të rëndësishme. U koduan edhe thënie që lidheshin me teorinë ku u mbështet studimi, për shembull, nevojat e nënave lidhur me shërbimet në rang lokal dhe politikat që duhen ndjekur për të ardhmen. NVivo jepte mundësi për të t'i pasur të dhënat lehtësisht të përdorshme në çdo kohë. Segmentimi i të dhënave dhe kodimi i tyre e bënte të lehtë zbardhjen e tekstit. Mund të ndodhte që në të njëjtin paragraf të kishte disa kodime që autorja i caktoi në node të ndryshme. Më pas çdo kodim u përfshi në kategori që ishin të vlefshme për studimin, dhe u bë krahasimi i të dhënave si dhe sinteza për çdo kategori sipas pyetjeve dhe çështjeve të ngritura në studim. Nëse kishte thënie të pjesëmarrësve që nuk kishin të bënin me temën ato u vunë në një seksion

tjetër. Sasia e thënieve për grupin e nënave që jetonin në një familje të zgjeruar ishte e ndryshme nga ajo e nënave që jetonin në familje të vogël. Së fundi u bë përshkrimi i gjetjeve dhe u përdorën citimet e marra nga burimet parësore.

Autorja vlerësoi fjalët që pjesëmarrësit thanë si dhe kuptimin e tyre. Gjithashtu iu vu rëndësi edhe tonit dhe intensitetit të komenteve që u bënë gjatë intervistimit, gjë që nuk është e mundur të kuptohet në tekstin e shkruar. Në përgjithësi nuk kishte ndryshim në qëndrimet e nënave kur dëgjonin një qëndrim tjetër nga ai i mëparshëm, pra kishte konsistencë të brendshme. Pati raste ku nënat dhanë opinione të ndryshme për të njëjtat çështje. Në një moment ekstrem, ku një prej nënave bëri një deklaram të fortë lidhur me të ardhmen e fëmijës së saj, u kuptua se nënat mund të ndanin të njëjtin mendim, pasi nuk reagueshan për t'a kundërshtuar, por vetëm ulën kokën. Çështjet që autorja mendoj se mund të sillnin zgjerim të panevojshëm në komente mbi eksperiencia personale të nënave dhe zhvendosje të fokusit të bisedës, u tejkaluan pasi çdo koment rezultoi i vlefshëm dhe brenda kërkesave të temës. Edhe pse për çështje personale dhe të ndjeshme është e vështirë të flasësh, pjesëmarrëset në të dy fokus grupet ishin të hapura në përgjigjet lidhur me çështje specifike dhe eksperiencia personale, vetëm kërkuar ruajtje të plotë të të dhënave dhe disa nëna nuk pranuan të regjistrohej biseda.

Pas përfundimit të bisedës, për të pasur ide më të qarta lidhur me çështjet më të rëndësishme autorja u shkëput nga puna dhe lejoi ndihmësen që mori pjesë në procesin e bisedave të verifikonte idetë e rëndësishme. Për kodimin e analizës së tekstit u përfshi edhe një individ që nuk lidhej drejtpërdrejt në këtë studim. Pjesëmarrja e saj rezultoi mjaft e dobishme si në aspektin cilësor duke e ndjekur procesin me sy kritik, por dhe si inkurajim për vetë autoren. Sipas Linkoln & Guba (1985:301) studimit cilësor i rritet besueshmëria dhe vërtetësia kur ka një kontroll që vjen nga jashtë

studimit. Pasi dhe vetë autori i një punimi është një individ me bindje, ide, formim të tijën kjo mund të sjellë njëanshmëri në analizimin e studimit, prandaj është e këshillueshme të përfshihet në studim një person i painteresuar në çështjen e ngritur. Teksti ishte i gjatë mjaftueshëm për të nxjerrë të dhëna të bollshme në funksion të çështjeve të ngritura në studim.

Po e njëjta procedurë u ndoq edhe për zbardhjen e tekstit të përftuar nga intervistat. Këtu teksti ishte më i shkurtër, por të dhënat ishin shumë të vlefshme. Intervistat me baballarët ishin më të vështira në fillim të intervistës, por më të përqëndruara në thelb të pyetjeve. Edhe pse përfshirja e gjysheve ishte jo thelbësore në studim, informacioni i tyre ishte shumë i vlefshëm. U vu re një mirëkuptim dhe dëshirë për të ndihmuar në çdo drejtim.

3.7. Etika në studim

Që pjesëmarrësit të ishin të qartë lidhur me qëllimin e këtij studimi që në fillim autorja bëri një shpjegim të hollësishëm mbi qëllimin e studimit dhe arsyen e mbledhjes së të dhënave. Ajo dha udhëzime për plotësimin e pyetësorit dhe duke dhënë numra kontakti ju dha mundësi pjesëmarrësve të kontaktonin me të në çdo rast. Si në të dhënat e mbledhura nga pyetësorët ashtu dhe nga të dhënat e mbledhura nga intervistat dhe bisedat me fokus grupet u ruajt anonimiteti i pjesëmarrësve. Për të rritur sigurinë e informacionit të marrë, autorja ju kërkoi fillimisht të gjithë pjesëmarrësve të respektonin konfidencialitetin e informacionit të shkëmbyer brenda grupit. Autorja nuk mund të garantonte konfidencialitetin e plotë brenda grupit, pasi nuk mund të kishte kontroll mbi përdorimin e informacionit të shkëmbyer mes pjesëmarrësve pas mbarimit të bisedës, kur pjesëmarrëset të largoheshin. Informacioni u kodua për lehtësi studimi dhe autorja nuk përdori asnjë informacion që mund të ishte identifikues për ta. Për shkak se tema ishte delikate, autorja tregoi

kujdesin maksimal në terminologjinë e përdorur lidhur me pyetjet që zhvilloi gjatë intervistave dhe fokus grupeve. Në momente delikate autorja u mundua të mbante sa më shumë nën kontroll mbarëvajtjen e procesit të punës.

KAPITULLI IV: REZULTATE

Hapi i parë për të marrë rezultatet ishte llogaritja e të dhënave mbi statistikën deskriptive. Kjo llogaritje u bë për çdo burim të dhënë për të dy grupet e prindërve veç e veç dhe më pas për të gjithë pjesëmarrësit. Për të gjetur devijimin standard në fillim u llogaritën mesataret për çdo burim mbështetjeje që prindërit mernin. Më pas u gjetën diferencat nga mesataret dhe u llogarit shpërndarja (σ). Rrënja katrore e shpërndarjes dhe devijimin standard. Gjithashtu u llogaritën përqindjet e burimeve të ndihmës që prindërit i konsideronin se mungonin ose nuk i kishin në dispozicion për grupet veç e veç dhe më pas u llogaritën për të dy grupet. Në këtë aspekt autorja u ndihmua nga ekspertë të fushës.

Statistika inferenciale konsistonte në llogaritjen e të dhënave mbi bazën e independent t-test për të parë nëse kishte ndryshime të përfillshme midis të dy grupeve të prindërve lidhur me burimet formale dhe informale. Nga të dhënat përshkruese të prindërve që jetojnë në familje të zgjeruar, konkretisht me gjyshërit e fëmijës autik vërejmë se burimet mbështetëse që ata perceptojnë se ju vijnë më tepër në ndihmë janë “bashkëshorti/ja”, “të afërmit” si dhe “dikush që kujdeset kur unë nuk jam”. Si burime nga të cilat ata perceptojnë se marrin më pak ndihmë janë “fëmijët”, “revistat” dhe “shërbimet sociale”. Si burime ndihmuese që perceptohen si mesatarisht ndihmuese janë “grupe ndihmuese prindërisht”, “prindër si unë” dhe “programe mësimore”.

4.1. Rezultatet e të dhënave nga prindërit që jetojnë në familje të zgjeruar

Tabela 1. *Statistika për prindërit që jetojnë në familje të zgjeruar*

Burimet mbështetëse	Mesatarja
Bashkëshorti/ja	2.39
Të afërmit	2.29
Dikush që kujdeset kur unë nuk jam	2.11
Mjek privat	2.01
Interneti	2.00
Të afërmit nga bashkëshorti/ja	1.85
Shoqëria	1.82
Programe mësimore	1.65
Prindër me fëmijë si unë	1.55
Grupe ndihmuese të prindërve	1.51
Kisha/xhamia	1.47
Punonjës social	1.35
Shërbime shëndetsore	1.34
Libra që lexoj	1.31
Shërbime sociale private	1.15
Revista	1.11
Fëmijët	0.34

Duke parë të dhënat mbi grupin e prindërve që jetojnë në familje të vogël, pra vetëm prindërit e fëmijës autik dhe fëmijë të tjerë të çiftit, bie në sy se ndihma kryesore prindërve ju vjen nga “bashkëshorti/ja”, “të afërmit” si dhe “mjek privat” . Si burime nga të cilat prindërit perceptojnë se marrin më pak ndihmë janë ‘fëmijët’, ‘grupe ndihmuese prindërisht’, “shërbime sociale private”. Ndërsa burimet që perceptohen si mesatarisht ndihmuese janë “librat”, “kisha/xhamia” dhe “prindër me fëmijë si unë”

4.2. Rezultatet e të dhënave nga prindërit që jetojnë në familje të vogël

Tabela 2. Statistika për prindërit që jetojnë në familje të vogël

Burimet mbështetëse	Mesatarja
Bashkëshorti/ja	2.21
Të afërmit	2.19
Mjek privat	2.11
Dikush që kujdeset kur unë nuk jam	2.10
Të afërmit nga bashkëshorti	2.00
Shoqëria	1.98
Programe mësimore	1.50
Libra që lexoj	1.42
Prindër me fëmijë si unë	1.40
Kisha/xhamia	1.32
Punonjës social	1.21
Shërbime shëndetësore	1.20
Revista	1.20
Interneti	1.02
Shërbime soc. private	1.02
Grupe ndihmuese prindërisht	0.90
Fëmijët	0.20

Të dy grupet e prindërve perceptonin se i ndihmonte më shumë “bashkëshorti/ja” dhe më pak ndihmë prindërit perceptonin se merrnin nga “fëmijët” dhe shërbimet sociale private. Gjithashtu “të afërmit” dhe “dikush që kujdeset kur unë nuk jam” ishin dy burime të rëndësishme për të dy grupet e prindërve. Ndërsa dy burime të tjera më pak

të rëndësishme për nga ndihma ishin “revistat” me dhe “grupet ndihmuese të prindërve” me e ndjekur nga “shërbime shëndetësore” dhe “punonjësi social”. Burimet e ndihmës që prindërit i konsideronin mesatarisht ndihmuese ishin “prindër me fëmijë si unë” dhe “kisha\xhamia” dhe ndihma nga “interneti”.

Lidhur me burimet e ndihmës që ju mungonin ose nuk ishin në dispozicionin e tyre, prindërit e të dy grupeve perceptonin se ju mungonin ose nuk i kishin në dispozicion “shërbimet sociale private”, “punonjësi social” dhe “grupe ndihmuese të prindërve”. Ndërsa burimet e ndihmës që ata i perceptonin se ju mungonin më pak ishin “bashkëshorti/ja”, “fëmijët” dhe “të afërmit”, “të afërmit nga bashkëshorti/ja”, “shoqëria”. Ndërsa “revista”, “mjeku privat” dhe “interneti” perceptoheshin mesatarisht prezente.

Nga të dhënat cilësore lidhur me burimet e ndihmës që prindërit i konsideronin se ju mungonin, u vu re se prindërit perceptonin se ju mungonte ndihma nga specialistët e fushës, pra nga njerëz të aftësuar për të ndihmuar individë me aftësi të kufizuara dhe familjarët e tyre. Nga intervistat u pa se ky ishte dhe shqetësimi kryesor i prindërve të fëmijëve të diagnostikuar me çrregullim të spektrit të autizmit. Prindërit e konsideronin punonjësin social si një nga burimet e ndihmës që ju mungonte më tepër. Lidhur me grupet mbështetëse të prindërve, prindërit janë shprehur se nuk kanë dëgjuar për to. I njëjti qëndrim mbahet edhe kur pyeten mbi ndihmën që marrin nga shërbimet shëndetësore, shërbime sociale private dhe grupe mbështetëse të përbërë nga prindër që ndodhen afërsisht në të njëjtën situatë me atë të prindërve që janë marrë në studim.

Prindërit që jetojnë në familje të vogël perceptojnë se ju mungon ose nuk e kanë në dispozicion “shërbimet sociale private”, “punonjësin social”, “grupet mbështetëse të

prindërve”, shërbimet shëndetsore” dhe gjithashtu “programet mësimore” që krahasuar me prindërit që jetojnë në familje të zgjeruar e kanë klasifikuar me 55%. Burimet që prindërit që jetojnë në familje të vogël i perceptojnë më pak munguese janë “bashkëshortja”, “shoqëria”, “fëmijët” dhe “të afërmit”.

Tabela 3. *Burimet e ndihmës që mungonin ose nuk i kishin në dispozicion e shprehur ne përqindje për prindërit që jetojnë në familje të vogël.*

Burimet mbështetëse	% e mungesës
Shërbime sociale private	70%
Shërbime soc. (Punonjësi social)	60%
Programe mësimore	55%
Grupe ndihmëse të prindërve	55%
Shërbime shëndetsore	50%
Libra	40%
Interneti	30%
Revista	20%
Prindër me fëmijë si unë	20%
Dikush që kujdeset kur unë nuk jam	20%
Kisha/ xhamia	10%
Të afërmit nga bashkëshorti/ja	10%
Mjek privat	10%
Të afërmit	10%
Fëmijët	10%
Shoqëria	10%
Bashkëshorti/ja	5%

Nga sa shohim më lart prindërit në familjen e zgjeruar perceptojnë se ju mungon më tepër ose nuk e kanë në dispozicion “punonjësin social”, “shërbime sociale private”, “shërbime shëndetsore” dhe “grupe ndihmuese të prindërve”. Ato burime që janë cilësuar me një përqindje të vogël, 10%, janë burimet që prindërve ju mungojnë më pak dhe janë: “bashkëshorti/ja”, “të afërmit”, “dikush që kujdeset kur nuk jam në shtëpi”, “kisha/xhamia”, “fëmijët” dhe “të afërmit nga bashkëshorti/ja”.

Tablela 4. *Burimet e ndihmës që mungonin ose nuk i kishin në dispozicion e shprehur ne përqindje për prindërit që jetojnë në familje të zgjeruar.*

Burimet mbështetëse	% e mungesës
Grupe ndihmuese prindërisht	70%
Shërbime soc. (Punonjësi social)	70%
Shërbime sociale private	70%
Shërbime shëndetsore	60%
Prindër me fëmijësi unë	50%
Programe mësimore	45%
Librat	45%
Revista	35%
Interneti	35%
Mjek privat	30%
Shoqëria	15%
Kisha/xhamia	10%
Të afërmit nga bashkëshorti/ja	10%
Fëmijët	10%
Të afërmit	10%
Bashkëshortja	10%
Dikush që kujdeset kur unë nuk jam	10%

4.3. Krahasoni i të dhënave të grupeve mbi mbështetjen sociale

Testimi i hipotezës lidhur me perceptimin e ndihmës së marrë prej prindërve nga sistemet mbështetëse u bë me anë të independent- sample t-test. T-test është një teknikë statistikore që përdoret për të krahasuar dy popullsi të cilat kanë një korrelacion midis tyre. T-test përdoret në rastet e një studimi ku krahasojmë të dhënat para dhe pas studimit si dhe në rastet e studimit- kontrollit. Ky test është i përshtatshëm për arsye se në këtë studim janë grumbulluar të dhëna për të njëjtin kampion. Përveç kësaj të dhënat e këtij studimi janë të shpërndara në mënyrë normale që është një parakusht i përdorimit të testit-t për grupet e korreluara. Në rastin e studimit tonë t-test e kemi përdorur për të krahasuar dy popullsi: atë të prindërve që jetojnë në familje të vogël dhe atë të prindërve që jetojnë në familje të zgjeruar. Independent sample test krahason dy grupe të pavarura, për të përcaktuar nëse këto dy popullsi lidhen ose jo statistikisht me njëra- tjetren. Independent Sample test zakonisht përdoret për të provuar:

- diferencat statistikore midis mesatareve të dy grupeve

- diferencat statistikore midis mesatareve të dy rezultateve të ndryshme

Independent Samples test përdoret për krahasime statistikore vetëm mes dy grupeve.

Nuk mund të kryejmë krahasime në rast se kemi më shumë se dy grupe.

Hipotezat në këtë test shprehen në dy mënyra të ndryshme, por ekuivalente.

$H_0: \mu_1 = \mu_2$ ("të dy mesataret e popullsisë janë të barabarta")

$H_1: \mu_1 \neq \mu_2$ ("të dy mesataret e popullsisë nuk janë të barabartë")

Ose

$H_0: \mu_1 - \mu_2 = 0$ ("dallimi mes dy popullsive do të thotë që është e barabartë me 0")

$H_1: \mu_1 - \mu_2 \neq 0$ ("dallimi mes dy popullsive do të thotë nuk është 0")

- ku μ_1 dhe μ_2 janë popullata do të thotë për grupin 1 dhe grupin 2, respektivisht.

Në shembullin më poshte kemi krahasuar nëse ka ndryshim mes dy grupeve:

$H_0: \mu_1 - \mu_2 = 0$ (Nuk ka dallim mes grupeve lidhur me perceptimin mbi mbështetjen sociale)

$H_1: \mu_1 - \mu_2 \neq 0$ (ka dallim mes grupeve lidhur me perceptimin mbi mbështetjen sociale)

Critical two-tail tregon vlerën t që ne do duhet të kalojmë në mënyrë që diferenca mes mesatareve të jetë e rëndësishme në nivelin 5%. Niveli domethënës ose niveli alfa (α) përdoret për të ndarë mesataret e shpërndarjes së kampionit në dy pjesë. Përkatësisht mesataret e kampionit që janë të pajtueshme me hipotezën nul dhe mesataret e kampionit që janë ndryshe nga hipoteza nul. Me marrëveshje niveli alfa zakonisht është .05. Ky ekstrem prej 5 % të shpërndarjes së kampionit do të thotë që është i ndarë nga pjesa tjetër e shpërndarjes. Nëse të dhënat tona kapin vlerat e dy anëve ekstreme në një grafik këmbanë atëherë ne mund të themi se ka një ndryshim të madh mes të dhënave dhe hipotezës, pra ne nuk vërtetojmë dot hipotezën nul. Kur hipoteza nul është e vërtetë të dhënat ekstreme nuk ka të ngjarë të arrihen, pasi vlera e të dhënave bie brenda ekstremeve në grafikun këmbanë, por gjithmonë ka një mundësi që vlera e të dhënave të jetë e njëjtë me vlerën e alfës, (α). Pra mund të kemi një 5 % probabilitet për të patur vlera ekstreme që na detyrojnë të hedhim poshtë hipotezën nul.

Tabela5. Testi i mesatareve të pavarura

Independent Samples Test										
		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
				F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference
		Lower	Upper							
		Bashkepunimi me sistemet sociale	Equal variances assumed							
Equal variance s not assumed				-2.748	616.671	.006	-.16737	.06089	-.28695	-.04778

Në këtë tabelë:

- t është statistikë e llogaritur testi
- df shprehin shkallën e lirisë
- Sig (2-tailed) është p-value që korrespondon me statistikën e dhënë dhe me shkallët e lirisë.
- Mean difference shpreh dallimin midis grupeve
- Std. Error shpreh diferencën e gabimit

Nga tabela e mësipërme e testimit të hipotezës lidhur me ndryshimin mes perceptimit të prindërve që jetojnë me gjysher, teze apo vetëm në lidhje me bashkëpunimin me sistemet sociale, përftuam një interval besueshmërie 95 % dhe me P- value 0.05 vërehet qartë se ekziston dallim domethënës midis prindërve që jetojnë vetëm dhe atyre që jetojnë në familje të zgjeruar në aspektin e bashkëpunimit me sistemet sociale. Kjo ndodh për shkak se $P\text{-value} = (0.00) < (\alpha) 0.05$, respektivisht Sin.(2-tailed) vlera është .006 çka lejon të konkludojmë se ekziston dallim statistikor me peshë në mesataren mes prindërve në perceptimin që ata kanë mbi sistemet sociale. Hipoteza jonë se prindërit e

fëmijëve autikë që jetojnë në familje të zgjeruar dhe ata që jetojnë në familje të vogël kanë ndryshim në perceptim lidhur me ndihmën kryesore nga nga sistemet mbështetëse nuk mund të hidhet poshtë.

Komentimi i gjetjeve nga autorja ishte një pjesë shumë delikate dhe rëndësishme e të gjithë studimit. Nëse hedhim poshtë hipotezën nul, pra pranojmë që ka ndryshim mes grupeve që po studiohen, duhet të jemi të sigurt se vendimi ose është plotësisht i saktë ose jemi koshient për rënien në gabimin e tipit I. Tipi i parë i gabimit ka të bëjë me hedhjen poshtë të hipotezës nul kur ajo në të vërtetë mund të jetë e vërtetë. Tek studimi ynë të dhënat statistikore nuk janë konsistente me hipotezën nul dhe vendimi statistikor është se ne dështuam të hedhim poshtë hipotezën e ngritur. Pra në këtë studim ne rrezikojmë të biem në gabimin e tipit I që do të thotë se ne dalim në përfundimin se ka ndryshim midis grupeve, por ne po rrezikojmë pasi në të vërtetë mund të mos ketë ndryshim. Autorja është koshiente se mbase mund të mos ketë ndryshim, por ne nuk mundëm ta vërtetojmë atë dhe mbase një tjetër studim më i përmirësuar, me një numër më të madh pjesëmarrësish, mund të na sillte një tjetër përfundim.

4.4. Mbi ndihmën sociale informale nga fokus grupet

Tematika e parë kishte lidhje me mbështetjen informale që marrin prindërit e fëmijëve autikë. Nëse do t'i referohemi teorisë së Bronfenbrenner kjo lidhet me marrëdhëniet mbrenda mikrosistemit dhe mezosistemit. Të dhënat mbi sistemet informale në këtë studim përfshinin bashkëshortët, të afërmit, të afërmit nga bashkëshortët, shoqërinë, fëmijët dhe grupet ndihmuese të prindërve dhe prindërit e tjerë me fëmijë me aftësi të kufizuar. Në pamje të parë duket se prindërit marrin ndihmë informale që vjen kryesisht nga të afërmit, bashkëshortët dhe shoqëria. Fëmijët e tjerë të çifteve përbënin një pjesë të vogël, pasi jo të gjithë familjet kishin

fëmijë të tjerë veç fëmijës me aftësi të kufizuar, prandaj ne nuk mund të arrijmë në përfundime të sakta lidhur me këtë burim të ndihmës. Megjithatë një pjesë e prindërve pranojnë se ndihmoen disi nga fëmijët e tyre.

Përveç evidentimit të ndihmës që prindërit marrin nga brimet të ndryshme, ata duhet të qarkonin se cilat nga këto burime nuk i kishin fare në dispozicion ose kishin shumë pak. Në pyetësonin mbi burimet sociale që ju mungojnë ose nuk ju vihen në dispozicion, prindërit që jetojnë në familje të zgjeruar dhe të vogël vetëm në shifrën 7% perceptonin se ju mungonte bashkëshorti/ja, 10% ju mungonte shoqëria, 10 % të afërmit nga bashkëshorti/ja, fëmijët, kisha/xhamia. Gjithashtu 70% identifikuan se ju mungonte ndihma nga “shërbimet sociale private” ku përfshihen avokatë apo këshillues, gjithashtu edhe “punonjësit socialë”, dhe me 60% “shërbimet shëndetësore” si dhe me 50% “programet mësimore”. Siç shihet nga këto të dhëna pjesa më e madhe e prindërve perceptojnë burimet sociale formale si burime që ju mungojnë më tepër.

Më poshtë jepet një përshkrim mbi informacionin e marrë nga fokus grupet e zhvilluara me nënat e fëmijëve autikë, e ilustruar kjo me pjesë të shkëputura nga përgjigjet gjatë intervistave të zhvilluara me nënat e të dy grupeve, mbi bazën e pyetjeve të drejtuara. Gjithashtu jepen edhe pjesë nga intervistat me dy gjyshe dhe dy baballarë të fëmijëve autikë.

Në fokus grupin e zhvilluar me nënat që jetojnë në familje të zgjeruara, nënat pranuan se ndihmoheshin nga të afërmit e tyre. Pyetjes si do ta përshkruanit ndihmën që merrni nga të afërmit tuaj, ato i përgjigjen se kryesisht ndihmoen nga gjyshërit e fëmijëve dhe nga bashkëshorti, fëmijët më të rritur ose dhe motrat e prindërve.

“... nëna ime më ndihmon shumë, ajo jeton me ne, sidomos kur më duhet të shkoj në punë. Ajo e di sesa e vështirë është, lodhet....por më ndihmon me sa mundet.” Nëna A

“...fati im është se i kam vjehërrit e rinj dhe jetojmë bashkë, ndryshe nuk do të merrja as frymë. Kur nxehem ndonjëherë, ndodh, ata më qetësojnë se burri është gjithë ditën i ikur. Edhe kur vjen, do që të çlodhet, edhe ai nuk ka faj.”Nëna C

“...Motra ime, është e pamartuar vjen dhe më ndihmon në punët e shtëpisë, më bën drekën, kur ka kohë”. Nëna B

“Djali i madh kur vjen nga shkolla rri me të dhe e do shumë...por prindërit e bashkëshortit kryesisht ”. Nëna F

“Kur nuk kam mundësi ia le disa orë djalin një mikes time që më gjendet gjithmonë, por gjithmonë e mbaj vetë...se s`ka kush do ta mbajë...”. Nëna E

Por kishte edhe përgjigje ku roli i të afërmeve nuk është shumë stimulus si për shembull, nëna thotë:

“....vjehra ime është e paralizuar dhe nuk mund të lëvizë. i duhet ndihmë për vete e jo të më ndihmojë mua..” “...Ajo më nevozonte se më thotë të njëjtën gjë njëqind herë....unë e di vetë se çfarë i duhet djalit.”Nëna E

“....bashkëshorti më ndihmon gjithë kohës sepse ka momente kur unë nuk e përballoj dot, është e lodhshme. Asnjë tjetër nuk mund të ndërhyjë, aq më pak pleqtë, por na ndihmojnë me pensionet të paktën” Nëna D

Edhe nënat që jetojnë vetëm me bashkëshortet dhe fëmijët shprehen pozitivisht për ndihmën që marrin nga të afërmit. Ndihma e dhënë nga prindërit e tyre dhe prindërit nga ana e bashkëshortit është mjaft e rëndësishme edhe pse nuk jetojnë në të njëjtën banesë.

“...Nuk jetoj me prindërit e burrit, por ata mundohen të na ndihmojnë. Më së shumti më bëjnë pazarin ose më mbajnë fëmijën kur kam punë, është ndihmë e madhe” Nëna 1

“Ata jetojnë larg dhe nuk vijnë dot shpesh, por në telefon flasim shpesh...edhe dhurata i bëjnë kur ka festa ose ditëlindje... edhe ndonjë lekë i japin” nëna 6

“....Motra e burrit vjen tre herë në javë dhe e mban sa bëj disa punë nëpër shtëpi. Ajo është edukatore dhe e kupton disi gjendjen dhe më jep kurajo. -Zoti e di çbën.- më thotë”. Nëna 3

“...Kur e le çupën nga mami im jam më e qetë se e di që do të jetë si me mua. Prindërit e burrit venë në takim me prindërit për fëmijën tjetër ose e marrin nga shkolla dhe e mbajnë sa bën detyrat” Nëna 3

“...Nuk e di se si do të bëja vetë pa njeri,....nuk kam as njerëzit e mi këtu.Vetëm me bashkëshortin.” Nëna 6

“...Prindërit e burrit nuk jetojnë dhe ndihmën më të madhe e gjej tek fqinjët, më gjenden dhe e duan djalin. Vajza e tyre 13 vjeçare loz me të se e njeh që bebe” Nëna 4

“.....me një ndihmë që marrim prej gjyshit paguajmë një njeri të besuar që e kontrollon, infermiere, se duhet të vemë në punë....”. “Ajo vjen edhe kur është sëmurë”. Nëna 2

Por ka edhe qëndrime si:

“...Edhe pse jua kemi shpjeguar nuk e kuptojnë dot atë që ka fëmija dhe e ndiej se nuk duan, nuk e pranojnë dot këtë fat. Kur flasim mundohen të mos pyesin sesi ia kaloj ...jam edhe nga natyra e ndjeshme, qaj shpejt...”

“Të afërmit e burrit nuk duan që t`a çojmë në shkollë apo terapi, sepse na turpëron dhe do ta tallin. Një herë bëmë edhe fjalë se ju duket që fajin e kam unë për djalin. S`duhet të martoheshe me mua vëllai i tyre...”

Një nënë jetonte me prindërit e saj dhe ishte e divorcuar. Kryesisht problemet me fëmijën i kalonte me prindërit dhe nuk kishte marrëdhënie të mira me ish bashkëshortin.

“....Vetëm prindërit bëjnë sakrificë për fëmijët. Ata më kanë ndihmuar në çdo rast. Burrat janë të dobët...”...nuk them se nuk e duan fëmijën, por nuk bëjnë sakrifica”
nëna E

Lidhur me pyetjen mbi ndihmën që marrin nënat nga shoqëria ato shprehen se shoqet më të afërta apo mikeshat ju gjenden pranë. Kjo mbështet edhe përfundimet mbi të dhënat sasiore ku “shoqëria” ishte një nga burimet mbështetëse që nënat i perceptonin se i ndihmonin. Gjithashtu kjo jepet edhe tek përqindja e ulët që shfaqet tek burimet që ju mungonin ose nuk i kishin në dispozicion.

“...ajo më ndihmon kur jam shumë e stresuar dhe duhet të flas patjetër...”

“...varet, kur kam kohë takohemi dhe flasim hapur për çdo gjë se e di që mbeten mes nesh...”

“...kur mora lajmin m`u gjend pranë dhe nuk e harroj kurrë. Edhe tani takohemi, por jo shpesh. Megjithatë shoqëria e vërtetë nuk varet nga sa shpesh takohesh...”

“Që të dalësh shpesh nuk bëhet fjalë...nuk ke as kohë, por në shtëpi mbledhemi dhe jemi më rehat”

Edhe në grupin e nënave që jetonin në familje të zgjeruar nënat dhanë opinione pozitive mbi ndihmën që marrin nga shoqëria, por kjo i referohej një rrethi të ngushtë shoqesh, maksimumi dy-tre shoqe.

“...fqinja ime është edhe shoqja ime e afërt, kemi shumë vite bashkë dhe kur nuk jam, ia besoj dhe fëmijën se kam besim të plotë...”

“Nuk takohem shpesh...vetëm kur kam ndonjë hall ose duhet të diskutoj ndonjë gjë...më tepër flasim në telefon”.

Nuk munguan rastet kur nënat besonin se koha që ato kanë në dispozicion i pengon të mbajnë shoqërinë ‘gjallë’.

“....kur je në këto kushte shumë pak njerëz të qëndrojnë pranë. Disa largohen se nuk e kuptojnë hallin, por edhe kur nuk ke kohë, njerëzit largohen...” “...megjithatë ka dhe shoqëri të vërtetë, ka...”

“...nganjëherë dalim bashkë me fëmijët se i kemi në një moshë....kanë qejf të luajnë në lodrat”.

“...nuk kam shumë shoqe. Dy janë shoqe gjimnazi që i njoh shumë mirë.”

Për pyetjen se sa shumë kujdesej familja për ato dhe fëmijën e tyre, tek të dyja grupet pati komente pozitive për bashkëshortët të cilët identifikohen si mbështetësit kryesorë sidomos në rastet kur nëna nuk ja del dot.

Komentet fillonin me një përgjegjësi të madhe të babait ndaj fëmijës, si: *“....nuk më ndahet asnjëherë, edhe kur qaj, qajmë të dy....”*

“...bën aq sa mundet sepse ka gjëra që burrat nuk janë aq të ndorshëm, por më ndihmon. Ka raste që nuk del fare se duhet të jetë aty për ndihmë.”

por nuk mungoi një rast ku babai u etiketua si jobashkëpunues: *“...po u vonova pak, pëlcat sherri...nuk e mban dot vetë”.*

Apo *“...ata ndihmojnë, por sado të bëjnë burrat, ne gratë jemi ato që mbajmë barrën e shtëpisë.*

Mbi pyetjen se a ndihmohen këta prindër nga prindër me të njëjtin problem qëndrimi i nënave në të dy grupet ishte i njëjtë, prindërit në përgjithësi nuk kanë komunikim me familje të tjera me fëmijë autikë. Edhe pse mund të kenë dëgjuar për prindër të tjerë të

fëmijëve autikë, ose i kanë parë në ndonjë takim të shoqatës ata nuk kanë krijuar lidhje për të ndihmuar njëri-tjetrin.

Ndërsa bisedohej mbi lidhjen me familje të tjera që ndodhen në të njëjtën situatë, vetëm një nënë pranoi se kur e çonte vajzën në terapi kishte njohur familje me fëmijë si i saj, por nuk kishte krijuar kontakte të vazhdueshme.

“I flas sa herë që gjendemi aty, se e njof, por nuk është se i kam marrë numrin e telefonit për të biseduar.”

“Kam qenë në një takim të shoqatës dhe si fytyra i njoh disa.... takohemi shumë pak për tu organizuar me njëri-tjetrin.”

“...ja u njohëm sot...duhej të bëhej kështu, po ne ja dimë hallet njëra-tjetrës pa folur..”

“Fëmijët autikë janë shtuar shumë. Ngaqë djali tani është mirë, vijnë nëna ose gjyshe dhe më pyesin se çfarë bëra që u përmirësua...”

Në të dhënat sasiore prindërit e renditnin ‘grupet mbështetëse’ si jo ndihmuese. Edhe tek fokus grupet kuptohet se nënat nuk kanë informacion mbi këtë temë “....nuk më ka folur njeri për këto grupe. Të paktën unë nuk e di çfarë janë, por shumë mirë do të ishte nëse do të na ndihmonin....për fëmijën, se ne tani...”

“Sa më shumë të flasin njerëzit për autizmin, aq më mirë është për ne. njerëzit duhet të kuptojnë”

“...mirë është se ti shkëmben informacion, por nuk bëhen këtu këto. Duhet të kesh kohë dhe të vesh gjithmonë...”

Pati edhe komente mosbesuese lidhur me “grupet mbështetëse”. Gjithashtu frika nga stigma dhe paragjykimet ishin prezente.

“Me të folur nuk zgjidh gjë.....duhet të bëjnë konkretisht, kush mund të bëjë diçka.....”

“...mund të jetë mirë, por kur nuk i njeh njërezit nuk ke si të flasësh për gjëra të brendshme...”

“...ne na duhen njerëz kompetentë që të na dëgjojnë...dhe të na thonë se si të veprojmë...”

“...Sikur të kishte specialistë që të bisedonim do na ndihmonte, po thjesht të flasim....nuk e di..”

Tek burimet mbështetëse informale bënin pjesë edhe fëmijët e tjerë të çiftit apo motrat/vëllezërit e fëmijës autik, por për shkak se jo të gjitha familjet kishin më shumë se një fëmijë, nënat dhanë pak informacion.

“... më ndihmon kur i bën vetë gjërat dhe nuk mërzhitet kur kaloj më shumë kohë me vajzën...”

“...nuk mund t`i kërkoj asgjë se është vetë i vogël dhe nuk e kupton situatën tonë...”

“Varet nga situata, kur është agresiv nuk i le dot bashkë se nuk dihet si do reagojnë të dy.”

Gjatë bisedës ishte interesant fakti se nënat jo vetëm mbështetnin njëra-tjetrën, por dhe jepnin kurajo sidomos kur përmendej stigmatizimi. Kjo vihej re me nënat që i kishin fëmijët më të rritur.

“ Mos i mendo fare se nuk e kuptojnë dot ... se po ta mendojë njeriu dy herë do silleshin ndryshe” ...në fillim edhe unë e vrisja mendjen, por tani as që i mendoj fare këto gjëra.

4.5. Mbi ndihmën sociale formale të marrë nga fokus grupet

Mbi temën e dytë mbështetjen formale, nga të dhënat e statistikës deskriptive vihet re se prindërit konsiderojnë se marrin më pak ndihmë nga burimet formale edhe nga të dhënat cilësore mbi ndihmën, duket se ata perceptojnë se ndihma formale ju mungon. Kjo mbështetet nga opinionet e shfaqura në bisedat e zhvilluara me të dy grupet e nënave të fëmijëve autikë. Nga analiza deskriptive kuptojmë se prindërit e fëmijëve autikë që jetojnë në familje të zgjeruar dhe të vogël vlerësojnë si shumë të rëndësishëm informacionin mbi të ardhmen e fëmijës së tyre, informacion mbi ndihmën që ata mund t'ju japin fëmijës së tyre dhe ndihmën financiare që ju nevojitet. Gjithashtu pjesa më e madhe e prindërve perceptojnë se ju mungon ndihma që duhet ofruar nga sistemet formale. Mbi 70 % e të gjithë prindërve perceptojnë se ju mungon informacioni mbi të ardhmen e fëmijës së tyre dhe mbi mënyrën sesi të ndihmojnë fëmijën e tyre. Një nga burimet e ndihmës që për prindërit duket mjaft i rëndësishëm dhe ju mungon, është lidhja me shërbimet sociale shtetërore apo private. Vetëm mjeku privat perceptohet si një burim i rëndësishëm ndihme.

Një pyetje që ju drejtua nënave fokusohej tek mbështetja e marrë nga specialistë të fushës, punonjës socialë, mjekë. Edhe pse i konsiderojnë si të rëndësishëm dhe bëjnë përpjekje për të gjetur profesionistë të fushës ato perceptojnë se nuk ndihmoen dhe besojnë se nuk ju vihet ne dispozicion ndihma prej tyre. Kjo shprehet edhe në përqindjen e mungesës që të dy grupet e nënave dhanë.

Lidhur me psikologët dhe punonjësit socialë ato shprehen:

“Unë nuk e njoh kush është, nuk e kam takuar ndonjëherë”. Nëna 1

“I mora djalit atë që mbahej si psikologia më e mirë këtu, por nuk jam fare e kënaqur. Fliste në telefon dhe nuk e kishte mendjen tek djali” Nëna E

Një lloj ngritje e tonit vihej re kur flitej për ndihmën e marrë nga shërbimet sociale.

“Ku janë punonjëset sociale. Si nuk pyet njeri se çfarë të duhet, si ja del, ke nevojë për gjë apo jo....mjer kush ka hall” Nëna D

Një nga nënat e shihte punën e punonjësit social si dështim për veten. Nëse përfshihej punonjësi social kjo shihej si paaftësi për të mbajtur fëmijën. Ndërsa nënat e tjera ishin pesimiste.

“...Nuk ka nevojë të vijë njeri të na takojë, unë kujdesem vetë për fëmijën tim...nuk i mungon asnjë gjë” Nëna 1

“As ka dhe as do të ketë ndonjëherë ndihmë nga këta, edhe psikologu është një për njëmijë veta....sa mbush kartat që merr rrogën” Nëna 3

“Ke të drejtë ...ashtu është...” një nga nënat

Dy nëna flasin pozitivisht për një terapist privat.

“...kur ka një njeri që e di se çfarë ka fëmija ndihesh e çliruar se shumica nuk e kanë idenë dhe largohen sikur ke sëmundje ngjitëse.” Nëna B

“Nuk të hedhin as sytë dhe detyrohesh të ikësh.....Të duhet specialist thonë.”

Ndërsa lidhur me mjekët, nënat reagues me xheste dhe filluan të flasin njëkohësisht.

Nënat perceptojnë se nuk gjejnë ndihmën që ju nevojitet në qendrat e shëndetit publik dhe marrin ndihmë kryesisht nga mjekët privatë.

“...kur e shpura djalin se kishte temperaturë... na ndihmoi mjaft dhe atje e çoj gjithmonë. Jemi të kënaqur...”

“...po dhe paranë, gjendet gjithmonë dera hapur. Puna është të bëhet diçka se ka shpenzime shumë. Unë me burrin e përballojmë disi, po një familje tjetër....”

“...qetësuesit i kam marrë me këshillën e mjekut në Tiranë, por kur kam ndonjë problem e vizitoj privatisht. Nuk rri dot në radhë...”

“...Kur vajta në urgjencë thashë se më iku djali, mezi ia hodhën sytë. Në Greqi ishte më ndryshe edhe pse shtetëror të paktën na shpjeguan ç`të bënim...”

Mbi ndihmën e marrë nga avokat apo këshillues privat prindërit nuk dhanë shumë përgjigje.

“Nuk jam këshilluar me të tjerë, vetëm me një doktor që e marr në telefon kur kam diçka”

“...pse të marr avokat?...çfarë do bëjë ai...”

“Këshillues nuk njoh, mbase kur të më duhet do të shkoj ...”

Perceptimi që nënat kanë lidhur me besimin është ndihmues dhe në disa raste ato e lidhin këtë me arsyet se pse fëmijës i ndodhi ky çrregullim. Nga të dhënat e shprehura në përqindje, vetëm 20% e prindërve perceptojnë se nuk i ndihmon besimi në Zot. Kishte prindër që e shihnin autizmin si ndëshkim nga Zoti për diçka që mund të kishin bërë.

“Besoj se Zoti donte të na ndërshkonte. Nuk e di kujt i kam berë keq, por unë prapë lutem....”

“Nganjëherë kur jam shumë e mërëzitur shkoj të falem dhe ndjehem më mirë.”

“Nuk e di a besoj më në Zot, dua të besoj, por ka momente kur nuk besoj tek asgjë”

Prindërit nuk marrin ndihmë nga klerikët, por objektet fetare si kisha dhe xhamia janë burim qetësie shpirtërore për këta prindër.

“...të paktën kur shkojmë në kishë nuk na shohin në mënyrë të çuditshme ose na duket ne ashtu sepse jemi afër Zotit...”

“...ndihma nga xhamia nuk kemi marrë, po ka njerëz që duan të na ndihmojnë...”

“...ndjehem më mirë kur jam atje...”

Tema lidhur me burimet e informacionit që prindërit gjejnë për t'u informuar mbi çrregullimin e autizmit ishte e lidhur kryesisht edhe me pyetjen se çfarë e shkaktoi autizmin. Kjo duket në përgjigjet që morëm nga fokus grupet.

“Me sa më ka shpjeguar një doktoreshë kjo nuk është sëmundje, po shërim nuk ka, ilaç nuk ka” Nëna ngre supet dhe sheh nga pjesëmarrëset. Nëna 1

“ Nuk di të përdor kompjuterin, por më kanë thënë se kur prindërit janë shumë të zgjuar, fëmija bëhet kështu.” Nëna 3

“....i kam pyetur edhe mësueset, por nuk dinë ç`të më thonë, vetëm në Tiranë ka njerëz që e dinë ç`bëhet”doktorët këtu as nuk të hedhin sytë.”

“Kur ka emisione i dëgjoj. Ajo psikologia, nuk më kujtohet emri... e shpjegon shumë mirë. Vetëm ajo flet gjithmonë.” Nëna 3

“Unë lexoj në internet dhe kam komunikuar edhe me nëna të tjera, ngushëllohem se më kuptojnë. Edhe Bashkia ka hapur një qendër këtu, por unë jam pjesë e shoqatës dhe nuk më kanë kontaktuar për asgjë.” Informacion tani edhe mund të gjesh, por kur unë e kisha djalin të vogël, nuk kishte asnjë gjë... ” Nëna 2

“Kam vajtur në librari dhe jo vetëm që nuk ka libra, por nuk e dinë se çfarë është. Edhe në bibliotekë një libër ishte, po në gjuhë të huaj” “....në internet ka informacion, vetëm duhet të dish gjuhën”. Nëna 1

“Kur shkoja për djalin në Tiranë më ndihmoi shumë logopedi që më dha dhe material për të lexuar ...tani më shumë në internet”

Për pyetjen se çfarë e shkaktoi autizmin e fëmijës së tyre nënat dhanë mendime të ndryshme, por kryesisht besojnë se ka të bëjë me vaksinimin.

“ Nuk e di, kur isha shtatzanë kam pirë antibiotikë dhe lindja ka qenë e vështirë.”

Nëna 2

“Thonë që vaksina e ka shkaktuar dhe nuk duan të alarmojnë njerëzit. Pasi djali bëri vaksinën ndodhën të gjitha.” Nëna 4

Këtu nënat pohuan se e pranonin si një burim të mundshëm të autizmit vaksinën që fëmija duhet të bëjë afër me moshën kur shfaqet edhe çrregullimi.

“ Një kushëriri im i largët ka disa probleme dhe nuk e di. Ndoshta ndonjë gen i largët...” nëna B

“ Sot nuk e dimë se çfarë hamë. Jo hormone, jo pesticide, gjëra kimike. Pse më parë nuk kishte të tilla sëmundje?!”

“Njëherë më ra djali nga dora dhe mbase është trembur.”

“...vaksina...të gjithë e dinë....”

“...e kanë gjetur që është vaksina, por nuk duan të alarmojnë njerëzit...e thonë edhe infermieret”

Edhe nënat që jetonin në familje të madhe pohuan se vaksina ka lidhje me autizmin.

“ Nuk jam e sigurt për vaksinën, por ka mundësi. Vajza ishte shumë mirë në fillim. As pediatri nuk tha gjë...”

“Shoqet e mia që kanë fëmijë kanë frikë t`ju bëjnë vaksinën fëmijëve...”

Një tjetër pyetje e ngritur në grupet e fokusit ishte lidhur me ndihmën e marrë nga programet mësimore apo terapi në të cilat bën pjesë fëmija. Këtu të gjitha nënat pranonin se futja e fëmijës në programe të ndryshme mësimore shkollore ose terapi ishte një ndihmë e madhe, jo vetëm që i lejonte prindërve të kishin kohë më tepër në dispozicion për pjesën tjetër të familjes dhe detyrimeve të përditshme, por dhe ndihmonte sado pak fëmijët autikë. Edhe pse programet mësimore perceptoheshin si ndihmë, vetëm tre nëna prantuan se i ndiqnin fëmijët me psikologë ose individë të

aftësuar përmes kurseve në Tiranë. Për fëmijët mbi 10 vjeç nënat ndjenin keqardhje për mosndërhyrjen me programe të ndryshme që në moshën e hershme.

“Kur djali ishte i vogël këtu nuk dinin se çfarë ishte autizmi dhe as që bëhej fjalë për programe mësimore, tani është shumë vonë...”

“...në shkollë nuk e çojmë më se nuk e mban dot mësuesja, por nuk e di nëse ka një shkollë tjetër vetëm për këta fëmijë...”

“...mbasditë e çoj në një qendër dhe një psikologe i bën lojra me figura”

“...nuk e çoj dot në shkollë se nuk e di si sillen me të dhe duhet të rri unë atje gjithë kohën...”

“....djali tani është 7 vjeç dhe i ka bërë shumë mirë terapia që i nisëm kur ishte më i vogël. Tani vete në shkollë dhe është i pari në matematikë....”

Edhe nënat që jetonin në familje të zgjeruar ishin pozitive mbi programet mësimore.

“...jam e kënaqur. Nuk pres mrekullinë, por vetëm që të jetë mes të tjerëve më lumturon...”

“...për ne është vonë tani, por po të kishte një program për moshën e saj do ta çoja patjetër..”

“...vetëm transportimin e kam të vështirë se nuk kam makinë, por sakrificat as nuk i llogarit, vetëm të bëhet më mirë, pak më mirë...”

“....edukatoret tani edhe mund të dinë si të sillen me fëmijën, se kanë bërë seminare, por edhe lodhen, unë e di sa të lodh...”

Mbi pyetjen se si nënat e kalojnë ditën, pati shumë diskutime lidhur me ngarkesën dhe pamundësinë që nënat të bëjnë gjithçka vetëm. Një nga pyetjet ishte se si është një ditë e zakonshme për nënat. Të gjitha nënat pranuan se lodhja dhe stresi ishin ato që sundonin ditën e tyre. Megjithatë familja e tyre është si çdo familje tjetër, pasi çdo

familje ka problemet e veta dhe në familjet e tyre dashuria jo vetëm nuk mungon, por ka raste që është edhe më e fortë.

E di që s'më kupton, por unë ja bëj të gjitha. Kur dal duhet ta mendoj mirë. Nuk më bën më përshtypje se çfarë thonë të tjerët, por duhet ta mbaj për dore dhe nuk e di se çdo më ndodhë në çdo moment.

“...Duhet durim se ndryshe nuk ja del dot. Duhet ti bëjmë të gjitha vetë. Të vesh në punë, të mbash shtëpinë dhe të lodhesh sa për tre fëmijë bashkë...”

“...lodhja fizike është e përditshme, por lodhem me shumë kur mendoj...”

“E ndjek çdo ditë në klasë, në shtëpi, rrëmuje e madhe. Tani që kam edhe vajzën është bërë më e vështirë. Nuk rri dy sekonda në një vend.” “...Nuk e kupton dot nëse nuk e jeton vetë, duhet të jesh shumë e duruar...se ndryshe nuk ja del dot...” Nëna A

“...ka mërzitje dhe lodhje, por dashuria është shumë e madhe. Do të doja ta kuptonin të gjithë se çfarë fëmijë i mbarë është im bir. Për fat të keq nuk është kështu.” Nëna C

“...në fillim kisha shumë shpresa se ndoshta do të ndryshonin gjërat, por pastaj mësohesh dhe e jeton jetën ditë për ditë se çdo ditë është ndryshe...” Nëna B

“...unë bëj shumë punë si gratë e tjera vetëm se duhet të jem e përgatitur për çdo të papritur. Ka ditë kur jam më e lumtur se çdo grua tjetër, ka ditë që dua të iki larg nga çdo gjë....” Nëna E

Edhe nënat që jetojnë në familje të zgjeruar e pranojnë lodhjen dhe stresin që një situatë e tillë të sjell, por edhe kënaqësia e të qenit nënë dhe fakti që kujdesen për fëmijën e tyre i plotëson si gra.

“...Një nënë duhet ti gjendet fëmijës në çdo rast, fati na e solli kështu, por unë kam bërë aq sa kam mundësi dhe do ta bëja prapë...”

“...një ndihmëse mund të më ndihmonte. Jeta nuk ka mbaruar për ne, vetëm se fëmijët duan t'ju kushtohesh plotësisht dhe nuk të mbetet kohë për veten...”

“...kur bëhesh me fëmijë jeta të ndryshon dhe nuk ka grua të mos lodhet për familjen, por në rastin tonë lodhesh dhe nganjëherë nuk ke më fuqi të vazhdosh. Duhet ta kontrollosh çdo sekondë përditë....”

“...Djali im ka hyrë në terapi prej katër vjetësh dhe tani mëson në klasë të rregullt. Jam shumë e kënaqur se ka ecur, por jam lodhur shumë sidomos tani që lindi dhe vajza më duhet ndihmë” Nëna 1

“...çdo ditë shkoj në punë dhe kur kthehem bëj punët, mbaj shtëpinë dhe nganjëherë dal kur gjej njeri që të mund ta le në shtëpi.” Nëna 3

“...gjithë ditën rri në shtëpi... do ishte mirë të kishte një vend ku të mund ta lija dy orë ose një person i specializuar që të më ndihmonte...” Nëna 5

“...ka ditë kur jam shumë e stresuar, ka ditë të qeta, varet..... po, si kudo...” Nëna 2

Mbi pyetjen që kishte të bënte me ndihmën që nënat marrin nga avokatë apo këshillues të fushës, nënat u përgjigjën se nuk janë këshilluar me specialistë të fushës apo avokatë privatë. Si pikë referimi shërbejnë të dhëna informale nga të njohurit e tyre. Të dyja grupet e nënave theksuan se sistemet sociale private nuk i kanë në dispozicion.

“...Një shoqja ime më ka folur për ta futur në shkollë të rregullt. Nuk e di nëse do ta pranojnë apo jo. Avokat nuk njoh dhe në të vërtetë nuk kam shkuar të pyes diku.”

“...Nuk kam takuar asnjë këshillues... nuk e kam idenë kush mund të na ndihmojë. Vetëm me një mjek kemi biseduar që në fillim. Nëna tjetër

“...Përveç mjekëve të përgjithshëm këtu nuk ka mjekë të specializuar mbi autizmin. Në Tiranë ka, por nuk i takon dot, ndërsa në avokatë nuk kam shkuar ndonjëherë...”

“... nuk e di mirë çfarë është kjo, por mendoj se çdo gjë që bëhet për autizmin, është një gjë për tu lavdëruar...” një tjetër nënë

“...Nëse ka këshillues për problemet e fëmijës, duhet të na thotë dikush që ta dimë. Do na ndihmonte besoj.”

Duket se nënat kanë shqetësim përballimin e shpenzimeve pasi edhe pse ky çrregullim kushton në shumë drejtime ato nuk duan që fëmija i tyre të dallojë mes shokëve.

“Tani ndihem mirë se nuk i mungon asnjë gjë. E duam më shumë se çdo gjë tjetër, por koha ikën dhe unë jam e pafuqishme. Kush do të kujdeset?”

“E mendoj shumë herë, se është fatkeqësi e dyfishtë pasi këtu nuk ka vend për këta”. Do ti gjeja paratë dhe do t`ja jepja një spitali të kujdesej, por nuk ka asgjë...shpresoj se mund të përmirësohet dhe Zoti mbase bën diçka dhe na ndihmon, mbase gjendet një ilaç”

“..Unë nuk punoj dhe nuk është se kemi shumë kushte për t`ja përmbushur. Po të kisha më shumë mundësi do të bëja dhomën e vet siç e kanë të gjithë...”

“ Veç autizmit duhet të kurohet edhe nga diçka tjetër dhe kushton se duhet të ble ilaçe çdo muaj... fëmija tjetër kërkon të vetat, shtëpia....”

Një pyetje tjetër e hapur kishte si qëllim të jepte informacion mbi informacionin që kanë prindërit mbi të drejtat e fëmijëve të tyre dhe respektimin e tyre. Nënate nuk ishin të sigurta mbi të drejtat e fëmijëve të tyre, por respektimin e tyre e lidhnin me stigmatizimin dhe mungesën e institucioneve ndihmëse për këta fëmijë dhe familjet e tyre.

“...Kur e nxjerr shëtitje dhe bën ndonjë veprim, të largohen të gjithë...”

“...Një ditë kur e shpura në shkollë më vinte të qaja dhe të qeshja... fluturova se do ta lija me fëmijë të tjarë, por jo të gjithë e pranuan....disa u tallën edhe pse mësuesja ju kishte folur për të...qava..”

Këtu vlen të përmendet fakti që pati ndërhyrje nga nëna të tjera shoqëruar me xheste.

“...mos mendo fare për të tjerët...të gjithë e kanë o një gjë, o një gjë tjetër....po ne e kemi më të rëndë...”

“...Nuk e di çfarë të drejta ka tani që u rrit. Çfarë përfiton. Nuk e di, kë të pyes?!...”

“...nënat e fëmijëve të tjerë nuk duan që fëmijët të shoqërohen. Kanë frikë sepse nuk e kuptojnë autizmin. Ju duket se do ju bëjnë keq ose do tju ngjitin sëmundje...”

Përsëri këtu ka ndërhyrje nga një nënë me fëmijën të rritur.

“Në fillim kështu të duket, por as mos mendo se do ndryshojnë, thjesht mos i shih fare...injoroi ti...”

Edhe nënat që jetonin në familje të zgjeruar me gjyshër u fokusuan tek stigmatizimi.

“...të drejtat e fëmijëve tanë mbase janë në letër, por nuk zbatohen këtu tek ne dhe nuk ja vlen ti ndjekësh...”

“...Përveçse mund ta çoj në kopësht ose shkollë normale, nuk di ç`të drejta të tjera ka...”

“...pas moshës 18 vjeç nuk e di çfarë bëhet me këta fëmijë. Mund ta le të përsëritë edhe nje vit në të njëjtën shkollë?...”

Një tjetër pyetje lidhej me atë se çfarë i shqetësonte më tepër nënat. Fati i fëmijëve të tyre kur ata të bëhen adultë ishte më tepër se shqetësim për nënat. Aq të dëshpëruara janë këto nëna sa duke mos parë formë tjetër për t`i lënë fëmijët në dorë të sigurt, pati edhe nëna që merrnin parasysh zgjidhje ekstreme dhe fatale për fëmijët e tyre. Shqetësimi për të ardhmen shprehet në të dy grupet e nënave.

“... mendoj të ardhmen dhe nuk ndjehem mirë. Duhet të bëjnë diçka për këta fëmijë, s’e di...”

“..Kush do kujdeset për fëmijët tanë? Unë nuk kam kohë të mendoj ditën, por kur vjen nata vetëm unë e di.....”

“Nuk them dot se nuk më ka shkuar në mend ta marr me vete një ditë.... po u sëmura nuk e le vetëm në këtë botë...”

“.... po t’ia le vëllait është barrë e madhe, se kush ka hallet e veta, nuk përballohet dot...”

Edhe në grupin e nënave që jetojnë në familje të zgjeruar shqetësimi ishte i dukshëm.

“...Nuk e përballoj dot, fizikisht është e vështirë ta mbash në kontroll. As unë, as burri....është e vështirë...po kur të mos jemi më në gjëndje...”

“...Tani për tani mendoj vetëm se si ta ndihmoj të bëhet më mirë...mbase ndyshon diçka”

“....të kishte një vend ku të paktën të kalonin një pjesë të ditës...ose të na ndihmonin me një njeri që di si të kujdeset...”

“...Si do ti vejë filli?... edhe po të ketë infermierë që të kujdesen duhet të mendojnë si të ishte fëmija i tyre dhe jo sa për të marrë rrogën...”

“....për momentin nuk e mendoj fare sesi do të jetë e ardhmja...shpresa më mban se do të gjendet diçka për fëmijët tanë, teknologjia ecën..”

4.6. Mbi intervistat e zhvilluara me gjyshet dhe baballarët

Gjatë intervistës të zhvilluar me dy gjyshet u vu re dëshira për të ndihmuar sadopak.

Një gjyshe jetonte në të njëjtën familje me fëmijën autik dhe prindërit e tij dhe gjyshja tjetër nuk jetonte në të njëjtën banesë me nipin autik dhe prindërit e tij, por në të njëjtin qytet. Informacioni që ato kanë mbi autizmin është i ulët, por kjo nuk

përbënte problem. Edhe pse gjyshërit nuk u bënë pjesë e të dhënave sasiore, autorja e konsideroi të rëndësishme pjesëmarrjen e tyre në intervista. Vetë e ardhmja e nipërve të tyre ishte shqetësimi kryesor.

Lidhur me pyetjen mbi mënyrën e ndihmës që ato i jepnin familjes, gjyshet dhanë përgjigje që nuk lidheshin me ndihmën fizike, pasi nipërit ishin relativisht të rritur.

“Jemi larg dhe nuk shkoj dot përditë, por kur ka nevojë për mua e ndihmoj me sa mundem. Kur djali ka ditëlindjen, i përgatisim bashkë të gjitha..... kur jam e pamundur i marr në telefon”

Gjyshja e fëmijës autik që jeton në të njëjtën shtëpi jep këtë informacion.

“Unë nuk merrem dot me djalin se tani është rritur, por bëj ndonjë pazar ose ndonjë gatim”.

Gjyshet pranian se fëmijët e tyre ju kanë shpjeguar diçka se çfarë është autizmi, por edhe pse nuk e kanë të qartë shkakun nuk mund të pranojnë faktorin gjenetik.

“Është i sëmurë, nuk është si të tjerët...nuk e di si ndodhi, në fisin tonë nuk kemi njeri sëmurë”

“....nuk e di, po ta kishin fajin prindërit do ishte edhe e motra sëmurë...”

Mbi pyetjen se çfarë do të donin të ndryshonin lidhur me raportin e tyre me fëmijët e tyre, ato pohuan se do të donin të bënin më shumë për të ndihmuar në radhë të parë fëmijën e tyre pra babanë e fëmijës autik. Po kjo temë lidhej edhe me shqetësimin e tyre. Gjyshet do të donin të gjendej një lloj dalje nga situata ku ndodheshin prindërit e fëmijës autik.

“.....lodhen shumë edhe nusja edhe djali, nganjëherë edhe grinden...i lodh shumë djali.”

Nëna që jeton jo në të njëjtën banesë me fëmijën e vet, pra babanë e fëmijës shprehet:

“..djali im është papunë dhe kur e shikoj të mërzhitur, lutem... ka shumë shpenzime, njeri s'ë ndihmon dot.”

“..tani që janë të rinj edhe e përballojnë, por më vonë kur të mplaken kush do të kujdeset për të”

Një raport pozitiv egziston midis gjysheve dhe fëmijëve të tyre, por ka raste kur ju duhet të tërhiqen dhe largohen pasi prindërit mund të jenë të stresuar ose të kenë mosmarrëveshje mes tyre.

“Nganjëherë është më mirë të mos bëj pyetje se edhe mëziten...”

“Nuk i jap këshilla sepse nuk e di bëj mirë a keq...ata e dinë vetë se çfarë duhet të bëjnë.”

Edhe pse në studim një grup i vogël i baballarëve plotësoi pyetësin autorja kishte planifikuar edhe një fokus grup të vogël me disa baballarë, por rezultoi e vështirë pasi disa prindër u tërhoqën nga intervista për arsye të ndryshme. Autorja mundi të intervistojë dy baballarë. Një nga baballarët ishte prind i një vajze të diagnostikuar me çrregullim të spektrit të autizmit. I intervistuari ishte 37 vjeç, kishte vetëm një fëmijë dhe punonte me kohë të reduktuar. Intervista u zhvillua në një ambient të qetë të sugjeruar nga vetë i intervistuari. Për të ruajtur etikën gjatë intervistimit autorja që në fillim i shpjegoi se ai ishte i lirë të tërhiqej në çdo moment, nuk ishte i detyruar të përgjigjej nëse nuk dëshironte lidhur me pyetje që për të ishin shumë personale. Gjithashtu u bë e qartë se çdo gjë do të ishte konfidenciale dhe regjistrimi do të shkatërrohej sapo të përfundonte studimi.

Babai i fëmijës të diagnostikuar me çrregullim të spektrit të autizmit besonte se e përditshmja e tij ishte si e të gjithë prindërve të tjerë. Babai merr përgjegjësinë kryesore për mbështetjen financiare të familjes dhe mundohet të jetë i pranishëm edhe

në familje duke ndihmuar më tepër fizikisht. Familja për të është shumë e rëndësishme dhe i jep ndihmë në forma të ndryshme. Bashkëshortja ishte burimi kryesor i ndihmës. Mbi sistemet informale prindi përmendi dhe ndihmën që motra e tij i jep, që është kryesisht ndonjë informacion i përkthyer nga interneti. Ndërsa lidhur me besimin në Zot është konfuz.

“...Si gjithë të tjerët, normale. Jetojmë me prindërit e mi dhe ata na ndihmojnë shumë. Kur duhet të jemi diku ata kujdesen për vajzën. Janë më të rregullt se unë për orare, ose kur ju le një porosi do ta çojnë deri në fund...”

“...Gruaja mban gjithë shtëpinë dhe nuk e di çfarë do të kisha bërë pa të. Uroj të jetojmë bashkë sa më gjatë...”

“Gruaja merret gjithë ditën me vajzën dhe nëna e saj nuk i ndahen çdo ditë. Edhe prindërit e mi janë mirë me shëndet dhe i kam ndihmë për çdo gjë.”

Marrëdhëniet me miqtë nuk kanë ndryshuar, por ka pak kohë të lirë për ta, sepse detyrimet familjare e kufizojnë dhe fëmija i merr gjithë kohën e lirë.

“...dikur kam dalë më tepër me miqtë, por që pas kësaj punës së vajzës rri më tepër në shtëpi, punë-shtëpi.”

“...nuk janë arsye paragjykimet e shoqërisë, por duhet të jem në shtëpi ose do të duhet ta marr me vete.”

“Nuk e di nëse ka Zot, them se po, por nuk vete në kishë. Ka raste kur kam nevojë të pendohem, kur bëj diçka qënxehem nganjëherë”

Mbi pyetjen lidhur me diagnostikimin e vajzës, babai tregon se një i njohur i tyre kishte pyetur diku lidhur me këtë gjendje dhe më pas vetë prindërit kishin vajtur tek pediatri.

“Gruaja më tha se duhet ta vizitonim vajzën, pasi nuk po fliste dhe nuk përqëndrohej. Pyetëm në fillim dikë të besuar, se mund të ishim shqetësuar kot”

“Pediatri në fillim na këshilloi të prisnim edhe pak, por më vonë na tha diçka lidhur me problemin.”

Prindi nuk ka pasur kontakte me prindër të tjerë që kanë fëmijë të diagnostikuar me çrregullim të spektrit të autizmit dhe informacioni që ka mbi autizmin është i përfutur në mënyrë informale, nga përkthime të individëve jokopetentë.

“...Nuk njoh prindër të tjerë si unë. Nuk e di, por ka, duhet të ketë”

“...nuk e di çfarë e solli këtë gjë. Shumë sëmundje janë shtuar gjatë kësaj kohe. Ishte fati ynë, nuk e kishim menduar kurrë.” “Po, vaksina ka të bëjë se kot nuk doli në media, të gjithë kështu thonë, edhe doktorët besojnë se ka lidhje.”

Prindi është i shqetësuar për të ardhmen e vajzës së tij dhe kërkon informacion mbi mundësitë që mund t`ju ofrohen këtyre fëmijëve.

“...fakti që nuk e kuptojmë dhe nuk na kupton, na bën të dobët. Për ato që i kam vetë në dorë unë i dal vetë Zot si nga ana ekonomike, siguripër të tjerat nuk e di çfarë është shkruar. Dua të besoj se mund të rregullohet një ditë, por ndoshta mund të ketë dhe probleme të tjera dhe ne nuk e ndihmojmë dot. Është përgjegjësi e madhe.

Për shkak se nuk mungojnë raste të dhunimit dhe abuzimit me këta fëmijë edhe në vendin tonë, prindi është mosbesues ndaj institucioneve shqiptare, por megjithatë nuk do ta pengonte fëmijën e tij të ndjekë programe mësimore.

“Nuk e di për këta fëmijë nëse venë në shkollë, se mirë është të venë, por nuk ja beson dot fëmijën askujt. Çfarë s`kemi dëgjuar....megjithatë po të më jepet mundësia do ta çojmë”

“...Me specialistë nuk bisedojmë, as me psikologë nuk kam biseduar. Tani u mësuam me këtë punë...”

Lidhur me punonjësën social prindi nuk ka informacion.

“...jo, as punonjësi social nuk më ka takuar....nuk ka këtu...po as ne nuk kemi kërkuar”

I pyetur mbi respektimin e të drejtave të fëmijës prindi fokusohet tek stigmatizimi.

“...Ka të drejta si çdo fëmijë, por nuk e ndihmojmë dot. As nga të tjerët nuk e mbrojmë dot. Nuk të kupton njeri...e shohin ndryshe...”Ndoshta edhe unë po të isha në vendin e tyre mund të sillesha njëlloj”.

“Nuk ka faj njeri ...s’ke çfarë të bësh”.

Intervista tjetër ishte me një prind të një fëmije 11 vjeç. Prindi drejtonte një aktivitet të vogël privat dhe sapo ishte bërë baba për herë të dytë. Në rutinën e tij vendin kryesor e zinte puna pasi familja kërkonte mbështetje financiare.

“...Duhet t’i rri punës në kokë se ndryshe nuk i dilet...ka shpenzime që duhen përmbushur...”

“...kur ka ndonjë gjë urgjente vete të çoj djalin diku...ose rri me djalin kur nusja duhet të vejë diku...”

Mbi pyetjen rreth familjes ai ndihet optimist pasi sapo ka ardhur në jetë fëmija i dytë.

“...Tani është më shumë e zhurmshme shtëpia se hyjnë e dalin njerëz dhe akoma jemi si në ëndërr...” “Po më mirë se kishim rënë në një gjendje të lodhshme...”

Edhe për shoqërinë ai ka mendimin se shoqëria e ndihmon dhe e bën të ndihet mirë.

“...më kanë uruar të gjithë dhe i falenderoj se më janë gjendur kur kam pasur ndonjë hall...”

“...kam shokë se i shoh edhe në facebook po darkave takoj ata që i kam më të afërt, që dalim më shumë...të paktën e heqim pak mendjen nga hallet....”

Mbi pyetjen rreth frekuentimit të kishës apo xhamisë ai thotë se besimi ndihmon dhe shkon në kishë, por jo shpesh.

“...shkoj ndonjëherë të dielave, por besimi është njeriu e ka brenda vetes...”

“...Zoti e di çfarë bën....”

Mbi pyetjet lidhur me shfaqjen e autizmit dhe se si prindi e koncepton atë duket se prindi e ka parë si diçka jo shumë shqetësuese çrregullimin e fëmijës dhe ka kjo ka çuar në diagnostikim të vonuar në kohë.

“...kur lindi djali u gëzuam shumë, djali ishte ishte i shëndetshëm dhe nuk kishte arsye pse të na ndodhte kjo...”

“...Unë nuk desha ta vizitonim se ne të gjithë motra dhe vëllezër jemi mirë. Çfarë e bëri këtë nuk e di, mbase ka kaluar temperaturë apo diçka që ne nuk e kemi kuptuar”.

“...por kur e çuam në kopësht, në fillim nuk e linim dot vetë dhe rinte edhe gruaja...”

Mbi informimin e prindit mbi përhapjen e fenomenit, duket se ai nuk ka informacion dhe kontakte me prindër të tjerë me fëmijë autikë, por pranon faktin se autizmi është i përhapur.

“...Ka shumë fëmijë si djali, më thotë edhe nusja se flasin gratë me njëra-tjetrën, por nuk kam takuar njeri... këtu në lagjen time, nuk ka...”

“...Kam parë fëmijë të tjerë që nuk janë shumë mirë...po jo si djali...nuk e di...”

Lidhur me të drejtat e fëmijëve prindi sjell në vëmendje anën ekonomike si përmbushje të detyrimeve nga ana e prindërve mbi shëndetin e fëmijës. Fëmija nuk e ndjek shkollën edhe pse prindërit kanë bërë përpjekje të vazhdueshme.

“...nuk i mungon asnjë gjë, jemi munduar të ketë dhomën e tij plot me lodra. Nusja rri gjithë ditën me të dhe kur sëmuret, doktoresha vjen e viziton...”

“...E kemi çuar disa herë në shkollë, por nuk qëndron....ndoshta hapet një shkollë vetëm për këta fëmijë...”

Mbi pyetjen se si mund të ndihmoej ai si prind, ai mendon se dikush që ka specializim mbi autizmin dhe mund të kujdeset për fëmijën do të ishte shumë efikas. Kjo ndihmë mund të vinte në dy forma: duke e mbajtur fëmijën në shtëpi ose duke e çuar fëmijën në një kurs për fëmijët autikë.

“...lodhjen e ndjen më tepër ime shoqe. Po të kishte një infermiere që të kujdesej për djalin do ta paguanim sa të jetë, por nuk vjen njeri...”

“...Edhe një shkollë ku të mund të kalonte kohën dhe të mësonte diçka do të ishte mirë”

Mbi pyetjen se çfarë shqetësimi kishte si babai i një fëmije autik ai u shpreh se aftësimi i fëmijës së tij në atë masë sa për të mbrojtur veten kur të rritej ishte dëshira dhe shqetësimi i tij njëkohësisht.

“...sa të mund të komunikonte dhe të kuptohej me të tjerët, që të mos rinte vetë....vetëm kaq dua...”

“...nuk e mendoj shumë të ardhmen se çdo ditë është e ngarkuar, por e di se ne nuk do jemi gjithmonë të rinj si tani...e motra është e vogël dhe nuk mund të përgjigjet për të vëllanë...”

Gjithashtu i intervistuari shtoi se nuk e lejonte fëmijën të dilte shumë. E shoqëronte me makinë kur donte ta çonte diku. Kjo kryesisht vinte si rezultat i mbrojtjes nga stigmatizimi.

KAPITULLI V: DISKUTIM

5.1. Diskutim mbi rezultatet e studimit bazuar në të dhënat sasiore dhe cilësore

Lidhur me hipotezën se prindërit që jetojnë në familje të zgjeruar dhe ata që jetojnë në familje të vogël perceptojnë se marrin kryesisht ndihmë nga burimet informale, shohim se të dhënat statistikore të përftuara nga të dy grupet e prindërve e vërtetojnë këtë. Gjithashtu ky përfundim mbështetet edhe nga burimet e tjera të përdorura nga autorja për të mbledhur informacion, siç janë intervistat dhe fokus grupet. Bazuar në rezultatet mbi të dhënat përshkruese lidhur me burimet sociale që prindërit perceptojnë se marrin më tepër ndihmë, grupi i prindërve që jetonin në familje të zgjeruar dhe ai që jetonte vetëm shihnin si burim kryesor ndihme bashkëshortin/en, të afërmit dhe dikë që rri me fëmijën kur ata nuk ndodhen në banesë. Ky përfundim është në të njëjtën linjë me gjetjet e Boyd, B. A (2002:208-215) në studimin e të cilit u vu re se ulja e stresit tek prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuar është më efektive kur ndihma vjen nga sistemet informale. Po kështu edhe tek studimi i Raif, R& Rimmerman, M (1993:97-103) u gjet një lidhje e fortë mes sistemeve mbështetëse informale dhe dëshirës së prindërve për t'u kujdesur për fëmijën e tyre me aftësi të kufizuar. Por gjetjet në këtë studim bien në kundërshtim me gjetjet në studimin e kryer nga Flynn 1990:75-108 ku nuk u vunë re ndryshime lidhur me ndihmën e marrë nga burimet formale dhe informale. Më poshtë jepen vlerësimet për secilën temë të burimeve formale dhe informale.

Ndihma e marrë nga **“bashkëshorti/ja”** ishte burimi kryesor ku prindërit e fëmijëve autikë gjenin mbështetje. Gjithashtu edhe në studimin e Konstantareas & Homatidis 1989:459-479 u vu re se jo vetëm që lidhej shkalla e stresit me mbështetjen sociale, por nënat e fëmijëve autikë shihnin si burim kryesor mbështetjeje bashkëshortët e

tyre. Edhe në një studim tjetër biseda me bashkëshortin/en dhe besimi tek njëri – tjetri shihej si strategji shumë e mirë për të përballuar të përditshmen (Naseef 1989). Kryesisht rolet ishin të ndara, baballarët mereshin më tepër me sigurimin e të ardhurave ndërsa, nënat mbanin përgjegjësitë e tjera në familje. Megjithatë nuk mungojnë studimet që tregojnë se prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuar si për shembull, me prapambetje mendore, jo vetëm divorcohen nga njëri-tjetri për shkak të stresit të krijuar, por edhe mund të shkaktojnë vetëvrasje Price-Bonham&Addison 1978: 221-231. Por edhe pse në këtë studim bashkëshortët ishin burimi kryesor i ndihmës, nga të dhënat e përfutuara nga fokus grupet nuk mungoi rasti ku bashkëshorti nuk vlerësohej si ndihmë, por si burim stresi për bashkëshorten. Duhet theksuar se prindërit në këtë rast ishin të divorcuar. Një tjetër gjetje nga të dhënat cilësore ishte se prindërit vlerësonin se bashkëshorti/ja lodhej shumë. Një nga nënat pohoi se nuk mendonte më për veten e saj, por gjithçka fokusohej tek fëmija. Në të vërtetë nënat nuk kanë kohë fare për veten e tyre (Bailey et al. 1992: 1-10).

“Të afërmit” e prindërve të pyetur ishte një tjetër temë që prindërit e perceptonin si mjaft ndihmuese. Këtu përfshiheshin kryesisht nënat dhe baballarët e prindërve të pyetur, pra gjyshërit dhe anëtarë të tjerë të familjes si teze apo daja. Bazuar në të dhënat nga fokus grupet, ndihma e tyre vinte në disa forma. Mund të mbanin fëmijën, të kryenin punë në ndihmë të prindërve, ndihmë financiare dhe në formë mbështetjeje psikologjike. Këto përfundime janë jo në të njëjtën linjë me përfundimet nga studime të tjera ku për shembull, rrethi familjar shihej si i largët, jo bashkëpunues dhe jo ndihmues nga prindërit e fëmijëve (Schall, C 2000:409-423). Në studime të tjera bie në sy mbështetja që vjen nga nënat e prindërve. Kjo vihet re edhe në një studim të Sara Green (2001:11-33) mbi impaktin e gjysheve në perceptimin që kanë nënat e

fëmijëve me aftësi të kufizuar. Ndhima që nënat e fëmijëve me aftësi të kufizuar merrnin nga nënat e tyre kishte një impakt pozitiv në jetën e tyre. Në studimin tonë ndihma e marrë nga prindërit e çiftit u vu re në të dy grupet e prindërve. Edhe pse mund të jetonin afër ose larg njëri-tjetrit, ndihma e prindërve nuk mungonte. Ndhima vinte në mënyra të ndryshme, kryesisht në formë kujdesi për pak kohë për fëmijën, në ndihmë financiare dhe ndihmë psikologjike. Kjo gjetje i afrohet përfundimeve të nxjerra nga studime të tjera ku edhe pse jo fizikisht, gjyshërit mund të gjenin mënyra të ndryshme për të qenë pranë fëmijëve dhe nipërve të tyre (Schilmoller & Baranowski 1998:465-475). Roli i të afërmeve të tjerë ishte i vogël. Ata mund të merrnin pjesë ‘në hije’ në çështjet e familjes, por nuk ishin pjesë e ndihmës në rutinën e familjes. Megjithatë nuk munguan rastet e tezeve që bëheshin ndihmë për familjen.

‘Të afërmit nga bashkëshorti/ja’ perceptohej mjaft ndihmuese nga prindërit e të dy grupeve. Gjatë intervistave nënat pranuan se ndihmoeshin nga prindërit e bashkëshortëve të tyre edhe pse mund të jetonin në të njëjtën banesë apo larg, në banesa të ndryshme. Kjo mund të shpjegohet me faktin se në familjet ballkanase në përgjithësi edhe pse anëtarët mund të jetojnë larg njëri-tjetrit ata i ruajnë lidhjet e gjakut dhe familjen (Georgas, J et al.1999: 289-300). Gjithashtu në studimin e Schilmoller dhe Baranowski (1998:465-475) u vu re që distanca mes gjyshërve dhe familjes dhe fëmijës me aftësi të kufizuar nuk lidhej me cilësinë e raportit mes tyre. Në disa raste kishte edhe ndihmë të ofruar nga motrat e bashkëshortëve/ kunatat ose motra/vëllezër, por nganjëherë këta aktorë jovetëm që nuk i kuptonin nënat, por dhe mund të sillnin mosmarëveshje dhe stress tek nënat. Këtë perceptim e gjejmë edhe tek Valentine 1993:107-121. Nga ana tjetër, pati edhe reagime jo shumë pozitive të nënave kur reagonin për të afërmit nga bashkëshortët. Kjo vinte kryesisht për shkak të stigmës,

paragjykimeve dhe sidomos gjetjes së ‘fajtorit’ të autizmit që këta aktorë e lidhnin me nënën.

Lidhur me **“dikush që kujdeset kur unë nuk jam”** prindërit e kanë listuar si një mbështetje sociale që ju vjen mjaft në ndihmë. Në ndarjen e grupeve formale dhe informale nga grupi që bëri vlerësimin e pyetësorit pati diskutime mbi këtë pjesë. Ajo është listuar si pjesë e burimeve informale pasi baza mbi të cilën u bë përzgjedhja e burimeve formale ishte nëse ato ishin shërbime që i vinin në ndihmë prindërve dhe **“dikush që kujdeset kur unë nuk jam”** nuk është vlerësuar si shërbim nga njerëz të specializuar, por si ndihmë e marrë nga njerëz të afërm. Në literaturë ishin dy lloj formash kryesore të kësaj lloj ndihme që i jepet prindërve të fëmijëve me aftësi të kufizuar. Prindërit paguanin për t’i lënë fëmijët në rezidenca me staf të kualifikuar për disa orë deri në disa ditë ose fëmijët mbaheshin nga familje të tjera, të besuara dhe të mbikqyrura nga institucionet shtetërore dhe me kosto më të ulët. Gjithashtu shërbimi i specializuar në ndihmë të prindërve mund të kryhej edhe në shtëpi. Ky lloj burimi ndihme formal vihej në dispozicion nga autoritetet lokale shëndetësore ose sociale. Meqënëse në Shqipëri nuk është i zhvilluar ky lloj shërbimi, ka mundësi që prindërit të kenë perceptuar **“dikë që kujdeset kur unë nuk jam”** si dikë të afërt të familjes dhe jo si një person të aftësuar për të qëndruar me fëmijën një pjesë të ditës kur prindërit të kishin nevojë. Kjo bie në sy edhe gjatë intervistave me prindërit. Nënata pohuan se pjesën më të madhe të kohës ato qëndronin me fëmijën, por kur ju duhej të dilnin ato i linin fëmijët me njerëz të afërt të besuar. Kjo lloj ndihme në disa studime shihet si tepër ndihmuese për prindërit, por në disa studime të tjera, si për shembull, tek Bradley and Aldgate 1996:32-70 prindërit mendonin se kjo lloj ndihme mund të ndikonte për keq në lidhjet brenda familjes. Ajo mund të krijonte përçarje mes

individëve në familje. Shërbimet në formën e kujdesit për pak kohë për fëmijën ishte një nga format më të nevojshme për prindërit. Bie në sy dëshira për të patur dikë të afërt për t'u kujdesur për fëmijën kur ju duhet të dalin. Në të njëjtin përfundim del edhe Bailey, D.B 1994:23-44 ku prindërit preferonin një të njohur ose të afërm të kujdesej për fëmijën sesa një person nga agjencia. Kjo mund të vijë edhe nga mosbesimi tek institucionet ose në këtë rast ky perceptim vjen si rezultat se prindërit nuk njohin një lloj shërbimi ku mund të vendosin fëmijën qoftë dhe për disa orë.

Një tjetër burim ndihme që prindërit e perceptonin si ndihmues ishte **“mjek privat”**. Nga të dhënat edhe nga intervistat duket se për të dy grupet është mjaft i rëndësishëm. Kjo temë ishte përfshirë në listen e burimeve formale dhe ishte i vetmi shërbim formal që ju vjen mjaft në ndihmë prindërve. Në fakt duket se ka një kontraditë tek kjo temë. Nga njëra anë prindërit theksojnë se kanë harxhime të konsiderueshme për fëmijën, por përsëri zgjedhin mjek privat. Kjo gjetje mund të lidhet me kuptimin që prindërit i dhanë këtij termi. Prindërit mund ta kenë lidhur këtë gjë me vizitat e përgjithshme të fëmijës që mjeku i lagjes ka kryer në shtëpinë e fëmijës autik, ose mund t'i jenë drejtuar mjekut privatisht duke e parë si profesionist për rastin e fëmijës së tyre. Gjithashtu prindërit mund t'i jenë drejtuar mjekut privat për arsye etike, duke mbrojtur fëmijën nga stigmatizimi ose nga ana tjetër mund të mos kenë gjetur shërbimin e nevojshëm në kohën e duhur në shërbimin shëndetësor publik. Të gjitha këto hamendësime kërkojnë studime të mëtejshme.

“Shoqëria” si pjesë e burimeve informale janë vlerësuar si burime ndihmëse. Nga intervistat me fokus grupet duket se nënat mernin kryesisht ndihmë emocionale nga të afërm dhe shoqëria. Megjithatë nga intervistat kuptojmë se jo gjithmonë prindërit gjenin mbështetje tek shoqëria. Disa nëna vlerësuan vetëm shoqërinë e ‘vërtetë’ si ndihmëse

ose që i kuptonte më mirë. Rrethi shoqëror ishte ngushtuar për shkak të kohës që prindërit nuk e kishin më në dispozicion. Gjithashtu jo e gjithë shoqëria mund ta kuptojë gjëndjen e fëmijës autik dhe kjo i bënte prindërit të mos frekuentonin rrethin shoqëror të mëparshëm. Ka studime ku shprehet shqetësimi i prindërve me fëmijë me aftësi të kufizuar se shoqëria e ngushtë nuk e kupton dot çrregullimin e fëmijës së tyre (Able-Boone& Stevens1994:161-172).

‘Programe mësimore speciale/terapi’ është vlerësuar si temë neutrale, as shumë e as pak e rëndësishme për prindërit. Kjo shihet edhe nga se 50% e prindërve e konceptojnë se ju mungon. Kjo mund të ketë ndodhur për disa arsye. Së pari, jo të gjithë prindërit i çojnë fëmijët në shkollë të zakonshme, pasi kjo varet nga mosha dhe shkalla e çrregullimit të fëmijës. Së dyti, informacioni mbi terapitë dhe lejinin e fëmijëve në shkollë të zakonshme mund të mos i vihet në dispozicion prindit. Gjithashtu prindërit mund të mos lejojnë fëmijën të ndjekë programet mësimore për shkak të stigmës. Në intervista u vu re se prindërit influencoheshin nga rrethi familjar. Mos frekuentimi i shkollës nga fëmijët shihej si pjesë e mbrojtjes së fëmijës. Megjithatë prindërit e shihnin mësimin si pjesë shumë të rëndësishme. Kishte nëna që mund të sakrifikonin gjithçka për ta parë fëmijën si pjesë të klasave të zakonshme. Mbase një ndarje më e qartë duhej bërë nga autorja lidhur me ‘programet mësimore’ dhe terapitë. Fëmija veç programit shkollor mund të ndjekë edhe program të specializuar privatisht në formë terapie, varet sesi e kanë perceptuar prindërit këtë temë. Prindërit mbase presin të shohin rezultate të mëdha nga fëmija kur fëmija nuk ka mundësi të ndryshojë. Gjithashtu studimet tregojnë se me shumë punë nga të gjithë aktorët, fëmija autik mund të përmirësojë gjëra të vogla në cilësi dhe jo në sasi. Shehu,

A.2015:135-140. Është e rëndësishme që prindërit të informohen mirë mbi gjendjen e fëmijës së tyre për të mos krijuar iluzione të kota mbi fëmijën e tyre.

Ndihma e përftuar nga **‘interneti’** ishte një burim ndihme i shtuar në pyetësozin egzistues. Kjo u bë pasi u mor parasysh përdorimi i tij gjerësisht në ditët e sotme. Prindërit që jetonin në familje të zgjeruara e kishin vlerësuar si mjaft ndihmues internetin krahasuar me grupin e prindërve që jetonin në familje të vogël. Kjo mund të ketë të bëjë me aksesin që mund të ketë individi lidhur me përdorimin e internetit. Në renditjen përfundimtare për të dyja grupet interneti u vlerësua mesatarisht ndihmues. Kjo gjetje u përforcua edhe nga intervistat e prindërve. Nënata pohuan se informacion gjejnë në internet, qoftë vetë qoftë edhe nga shoqe apo të afërm që përdorin internetin. Nëse krahasojmë burimet nga të cilat prindërit marrin informacion mbi autizmin, interneti ze vendin kryesor krahasuar me ndihmën nga librat dhe revistat. Edhe pse interneti mund t’ju shërbejë prindërve si një mjet komunikimi për të krijuar ose zgjeruar një netwok social, në përgjithësi nënat nuk e shihnin këtë si mundësi. Kjo gjetje i bashkohet përfundimeve të studimit nga Kazak, A.E & Wilcox, B.L 1984:645-661.

‘Prindër me fëmijë si unë’ janë renditur si pak ndihmues nga të dy grupet e prindërve. Prindërit e fëmijëve autikë nuk janë të organizuar dhe nuk e njohin njëri-tjetrin. Sipas të dhënave nga intervistat në disa raste vetëm rastësia mund t’i takonte prindërit. Nënata edhe mund të njohin dikë me fëmijë me të njëjtin çrregullim, por nuk krijojnë lidhje. Kur nënat u takuan për intervistë, vetëm tre prej tyre njiheshin pak nga shoqata ku bënin pjesë, ndërsa pjesa tjetër nuk njiheshin. Një arsye që mund t’i çonte nënat të takojnë prindër të tjerë është dëshira për të shkëmbyer informacion mbi këtë çrregullim, por organizim konkret për të vepruar si një komunitet i vogël nuk ka. Në

studime të tjera kjo formë ndihme ishte shumë e përdorur. Në një studim të kryer me 31 prindër me fëmijë me aftësi të kufizuar mbi strategjitë bashkëpunuese që ata përdorin, një strategji e rëndësishme ishte biseda me prindër të tjerë që kanë fëmijë me aftësi të kufizuar.

Ndihmën e marrë nga **‘kisha dhe xhamia’** prindërit e kanë listuar si pak ndihmuese. Kjo mund të vijë si rezultat i perceptimit që prindërit i kanë bërë termave. Prindërit mund të kenë qenë të paqartë mbi kuptimin që i kanë dhënë termat **‘kisha/xhamia’**, si institucion fetar apo besim në fe. Në studime të tjera besimi luante një rol domethënës në mbështetje të familjeve. Besimi në Zot ishte më ndihmues sesa institucioni fetar. Prindërit në këtë studim nuk pohuan se marrin ndihmë nga klerikët, ndërsa në studimin e Valentine 1993:107-121, komunitetet fetare ishin të gatshëm të ndihmonin dhe ngushëllonin prindërit e fëmijëve me aftësi të veçanta, duke i pranuar fëmijët si pjesë të komunitetit të tyre. Në një studim me 30 prindër me fëmijë me zhvillim të vonë disa prindër, kryesisht baballarë besimin në Zot e përdorin si strategji shumë të mirë bashkëpunimi (Able-Boone&Stevens 1994:161-172).

Si burime më pak ndihmuese për të dy grupet u cilësuan **‘shërbime sociale’** ku përfshiheshin punonjësi social ose psikologu. Prindërit në intervistat e zhvilluara në fokus grupet dhe në intervistat individuale pohuan se nuk marrin ndihmë nga punonjësi social. Kishte prindër që nuk e kuptonin funksionin e një punonjësi social, ose nuk e njihnin një shërbim të tillë. Gjithashtu kishte raste kur prindërit e shihnin si kërcënim punonjësin social, pasi i bënte të ndiheshin jo të aftë për t`u kujdesur për fëmijën e tyre. Sipas Valentine 1993:107-121 punonjësi social ka për detyrë të njohë nevojat e familjes për t`i ardhur në ndihmë sa më mirë familjeve të fëmijëve me nevoja të veçanta. Në studimin e Valentine 1993 punonjësi social ishte një burim

ngushëllimi për prindërit, i gatshëm për t'ju gjendur pranë prindërve në çdo kohë. Në studimin tonë jo vetëm punonjësi social, por edhe psikologu nuk shihej si një element në ndihmë të prindit. Një pjesë e vogël e nënave pohuan se e njihnin psikologun, por nuk e perceptonin si faktor ndihmues. Ky perceptim mund të vijë si rezultat i mos funksionimit të duhur të shërbimeve sociale, por mund të vijë edhe si rezultat i mosinformimit të prindërve.

“Shërbimet shëndetsore publike” ishte një temë që prindërit e vlerësuan si pak ndihmuese. Ky perceptim u vu re edhe gjatë intervistave me prindërit. Nënata e të dy grupeve treguan se nuk kishin pasur eksperiencë inkurajuese lidhur me këtë lloj shërbimi. Edhe në renditjen sipas temave që ju mungonin më tepër, me 55% prindërit e kishin listuar si një nga burimet e ndihmës që e kishin shumë pak në dispozicion ose nuk e kishin fare. Fakti që ‘shërbimet shëndetsore publike’ perceptoheshin si jo shumë ndihmuese si dhe gjetja se prindërit merrnin më tepër ndihmë nga mjek privat na bënë të besojmë se prindërit nuk gjejnë shërbimin e nevojshëm në qendrat shëndetësore. Nënata u shprehën se nuk ka mjekë të specializuar për këta fëmijë dhe se ata mjekë që janë nuk e kuptojnë këtë lloj çrregullimi. Por për të gjetur arsyet e këtij perceptimi dhe për të arritur në përfundime të sakta duhet të bëhen hulumtime dhe studime të mëtejshme. Në studimin e Valentine 1993 ku morën pjesë 25 familje me fëmijë me aftësi të kufizuara, roli i punonjësit social u vlerësua si i rëndësishëm, por ndihma konkrete e punonjësit social mund të ishte lidhur me zbulimin e nevojave që kanë prindërit dhe gjetjen e mënyrave për t'i përmbushur ato.

Ndihma nga **‘revistat’** dhe **‘librat’** kishte lidhje me informimin e prindërve. Këto tema perceptohen si pak ndihmuese për prindërit që jetojnë në familje të zgjeruar. Po këto burime ndihme u identifikuan si pak ndihmuese edhe tek prindërit që jetojnë në

familje të vogël. Ky përfundim mbështetet edhe nga të dhënat cilësore të mbledhura nga fokus grupet dhe intervistat e zhvilluara me prindërit e fëmijëve. Mungesa e informacionit mbi autizmin për prindërit shpjegon faktin që prindërit kanë renditur “revistat” si burim jo ndihmues. Në të vërtetë ka shumë pak botime në gjuhën shqipe mbi autizmin. Gjatë intervistave nënat vlerësonin më tepër bisedat me shoqërinë si burim informacioni për të mësuar mbi autizmin ose mbi shkaqet dhe çrregullimin në përgjithësi dhe jo librat dhe revistat. Nevoja që kanë prindërit për informacion shihet edhe në studime të tjera. Për shembull, në një studim të kryer me prindër të fëmijëve të vegjël me çrregullim zhvillimi, kërkonin informacion mbi shërbimet në dispozicion, mbi të ardhmen, ligjet dhe mundësitë për tju ardhur në ndihmë fëmijëve të tyre Ellis et al 2002. Gjithashtu edhe në studimin e kryer nga Bailey et al. 1999:437-451, me 200 prindër latinë, prindërit kërkonin informacion mbi shërbimet, gjendjen e fëmijës dhe përballimin e sjelljes së fëmijës.

Lidhur me **“shërbime sociale private”** ku prindi mund të gjente ndihmë, asnjë nga nënat e intervistuar nuk ishte drejtuar tek një shërbim i tillë. Kjo mund të ketë ardhur si rezultat i mosinformimit të prindërve për shërbime nga këshillues apo avokatë lidhur me rastin e tyre. Një nga arsyet që prindërit e kanë listuar si një shërbim që ju mungon mund të lidhet me faktin se në shqipëri mungojnë agjencitë që ofrojnë shërbimin e quajtur ‘respite care’, përkujdesje gjatë një kohe të shkurtër për fëmijët në rezidenca apo në shtëpinë e të interesuarit. Ky lloj shërbimi nuk është i disponueshëm në vendin tonë, pasi është edhe i kushtueshëm. Rezidencat private me stafe të kualifikuar janë kryesisht për moshën e tretë. Megjithatë kjo pikë kërkon hulumtime të mëtejshme.

Perceptimi i prindërve mbi **“fëmijët”** si burim pak ndihmues mund të vijë si rezultat i përqindjes së vogël të fëmijëve të tjerë që kishin çiftet. Gjithashtu edhe mosha e vogël e tyre nuk mund të lejonte t`ju vinin në ndihmë prindërve. Në literaturë fëmijët e tjerë të çiftit kanë impakt pozitiv në familje dhe kryesisht tek vetë fëmija me aftësi të kufizuar. Ata janë pranues dhe e shohin vëllanë apo motrën si diçka normale, por kalojnë gjendje stresuese kur prindërit e tyre duhet ti kushtojnë gjithë kohën fëmijës autik. Gjithashtu kur fëmija autik kryen sjellje jo pranuese apo kur vetë prindërit mund të kalojnë një situatë stresuese, ata ndihen jo mirë (autism society 2011).

Në një studim të kryer me 9 prindër të fëmijëve me autizëm 2-6 vjeç duke përdorur multikomponentë për uljen e stresit si: rritje e njohurive rreth autizmit, njohuri mbi reduktimin e stresit, mbështetje sociale dhe mbrojtje ligjore, prindërit patën eksperiencë pozitive me **“grupet mbështetëse”** Peck 1998. Në një studim të kryer nga Shapiro 1989 me nëna të fëmijëve me aftësi të kufizuar të moshave 1-5 vjeç u mësua se nënat që kishin qenë pjesë e grupeve mbështetëse ishin më pak të trishtuara dhe ishin më të afta të përballonin problemet me fëmijët e tyre. Gjithashtu grupet mbështetëse janë parë si mbështetëse për familjet e prindërve sidomos kur prindërit kanë nevojë të shumta Valentine1993. Edhe në një studim tjetër me intervista të strukturuar për nënat, u vu re se pjesëmarrja e nënave shoqërohej me perceptim pozitiv lidhur me pjesëmarrësit në grup (Krauss et al 1993). Në këtë studim nuk u vlerësuan si ndihmuese ‘grupet mbështetëse’. Bazuar në intervistat me prindërit kjo mund të shpjegohet me faktin se prindërit nuk e dinin qëllimin e këtyre grupeve dhe nuk kishin qenë pjesë e tyre pasi nuk janë të organizuar.

Gjatë plotësimit të pyetësorit, prindërit duhet të qarkonin dhe burimin që nuk e kanë fare në dispozicion ose e kanë pak. Nga rezultatet mbi të dhënat përshkruese lidhur

me burimin mbështetës që ju mungon ose nuk e kanë në dispozicion, prindërit perceptonin se ju mungonte kryesisht ndihma nga shërbime sociale private, punonjësi social dhe grupet mbështetëse të prindërve. Gjithashtu edhe ky aspekt është në të njëjtën linjë me të dhënat cilësore të përfutuara nga fokus grupet dhe intervistat. Ky perceptim i prindërve mund të vijë si rezultat i mbylljes së prindërve ndaj bashkëveprimit me sistemet formale për shkak të stigmatizimit, ose ky perceptim mund të vijë edhe si rezultat i mungesës së informacionit që kanë prindërit. Prindërit cilësuan si burime më pak të munguara të afërmit, bashkëshorten/in dhe fëmijët. Një nga burimet informale që prindërit e shihnin si mesatarisht munguese ishte një person që kujdeset për fëmijën kur nënat nuk janë në shtëpi. Kjo bie disi në kontraditë me të dhënat sasiore ku kjo temë shihej si shumë ndihmuese. Mbase prindërit i ndihmon fakti që kanë dikë për t'ju lënë fëmijën për pak kohë, por e kanë të vështirë ta gjejnë shpesh një person të tillë sepse duhet të jetë njeri i shumë i besuar. Kjo situatë krijohet dhe si pasojë e mungesës së shërbimeve të tilla në Shqipëri nga shërbimet shëndetësore private apo shtetërore.

Një gjë që bie në sy gjatë intervistave me nënat dhe me baballarët ishte fakti që ata vuanin stigmatizimin që ju bëhej fëmijëve të tyre si dhe vetë atyre. Kjo bëhej pengesë për vendime që ata duhet të merrnin mbi fëmijën. Kjo u vu re edhe kur prindërve iu drejtua një pyetje lidhur me të drejtat e fëmijëve të tyre. Te kjo temë prindërit bënë menjëherë lidhjen me stigmatizimin. Dallimi i fëmijës 'ndryshe' ishte për ta një e drejtë e mohuar. Megjithatë nga intervistat duket se nënat e disa fëmijëve janë mësuar me këtë gjendje dhe kanë krijuar mekanizma mbrojtës. Kryesisht janë nëna të fëmijëve autikë paksa të rritur.

Diskutim mbi Mbi hipotezën e dytë

Bazuar në rezultatet e marra nga përllogaritjet statistikore për hipotezën e dytë mund të themi se grupi i prindërve që jetonte në familje të zgjeruar dhe ai që jeton në familje të vogël kanë ndryshime në perceptimin mbi ndihmën sociale. Fakti që në perceptimin e prindërve që jetojnë më vete dhe atyre që jetojnë me të afërm ka ndryshim lidhur me ndihmën që ata përftojnë nga sistemet mbështetëse, na bën të besojmë se konstrukti familjar mund të ndikojë në perceptimin e prindërve. Nëse i referohemi të dhënave deskriptive shohim se ka një ndryshim të vogël në renditjen që prindërit e të dy grupeve kanë bërë mbi “grupet mbështetëse të prindërve”. Prindërit që jetojnë në familje të vogël e shohin si jo ndihmuese këtë burim ndihme krahasuar me prindërit që jetojnë në familje të madhe. Një ndryshim në perceptimin e prindërve mes të dy grupeve u vu re edhe tek qëndrimi që mbanin nënat tek të dhënat cilësore lidhur me “grupet mbështetëse” të përbëra nga prindër të tjerë që duan të ndihmojnë. Ky qëndrim mund të vijë pasi prindërit nuk kishin dëgjuar ndonjëherë për diçka të tillë. Nënat që jetonin në familje të madhe mendonin se mund të ishte diçka pozitive të qenit pjesë e një grupi mbështetës të përbërë nga prindër të tjerë që duan të ndihmojnë, por ato nuk kishin informacion të plotë mbi këtë organizim. Kjo vërtetohet edhe nga përqindja e lartë që ky burim mori në listën që përmbante burimet që nuk i kishin në dispozicion, ose që nuk egzistojnë. Gjithashtu, një ndryshim tjetër në renditjen që bënë prindërit ishte ai mbi ndihmën e marrë nga burime informimi siç është “interneti”. Prindërit që jetonin në familje të vogël e shihnin përdorimin e internetit si jo ndihmues. Kjo u reflektua edhe në informacionin e përfutur nga të dhënat për burimet e ndihmës që atyre ju viheshin pak ose aspak në dispozicion.

Nga ana tjetër nga të dhënat mbi fokus grupet vihet re se për të njëjtat tema brenda grupeve të njëjta kishte edhe mendime të ndryshme. Për një pjesë të burimeve

ndihmuese si për shembull, “bashkëshortët”, “gjyshërit”, “të afërmit” përveç ndihmës që disa prej tyre e pohojnë fuqishëm, ka edhe raste kur nënat e të dy grupeve kanë bërë komente disi jo pozitive. Kishte raste kur nga nënat e të dy grupeve, gjyshërit apo të afërmit shiheshin si element stresues dhe frenues në vendimet që kanë të bëjnë me fëmijën. Edhe vetë bashkëshortët shiheshin si jo bashkëpunues. Kjo mund të shpjegohet duke iu referuar literaturës, ku kuptojmë që nevojat e prindërve me fëmijë me aftësi të kufizuar ndryshojnë nga familja në familje dhe kjo bën që dhe perceptimi mbi ndihmën të ndryshojë nga prindi në prind, si dhe midis vetë prindërve. Ky ndryshim vjen kryesisht se edhe nevojat e fëmijës ndryshojnë nga një rast tek tjetri, pasi dhe vetë spektri autik është i tillë. Gjithashtu nevojat ndryshojnë edhe në kohë, për shembull, një fëmijë autik ndryshon nga një autik i rritur në nevojat që ka.

Gjithashtu ky përfundim mund të vijë si rezultat edhe i disa arsyeve të tjera. Mund të ndodhë që një familje mund të jetojë pa gjyshërit dhe të marrë ndihmë në formë të ndryshme nga të afërmit si gjyshërit dhe të afërm të tjerë edhe pse nuk jetojnë në të njëjtën banesë. Pra distanca gjeografike mes njerëzve të lidhur nga gjaku apo martesë nuk ndikon në cilësinë e raportit mes tyre, sepse familjes mund t'i jepet ndihmë ekonomike, emocionale edhe fizike edhe nga jashtë. Kjo është në të njëjtën linjë me studimin e zhvilluar nga Schilmoller dhe Baranowski (1998:465-475) ku u vu re që distanca mes gjyshërve dhe prindërve me fëmijën me aftësi të kufizuar nuk lidhej me cilësinë e raportit mes tyre. Por ky përfundim mund të ketë ardhur edhe si rezultat i cilësisë së raportit mes prindërve që jetojnë në familje të zgjeruar dhe gjyshërve. Ndoshta prindërit që jetojnë në familje të madhe ndihen më të mbrojtur dhe më të përkrahur nga gjyshërit që bashkëjetojnë me këta prindër.

Nga të dhënat sasiore del se prindërit e të dy grupeve i shihnin “të afërmit” si burim ndihme, por nuk ishte e specifikuar nëse vinte nga gjyshërit apo pjesëtarët e tjerë të rrethit familjar. Vetëm gjatë bisedave në fokus grupe si dhe gjatë intervistave del në pah më tepër ndihma e gjyshërve. Nënata pohonin se ndihma nga prindërit e tyre apo nga prindërit e bashkëshortëve ishte shumë e rëndësishme. Edhe gjatë intervistave me baballarët gjyshërit lakohen disa herë për ndihmë dhe mbështetje. Një nga baballarët beson se gjyshërit janë edhe më të kujdesshëm se vetë prindërit e fëmijës. Nëse i referohemi intervistave me gjyshet, ato vetë pohojnë se bëjnë sa munden për të ndihmuar, por të bie në sy fakti se ato duan të ndihmojnë kryesisht për të bërë të ndihet më mirë fëmija i tyre, pra prindi i fëmijës. Edhe pse në këtë studim fokusi nuk ishin gjyshërit, mund të pohojmë se ata janë një potencial i pa eksploruar dhe roli i vërtetë i gjyshërve sidomos në familjet me fëmijë me pa aftësi kërkon studime të mëtejshme.

Sintezë bazuar në metodologjinë e përdorur në studim

Për të shpjeguar ndryshimet e përfutura nga analiza inferenciale autorja përdori informacionin e marrë nga fokus grupet e zhvilluara me nënat e fëmijëve autikë si dhe nga dy intervistat me baballarët. Në të dy grupet e krijuara si fokus grupe për nënat, ndihma bazë ishte si ndihmë e përfutur nga bashkëshorti, të afërmit, të afërmit nga bashkëshorti, rrethi shoqëror, dhe të njohurit. Edhe pse nënat i përkisnin strukturave familjare të ndryshme, nuk u vu re ndonjë ndryshim në bazë grupi mes tyre. Për nënat që jetonin jo në të njëjtën banesë me gjyshërit, ndihma mund të vinte kryesisht nga sistemet formale, por këto nëna u shprehën se të afërmit e tyre ishin ndihma kryesore ku ato mbështeteshin, sidomos bashkëshortët dhe gjyshërit. Në bisedë pati qëndrime individuale që nuk lidheshin me të qenit pjesë e një grupi specifik. Gjatë

analizës të shtjelluar mbi dy hipotezat e ngritura në studim, autorja dha shpjegime të hollësishme mbi ndërthurjen e informacionit të sjellë nga të dy metodat e përdorura në studim, për çdo sistem mbështetës. Qëndrimet nga të dy grupet tregojnë se çdo gjë varet nga perceptimi që ka individit në raport me mbështetjen që i jepet. (Trivette et al., 1996:59-73). Çdo individ është unik dhe për të njëjtën situatë individë të ndryshëm mund të kenë perceptime të ndryshme. Këtu mund të përmendim rastin e nënës së divorcuar, apo edhe nënave që nga sa u pa kishin mosmarrëveshje mes tyre dhe gjyshërve të fëmijës. Gjithashtu edhe ndërhyrjet e të afërmeve në vendimet e tyre lidhur me fëmijën përbënin problem. Duke ju referuar modelit bioekologjik të zhvillimit njerëzor të ndërtuar nga Bronfenbrenner, Chairns R.B (1970:214-215) thekson se ky model karakterizohet nga katër cilësi: procesi, personi, konteksti dhe koha. Procesi ka një kuptim të rëndësishëm në këtë model pasi zhvillimi njerëzor ndodh nëpërmjet proceseve pra ndërveprimeve midis organizmit njerëzor dhe personave, simboleve dhe objekteve në ambjentin e tij më të afërt. Procesi merr formë nga karakteristikat e personit, mjedisi ku ndodh procesi, natyra e zhvillimit dhe ndryshimet sociale në kohën kur ka jetuar personi. Pra në zhvillimin njerëzor rol kryesor luan jo vetëm konteksti, por edhe elemente të tjera që personi i ka të lindura ose të fituara mes eksperiencash. Këtu vlen të përmendet se gjatë grupeve të fokusit pati pohime nga nënat lidhur me temperamentin e tyre të ndryshëm dhe cilësitë e tyre. Disa prej tyre gjendjen stresuese e lidhnin me natyrën e tyre të ndjeshme dhe cilësitë e tyre. Ndryshe, procesin e ndërveprimit të personit me kontekstin mund ta shohim dhe si ndërveprim të elementëve objektivë dhe subjektivë të cilët nuk veprojnë dot të ndarë. Tek elementët subjektivë ze vend eksperiencia që përjeton individit dhe ka të bëjë me dyshime, shpresa, besime, paragjyime të ndërtuara në raport me veten ose

nga ndërveprime me të tjerët. Edhe pse prindërit mund të kenë në gjirin e tyre një fëmijë me aftësi të kufizuar, në rastin tonë ata kanë një fëmijë autik, eksperiencat e këtyre prindërve nuk mund të jenë të njëjta. Perceptimet e çdo prindi lidhen ngushtë me trashëgiminë genetike të individit, eksperiencën, gjendjen ekonomike, shkollimin, kulturën, dhe ndikimin e mjedisit ku prindi bën pjesë.

Duke iu kthyer analizës inferenciale shohim se autorja bëri një krahasim grupi në bllok mbi temat. Ndoshta ndryshimet që u vunë re mes grupeve mund të qartësohen vetëm me statistika inferenciale më të thelluara mbi çdo element të pyetësorit që përdori autorja. Gjithashtu duhen bërë edhe krahasime mbi bazën e burimeve formale dhe informale të krahasuara veç e veç për të dy grupet. Për të zbuluar ndryshimet thelbësore mes grupeve mbase duhen zhvilluar biseda dhe intervista me një numër edhe më të madh prindërish. Lidhur me ndryshimet mes grupeve të prindërve autorja është koshiente se mbase midis grupeve mund të mos ketë realisht ndryshim, por ne nuk mundëm ta vërtetojmë atë dhe mbase, një tjetër studim më i përmirësuar, me një numër më të madh pjesëmarrësish mund të na sillte një tjetër përfundim. Të gjitha këto mbeten për t'u parë në studime të tjera në të ardhmen. Ajo që marrim nga ky studim modest është fakti se burimet informale janë elementët kryesorë që ju vijnë në ndihmë prindërve pavarësisht se ku jetojnë. Ne vijmë në këtë përfundim bazuar në ndërthurjen e të dhënave sasiore dhe cilësore si rruga më efikase e ndjekur për t'ju kthyer përgjigje pyetjeve të ngritura në studim.

VI.KONKLUSIONE

6.1.Boshti i studimit

Fokusi i këtij studimi ishte autizmi në familjen e vogël dhe të zgjeruar. Bazuar në literaturë mund të dalim në përfundimin se autizmi është një çrregullim neurologjik dhe

biokimik kompleks që ka predispozitë gjenetike dhe ku ndikojnë faktorë ambientalë. Sipas studimeve nga imazhet në tru kuptohet se fëmija merr mesazhin nga jashtë, por nuk arrin ta 'përkthejë' atë në mënyrë që të ragojë normalisht. Edhe pse shkaqet e çrregullimit të spektrit të autizmit ende nuk dihen plotësisht, studiuesit mendojnë se faktori gjenetik luan rolin kryesor. Studiuesit kanë përcaktuar simptomat e autizmit duke e ndarë atë nga gjendjet e tjera shoqërore dhe mendojnë se ka mundësi të madhe që autizmi vjen si rrjedhojë e një "kombinimi vështirësish neurologjike dhe biokimike me të cilat ka lindur" (Powers, D.M.2000:39). Nëna si kujdestari kryesor i fëmijës dhe përgjegjëse për fëmijën që në fetus, ka qenë në fokus të studimeve që nga studimi i kryer nga Kanner në 1943 e deri në sot. Edhe pse fëmijët kanë problem me komunikimin dhe ndërveprimin social, kjo nuk vjen nga mosatashimi i fëmijës me nënën. Fëmijet nuk zgjedhin të bëhen autikë për shkak të ftohtësisë së nënës siç mendohej më parë. As inteligjenca e prindërve apo statusi i tyre social nuk ka lidhje me shfaqjen e autizmit. Shkaku i vërtetë i autizmit akoma nuk është plotësisht i qartë, por studimet kanë treguar se edhe vaksinimi i detyruar i fëmijëve pas moshës një vjeç që akoma polemizohet nga prindërit, nuk është shkaktar i drejtpërdrejtë i autizmit. Edhe pse autizmi është një çrregullim i trurit i lindur dhe i përhershëm nese ndërhyet hershëm me terapi mund të kemi përmirësim dhe në raste shumë të rralla dalje të plotë të individit nga ky spekter. Literatura flet për raste të jashtëzakonshme si ajo e Temple Grandin ku falë nënës së saj ajo doli nga spektri autik: "Isha me fat që ndërhyrja e hershme për arsimimin tim filloi kur unë isha dy vjeç e gjysmë.... nëna... gjeti profesionistë, të cilët u treguan të gatshëm për ta ndihmuar" Grandin, T në Powers, D. M 2000 parathënie.

Ky studim pati si kornizë teorike modelin ekologjik të zhvillimit. Sipas modelit ekologjik të shpjeguar nga Bronfenbrenner në zhvillimin e individit luajnë rol kryesor cilësitë që individit ka trashëguar, gërshetuar dhe me kontekstin apo mjedisin ku ai bën pjesë. Marrëdhëniet e individit me mjedisin janë ndërvepruese dhe unike. Çdo gjë që ndodh në familje ka impaktin e vet tek të gjithë anëtarët e familjes. Kur në familje diagnostikohet një pjesëtar me aftësi të kufizuar, familja nuk është më si më parë. Kjo ngjarje ndikon tek të gjithë anëtarët e familjes dhe jo vetëm ata, por dhe raportet mes tyre pësojnë ndryshim. Kur një anëtar i familjes i ndodh diçka i gjithë mikrosistemi ku ai bën pjesë pëson ndryshime. Balanca e sistemit familjar është prishur. Familja mund të futet në krizë dhe rivendosja e balances në sistemin familiar kërkon që vetë anëtarët e familjes të rikthejnë gjendjen e mëparshme. Sipas modelit ABCX të krizës/stresit në familje çdo ngjarje mund të mos kthehet në krizë/stres për familjen nëse individët bashkëpunojnë me burimet formale dhe informale të ndihmës. Bashkëpunimi i individëve me këto burime sociale përveç cilësive të tij të lindura varet edhe nga konstrukti i familjes ku individit zhvillohet, nga përbërja e nuklit familjar në mikrosistemin ku ai bën pjesë. Mënyra se si prindërit e perceptojnë situatën ku ndodhen varet nga shumë faktorë dhe një prej tyre mund të jetë familja ku ata bëjnë pjesë. Meqënëse çdo individ është unik dhe i përket një mjedisi me qëndrime, besime dhe tradita të ndryshme nga të tjerët, kjo mund të bëjë që ai të mbajnë qëndrime të ndryshme mbi të njëjtat situata. Të jetosh në një familje të vogël, të përbërë vetëm nga prindërit dhe fëmijët mund të jetë shumë ndryshe krahasuar me një familje ku bëjnë pjesë anëtarë të tjerë të familjes, në rastin tonë gjyshërit. Të jetuarit në familje të zgjeruar mund të ketë impakt në perceptimin që kanë prindërit lidhur me mbështetjen formale dhe informale.

Në literaturë ka të dhëna kontradiktore lidhur me raportin e prindërve të fëmijëve me aftësi të kufizuar, dhe pjestarëve të tjerë në familje. Largësia gjeografike mes gjyshërve dhe prindërve mund të ndikojë ose jo në jetën e prindërve të fëmijës autik dhe të raportit që ai/ajo ka me fëmijën. Gjithashtu në literaturë ka të dhëna të ndryshme lidhur me burimet mbështetëse formale apo informale ku prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuar gjejnë ndihmë. Ka studime ku prindërit i shohin burimet sociale formale si burimet kryesore ku ata gjejnë ndihmë. Ka studime të tjera ku nuk ka ndryshim mbi ndihmën që prindërit marrin nga burimet sociale formale dhe informale. Duke u nisur nga këto informacione, por për t'i testuar në realitetin shqiptar, u ngrit e gjithë puna.

Studimi synoi të hedhë dritë mbi burimet sociale që ju vijnë në ndihmë prindërve të fëmijëve autikë që jetojnë në mjedise të ndryshme, bazuar kjo në perceptimin e tyre. Në studim u krahasuan të dhënat nga dy grupe prindëresh të fëmijëve autikë. Një grup përbëhej nga prindër që jetojnë vetëm me fëmijët e tyre dhe grupi tjetër përbëhej nga prindër që jetonin me gjyshërit e fëmijëve autikë kryesisht të linjës paterne. Duke qenë se ambienti apo konteksti ku jetonin prindërit e fëmijëve autikë në familje të zgjeruar përbëhej nga gjyshërit, autorja besonte se kjo do të sillte ndryshim në perceptimin që kanë prindërit e fëmijëve autikë lidhur me ndihmën formale dhe informale që ju vjen nga jashtë. Ky perceptim i autores vinte si rezultat i disa rrethanave të gjetura gjatë hulumtimit të literaturës. Së pari, gjyshërit kanë botëkuptimin e tyre për ngjarjet dhe jetën. Ata vetë janë rritur në mjedise sociale të ndryshme dhe kanë fituar eksperiencë të ndryshme jetësore. Së dyti, edhe pse gjyshërit e sotëm, janë më aktivë dhe më të informuar lidhur me atë që ndodh krahasuar me brezat e më parshëm, koha bën që vetë gjyshërit të kenë nevojë për

ndihmë dhe në vend të ndihmës që mund t'i japin familjes dhe fëmijës, mund të bëhen barrë për vetë familjen. Së treti, edhe pse gjyshërit janë të prirur të ndihmojnë fëmijën e tyre në çdo lloj situatë, marrëdhënia me fëmijën, pra prindërit e fëmijëve autikë, mund të mos jenë shumë pozitive mbi vendimet që marrin fëmijët e tyre dhe në vend të mbështetjes mund të krijojnë probleme në familje. Kjo vjen si rezultat jo vetëm për shkak të ndryshimit mes brezave, por edhe pasi në martesë vijnë individë nga sisteme të ndryshme. Për shembull, martesë krijon lidhje edhe mes bashkëshortëve dhe prindërve të bashkëshortëve. Lidhjet e nuses dhe dhëndërit me vjehërit mund të jenë sa të mira, po aq dhe kontraktore.

Mbi bazën e hulumtimit të literaturës u ngritën këto pyetje:

1. Cilat janë burimet kryesore të ndihmës që prindërit e fëmijëve autikë shqiptarë që jetojnë në mjedise të ndryshme perceptojnë se ju vijnë më shumë në ndihmë?
2. A ka ndryshim midis perceptimit që kanë prindërit që jetojnë në familje të zgjeruar dhe atyre që jetojnë në familje të vogël mbi ndihmën e marrë nga burimet sociale formale dhe informale?

Sipas Bhaskar, R., 1978:56 një punë shkencore duhet të identifikojë lidhjet mes asaj që ne perceptojmë dhe asaj që ka ndodhur në të vërtetë si dhe të zbulojë mekanizmat që kanë shkaktuar këtë veprim. Pra, për të kuptuar faktet e nxjerra nga të dhënat sasiore, ku u vu re një ndryshim mes grupeve, autorës iu desh të hulumtonte realitetin edhe nëpërmjet syve të pjesëmarrësve.

Pasqyrimi i realitetit të prindërve të fëmijëve autikë që jetojnë në mjedise të ndryshme mbi përkrahjen sociale u bë nëpërmjet tri këndëzimit të procesit njohës. Edhe pse ka debat mbi përdorimin e dy metodave që mbështeten në paradigma të ndryshme, përdorimi i tyre e bëri kërkimin më të plotë. Autorja beson se perceptimi që njerëzit

kanë mbi realitetin varet nga kushtet sociale ku ata jetojnë dhe aktorët socialë që ndikojnë në jetën e tyre, por dhe nga ana tjetër ata vetë prodhojnë një realitet bazuar në cilësitë e tyre të lindura dhe të fituara. Për autoren ishte e vështirë t'i afrohej të vërtetës pasi realiteti social që ajo studioi është një sistem i hapur ku nuk mund të bëhet një lloj ndërhyrjeje dhe të kontrollohet mekanizmi që shkakton ngjarjen. Pasi fenomenet që ndodhin në shoqëri nuk mund të shpjegohen vetëm nga ajo që ne mund të shohim, është domethënia e fenomeneve ajo që duhet të kuptohet dhe për këtë autores iu desh të interpretojë të dhënat. Të bësh të kuptueshme atë që perceptojnë të tjerët nuk është e thjeshtë. Të gjitha interpretimet që bëhen për të arritur tek e vërteta mund të jenë të diskutueshme pasi të gjitha interpretimet i përkasin një konteksti të caktuar në një kohë të caktuar.

Duke qënë pjesë 'aktive' në proces, autorja pati vështirësitë dhe pasiguritë e veta gjatë gjithë procesit të studimit, por që u kaluan lehtë duke pasur bashkëpunues me dëshirën e mirë për të ndihmuar. Autorja u mundua që t'i ndërtonte pyetjet sa më të kuptueshme për të intervistuarit. Për këtë arsye ajo i filtoi pyetjet mes një grupi të vogël të përbërë nga prindër dhe profesionistë të fushës. Gjatë gjithë procesit autorja iu përmbajt etikës dhe një mënyre të respektueshme me çdo pjesëmarrës. Gjithashtu autorja u mundua të jepte argumenta gjatë gjithë procesit të interpretimit të të dhënave. Autorja fillimisht punoi në programin Word dhe Excel për të bërë organizimin e punës dhe gjatë kësaj kohe punoi për t'u aftësuar në Nvivo, si paketë softwear-i për analizën e të dhënave cilësore ku përfshiheshin tekstet e përftuara nga intervistat dhe fokus grupet. Kjo zgjedhje ia bëri më të lehtë autores kodimin, grupimin dhe analizimin e një materiali të konsiderueshëm.

Ky studim me bazë metodologjinë sasiore dhe cilësore qartësoi një pjesë të realitetit në të cilin jetojnë prindërit e fëmijëve autikë në Shqipëri. Në bazë të përfundimeve mund të themi se këta prindër ndihmoen kryesisht nga rrethi familjar, pavarësisht se jetojnë në familje të madhe apo të vogël. Edhe pse ka ndryshime mes grupeve, kjo nuk vjen si shkak i mjedisit ku ata jetojnë, pasi prindërit e të dy grupeve ndajnë opinione të ndryshme dhe të njëjta edhe brenda tyre. Për të qartësuar situatën duhet studiuar më tej se për cilat tema ka ndryshim mes grupeve. Gjithashtu pasi prindërit perceptojnë se marrin pak ndihmë nga burimet formale, që janë kryesisht shërbimet sociale dhe informimi mbi autizmin, atëherë duhen gjetur shkaqet që i çojnë këta prindër tek ky perceptim. Mbase shërbimet nuk i vihen në dispozicion prindërve ose nuk janë efikase, ose mbase shërbimet ju vihen në dispozicion, por prindërit mund mos bashkëpunojnë për arsye të ndryshme. Të gjitha arsyet për këtë gjendje duhet të jenë fokus i studimeve të tjera dhe duhet punuar për të ndryshuar këtë gjendje.

Për të përballuar jetesën dhe për të ndihmuar një fëmijë me aftësi të kufizuara kërkon mbështetje nga të gjitha burimet ndihmuese. Rolin e një profesionisti nuk mund ta zëvendësojë asnjë anëtar i familjes. Familja e zgjeruar mund të japë kryesisht ndihmë emocionale ose në disa raste edhe ndihmë instrumentale, por së pari duhet ndihmë profesionale. Nga të dhënat e studimit kuptojmë që ndihma me e rëndësishme dhe që mungon për këta prindër është ajo e informimit mbi çrregullimin e fëmijës së tyre dhe ndihmës që ata mund t'i ofronin fëmijës së tyre duke u drejtuar nga profesionistë të fushës. Nga të dhënat mbi informacionin që nënat kanë mbi autizmin kuptojmë se nënat kanë informacion kaotik lidhur me shkaqet e autizmit. Ato nuk janë të qarta lidhur me vetë çrregullimin e fëmijës së tyre. Informacioni i tyre vjen nga rrugë informale dhe kjo krijon një ide të gabuar mbi etiologjinë e autizmit. Një arsye tjetër

mbi mosinformimin e nënave është se literatura mbi autizmin në gjuhën shqipe është jo e bollshme. Në dhjetëvjeçarin e fundit janë bërë përpjekje për të botuar shkrime të përkthyer dhe disa botime të autorëve shqiptarë, por ato përdoren kryesisht nga profesionistët e fushës pasi këta libra kanë më tepër informacion të detajuar mbi metodat me të cilat punohet me fëmijët autikë. Për prindërit, edukatorët, mësuesit dhe opinionin e gjerë do të duhej të shtoheshin broshura të thjeshta ku të shpjegohej kryesisht se çfarë është autizmi dhe si mund të jetojmë me të. Nënata e fëmijëve autikë nuk kanë informacion të besueshëm mbi autizmin. Ajo që dihet merret nga shoqëria apo familja. Edhe informacioni i marrë nga emisionet televizive është sporadik dhe i kufizuar. Kryesisht bisedat janë mbi fëmijët dhe çrregullimin, ndërsa mënyra sesi një prind mund ta ndihmojë fëmijën e tij apo sesi të reagojë në moment krize nuk trajtohen fare. Një rrugë tjetër informimi është informacioni i përkthyer nga interneti. Duket se ky është burimi kryesor i informacionit për të interesuarit mbi këtë çrregullim. Në fakt, ky lloj informacioni i pashpjeguar nga një person kompetent mund të sjellë keqinformim.

Grupet e prindërve janë grupe mbështetëse të përbërë nga prindër që i bashkojnë problematika të njëjta dhe qëllimi është të qenit sa më altruistë me njëri-tjetrin për të përballuar sfidat dhe ndryshimet që ndeshim gjatë jetës, por nënat nuk i vlerësojnë si burime ndihme dhe i rreshtojnë si një nga burimet që nuk e kanë, pasi jo vetëm nuk bëjnë pjesë në grupe të tilla, por as nuk e dinë qëllimin dhe funksionin e tyre. Edhe takimet me prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuar janë të kufizuara. Sipas prindërve rastësia mund të sjellë që të takohen me prindër të tjerë, por përsëri nuk krijojnë lidhje të forta për t'u organizuar dhe për të kryer aktivitete të ndryshme relaksuese për fëmijët dhe familjet e tyre. Mosbashkëpunimi i prindërve me

psikologun dhe punonjësin social sjell jo vetëm mosinformin, por dhe pamundësi për të ndihmuar fëmijën dhe veten e tyre. Në Shqipëri nuk është praktikë e njohur terapia në grup, apo grupet mbështetëse të prindërve. Prindërit nuk takohen as si pjesë e shoqatave. Nëse prindërit do të ndihmoen të organizohen në grupe mbështetëse ku të tregonin eksperiencat e tyre të ngjashme, apo të kishin mundësi kontakti me njëritjetritin nëpërmjet takimeve, konferencave, lidhjeve online me prindër nga e gjithë bota, mbase do të gjenin një formë lehtësimi dhe mbështetje. Qelizat e para të organizimit të prindërve u vunë re në Konferencën e parë kombëtare mbi autizmin e organizuar nga Fondacioni “Fëmijët Shqiptarë” në 2008. Krahasuar me dy dekada më parë ku nuk flitej për autizmin, sot një pjesë e prindërve po vetorganizohen në grupe të vogla, por kjo nuk mjafton. Sepse autizmi nuk bën dallim, prindërit kanë nevojë për njëri – tjetritin jovetëm në qendrat urbane, por kudo ku ata gjenden.

Një nga burimet ndihmuese për prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuara që u rendit në pyetësor ishte edhe shërbimi shëndetësor publik dhe ai privat. Një fëmijë autik jo vetëm kalon të gjitha etapat zhvilluese si çdo fëmijë tjetër, por ai ka nevojë për diagnostikim, terapi individuale dhe ndihmë mjeksore të vazhdueshme në bazë dhe të shkallës së çrregullimit apo vëndit që ze në spekter. Fakti që prindërit e të dy grupeve cilësojnë shërbimin shëndetësor publik jo si burim ndihme, por perceptojnë mjekun privat si një nga burimet kryesore të ndihmës, na bën të besojmë për një shërbim shëndetsor publik jo të kënaqshëm në drejtim të këtij grupi prindërish.

Lidhur me informacionin që ato kishin mbi autizmin vetëm pak nëna pranuan se autizmi mund të ketë predispozita gjenetike. Në përgjithësi ato i japin rëndësi faktorit ambienta dhe disa nuk përjashtojnë faktorët gjenetikë, por nuk në asnjë rast ato nuk përmendën faktorë që lidheshin me sjelljen e tyre. Asnjë nënë nuk e shihte shkakun e

autizmit si pasojë e sjelljes së saj dhe kjo është një gjë shumë pozitive. Problem kryesor mbetet besimi që ato kanë se vaksinimi për rubeolë dhe shytë, kryesisht i kryer afër moshës kur diagnostikohet fëmija shkakton autizëm. Ky fakt mund të shpjegohet me dëshirën e prindërve për të gjetur një shkaktar të autizmit dhe njëkohësisht për të mos u ndier fajtorë për një çrregullim të tillë si autizmi. Në jo pak raste çrregullimi i fëmijës me aftësi të kufizuar bëhet shkak për divorc ose probleme në marrëdhëniet në familje midis prindërve dhe pjestarëve të tjerë të familjes, sepse autizmi shihet si faj. Në të vërtetë edhe nëse një ditë provohet shkencërisht se autizmi shkaktohet prej faktorëve gjenetikë, prindërit nuk duhet t'i venë vetes asnjë faj, pasi nuk ka pasur dhe nuk ka asnjë analizë që të mund të parazbulonte se bashkimi i tyre si prindër mund të sillte në jetë një fëmijë autik.

6.2. Mbi eksperiencën e prindërve

Të jetosh me një fëmijë autik i ngjan një pazëlli pjesët e të cilës ti duhet t'i zbulosh çdo ditë. Dhe kur ti mendon se po e gjen zgjidhjen, ti duhet ta nisësh nga e para. Prindërit dhe shoqëria në përgjithësi projektojnë dëshirën që fëmija autik të bëhet 'si gjithë të tjerët', por është gabim të mundohemi të bëjmë fëmijën autik si të tjerët. Sipas Dr. Van Berkel në (Kurti,V 2013:19) ne e ndihmojmë atë dhe gjithë familjen kur nuk e detyrojmë të jetë "normal". Lodhja fizike dhe stresi i përditshëm e vështirëson jetën e prindërve të fëmijëve autikë, por në këtë studim gjatë intervistave u vu re se tre janë pikat kryesore që shqetësojnë më së shumti prindërit.

Së pari, nënat duan të dinë çfarë e shkaktoi paaftësinë e fëmijës së tyre. Edhe pse nga literatura kërkuesit vlerësojnë faktorin gjenetik si bazën kryesore të shfaqjes së autizmit, shkaktarët e autizmit akoma janë të panjohur dhe duke mos ditur shkaqet është normale të aludohet për shumë faktorë. Edhe pse teoritë që pretendojnë se

sjellja e nënave mund të jetë shkaktar kryesor në shfaqjen e autizmit, janë zbehur, një lloj ndjenje e fajit tek nënat është gjithmonë prezente. Kjo mund të vijë së brendshmi, por edhe si trysni nga jashtë. Nga të dhënat cilësore kuptojmë se ka raste kur nënat shihen si burim i autizmit, sidomos nga rrethi familjar i bashkëshortit. Është prezent një lloj stigmatizimi që bie mbi nënat pasi ato kanë përgjegjësinë kryesore të rritjes së fëmijës që në embrion. Të gjitha nënat jepnin shpjegime mbi arsyen e çrregullimit të fëmijës së tyre, në bazë të formimit, kulturës dhe rrethanave në të cilat ndodheshin.

Që nga raportimi i parë që Kanner bëri mbi grupin e vogël të fëmijëve autikë e deri më sot debati nature/nurture ose ndryshe i lindur apo i fituar ende vazhdon edhe pse çështja tani nuk lidhet më me faktin se cila e ka shkaktuar, por lidhet me përqindjen që ze secila në lidhje me këtë çrregullim. Sipas antropologut që është marrë me studime mbi autizmin dhe babait të një vajze autike Grinker, R. R. 1997 Sceptical Inquirer, baza e autizmit është kryesisht gjenetike dhe mjedisi luan një rol të vogël. I po të njëjtit mendim është edhe logopedisti shqiptar Spiro Saqellari (2011:20-35) ku bazën e autizmit e sheh në faktorët gjenetikë, por të ndihmuar nga mjedisi i jashtëm i përshtatshëm, ashtu si një bimë me rrënjët në tokë që gjallon e ndihmuar nga kushtet atmosferike të mjedisit ku bën pjesë. Edhe pse dyshimet janë nga më të ndryshmet vetëm me avancimin e studimeve mund të flasim për shkaktarët e vërtetë të autizmit. Ndoshta nënave do t'ju duhet të jetojnë me një lloj ndjenje 'faji' pa faj edhe për pak kohë.

Së dyti, e ardhmja e fëmijës autik është e pasigurt. Numri në rritje i fëmijëve autikë dhe pamundësia e prindërve për t'u kujdesur për këta fëmijë kur ata janë në moshën e adoleshencës, por dhe më vonë si të rritur, e bën të ardhmen e këtyre individëve, një problem që kërkon zgjidhje të menjëhershme. Jo vetëm që nuk ka qendra ku autiku

adult të mund të kalonte një pjesë të ditës, por nuk ka as qendra apo shtëpi-rezidencë ku ata të mund të jetonin të qetë kur prindërit nuk mund të kujdesen më, apo kur të mos jetojnë më. Fëmija autik si dhe adulti autik në pjesën më të madhe nuk janë të aftë të mbrojnë veten për shkak se nuk e kuptojnë informacionin që ju vjen nga jashtë dhe jo rallë herë bien pre e abuzimeve. Jo vetëm prindërit, por edhe ofrues të kujdesit shëndetësor kanë mungesë informacioni lidhur me kujdesin për të rriturit me autizëm. Autiku i rritur është një nga sfidat e të gjithë shoqërisë. Për shkak se në Shqipëri numri i autikëve të rritur nuk dihet, po i referohemi vendeve ku të paktën ka bazë të dhënash për këtë shtresë. Në SHBA numri i fëmijëve autikë që pritet të kërkojnë ndihmë kur të jenë madhorë në moshë në vitin 2023 do të jetë më shumë se 380.000 individë. Kostoja e kujdesit për këta njerëz do të jetë shumë e madhe. Një problem tjetër është shërbimi ndaj ktyre individëve. Jo kushdo mund të merret me shërbimet rreth tyre. Personi që kujdeset për një person autik duhet të ketë aftësitë dhe njohuritë e duhura për t'u kujdesur për ta, por mbi të gjitha duhet të jetë empatik, të jetë human dhe të mendojë si për fëmijën e vet. Do të duhet të punojë duke e ditur që dhe pagesa e tij mund të jetë e ulët. E ardhmja e fëmijëve autikë për prindërit është një burim stresi i vazhdueshëm. Tupja, E (2009:145-146) si një nga prindërit që e jeton çdo ditë këtë realitet, e shpreh këtë kur i drejtohet fëmijës së vet autik dhe gjithë shoqërisë:

“...të kërkoj te falur që nuk jam i pavdekshëm... sepse brenga jonë më e tmerrshme është mendimi që, një ditë të frikshme, ti do të gjendesh vetëm, pa njeri pranë për t'u kujdesur për ty...Sikur të paktën të kishte institucione për të vetmuarit si ti...në menyrë që ne..ti mbyllnim sytë të qetë deri diku.”

Personat me autizëm në moshë madhore kalojnë të gjitha gjendjet e tjera mjekësore që lidhen me moshën e rritur, si, për shembull, tension i lartë, sëmundjet e zemrës, niveli i lartë i kolesterolit dhe diabeti, prandaj duhet të fillohet planifikimi për kujdesin

mjekësor të tij që gjatë adoleshencës (Powers, D.M.2000:79). Gjatë intervistave ajo që disa nga nënat pruan ishte se nuk mund t'i besonin askujt për shërbimin që do t'i jepej fëmijëve të tyre. Një rast i shprehur nga intervistat me nënat përfshinte një tentativë për euthanasia në rastin kur nëna nuk do të mund të kujdesej më për shkak të moshës së thyer. Kjo alternativë e skajshme nuk ishte spontane, por si konkluzion i vështirësisë në përballimin e situatës. Niveli i çrregullimit të fëmijës të kësaj nëne ishte i rëndë dhe nuk donte që fëmija i saj të bëhej 'barrë' e askujt. Edhe pse nuk u artikulua nga nënat e tjera, ato në mënyrë jo verbale, i dhanë të drejtë asaj nëne të trishtuar. Kjo tregon se sa nevojë kanë nënat për ndihmë. Mbrojtja ekstreme që nëna gjente si alternativë të fundit për të mos e lënë vetëm fëmijën, ishte shumë e rëndë.

Integrimi i fëmijëve ishte tema e tretë që shqetësonte më së shumti prindërit. Prindërit dëshironin të shihnin një ndryshim sado të vogël tek fëmijët e tyre dhe këtë e shihnin të lidhur me programe shkollore ose programe speciale për t'u ndjekur nga fëmijët e tyre. Kryesisht prindërit me fëmijë të vegjël besonin tek terapistë dhe puna me fëmijën, por edhe prindërit që kishin fëmijë të rritur e shihnin një kurs ose një vend ku të mund të çonin fëmijët si një 'zgjidhje' për fëmijët. Por kishte edhe prindër që ishin skeptikë lidhur me integrimin e fëmijëve. Ndoshta stigmatizimi ishte një nga arsyet e forta që i frenonte prindërit për të integruar fëmijët. Të gjitha nënat pohonin se kishin patur raste të stigmatizimit që i bëhej fëmijëve të tyre ose edhe vetë atyre, kjo më tepër e shprehur në xheste ose në formë simbolikë sesa verbale. Në përgjithësi nënat e shpjeguan këtë si stigmë të ardhur nga jashtë rrethit familjar kur fëmija ndodhej në shkollë, kopësht, në rrugë, por kjo vinte dhe si presion i brendshëm nga të afërmit e çiftit që falë paragjyqimeve bëheshin pengesë për t'i bërë fëmijët pjesë të shoqërisë. Edhe nga intervista me baballarët duket se stigmatizimi vihej re në vende publike ku nuk njihej

specifika e çrregullimit të fëmijës. Ndërsa me fqinjët dhe njerëz që kishin patur një informacion mbi fëmijën, kjo nuk ndodhte. Gjithashtu veç stigmatizimit pati prindër duke qënë të mosinformuar lidhur të drejtat e tyre dhe të fëmijëve të tyre nuk dinin çfarë mundësish mund të kishin lidhur me fëmijën e tyre.

Kushdo që është besuar si kujdestar i fëmijës duhet të mbrojë pa diskutim të drejtat e fëmijës si dhe të drejtat e tij të miratuara me ligj. Duke ditur të drejtat ligjore prindi mund të sigurojë fëmijës arsimimin, trajnimin dhe shërbimet e veçanta aq të rëndësishme që fëmija të zhvillojë potencialin e vet. Një rol shumë të rëndësishëm kanë luajtur prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuar për miratimin e akteve ligjore të kohëve të fundit (Powers, D.M.2000:207-251). Sipas Nano, V. (2000:11) në Shqipëri fillimet e integritit të fëmijëve me aftësi të kufizuara fillojnë në vitet '60, kryesisht me krijimin e klasave për fëmijët që nuk dëgjonin dhe nuk flisnin. Integrimi i fëmijëve me aftësi të kufizuar ka ardhur në rritje pas viteve '90. Sot ka një sërë dokumentesh ndërkombëtare dhe kombëtare që garantojnë respektimin e të drejtave të fëmijëve me aftësi të kufizuar dhe duke ju dhënë të drejtën të bëhen pjesë normale e shkollave të rregullta. Konventa mbi të Drejtat e Fëmijëve (OKB, 1989), shpreh të drejtat e fëmijëve për të mos u diskriminuar. Neni 23 specifikon se fëmijët me aftësi të kufizuara duhet të kenë:

“...akses efektiv dhe të marrin edukim, trainim, shërbime të kujdesit shëndetësor, përgatitje për punësim dhe mundësi për argëtim në mënyrë që të kontribuojnë në arritjen e integritit të plotë social dhe të zhvillimit të tij individual, duke përfshirë zhvillimin kulturor dhe shpirtëror.”

Gjithashtu, Konventa e UNESCO-s Kundër Diskriminimit në Edukim (1960) si një dokument ndërkombëtar i rëndësishëm për të drejtat e njeriut siguron se të gjithë fëmijët, përfshirë këtu edhe fëmijët me aftësi të kufizuara kanë të drejtë të marrin atë lloj arsimi që nuk i diskriminon ata në asnjë drejtim.

Konferenca Botërore e UNESCO në 1990 përcaktoi qëllimin e edukimit për të gjithë. UNESCO, krahas agjencive të tjera të Kombeve të Bashkuara, agjencive ndërkombëtare të zhvillimit dhe një numër organizatash joqeveritare kombëtare dhe ndërkombëtare, ka punuar për arritjen e këtij qëllimi duke bërë përpjekje në nivel kombëtar përmes strategjive të hartuara për këtë qëllim. Në rregullin numër 6 të Rregullave Standarte për Mundësi të Barabarta (OKB, 1993) jo vetëm afirmohet edhe njëherë e drejta e fëmijëve dhe e të rinjve me aftësi të kufizuara për t'u arsimuar, por u theksua se shtetet duhet të garantojnë arsimin në ambiente të integruara apo në shkolla të zakonshme.

Ndërkohë Deklarata e Salamankës dhe Plani për Veprim (1994) në zbatim të saj theksojnë se: *"...shkollat duhet të përfshijnë fëmijët pavarësisht aftësive të kufizuara fizike, intelektuale, sociale, emocionale..."* (Deklarata e Salamankës, 1994).

Në forumin botëror të zhvilluar në Dakar (2000), u përcaktua një kuadër parimesh për një plan veprimi në zbatim të objektivave të edukimit për të gjithë si dhe objektivave të zhvillimit të mijëvjeçarit. Aty u theksua se të gjithë fëmijët duhet të kenë akses të plotë në arsimin parashkollor deri në vitin 2015, duke u fokusuar kryesisht tek grupet vulnerabël, përfshirë edhe personat me aftësi të kufizuara.

Në vitin 2006, Organizata e Kombeve të Bashkuara, miratoi Konventën për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara. Në nenin 24 të saj thuhet ndër të tjera për shtetet

se“...duhet t’u garantojnë personave me aftësi të kufizuara akses në arsimin gjithëpërfshirës, cilësor...ashtu si të gjithë fëmijëve të tjerë në komunitetet ku jetojnë”.

Po në këtu përcaktohen detyrimet e shteteve për të siguruar lehtësitë dhe përshtatshmëritë e nevojshme me qëllim gjithëpërfshirjen e fëmijëve me aftësi të kufizuara në sistemin arsimor (OKB, 2006).

Kushtetuta e Republikës së Shqipërisë në nenin 59 të saj sanksionon që shteti brenda kompetencave kushtetuese dhe mjeteve që disponon, si dhe në plotësim të nismës dhe të përgjegjësisë private, synon: f) “riaftësimin shëndetësor, edukimin e specializuar dhe integrimin në shoqëri të të paaftëve, si dhe përmirësimin në vazhdimësi të kushteve të tyre të jetesës.

Neni 60 1. Avokati i Popullit mbrohet të drejtat, liritë dhe interesat e ligjshëm të individit nga veprimet ose mosveprimet e paligjshme e të parregullta të organeve të administratës publike.

Në kapitullin e tretë të Strategjisë Kombëtare e Arsimit Parauniversitar 2009-2013, miratuar me VKM Nr. 799, datë 22.07.2009 përcaktohen masat për rritjen e aksesit dhe të shanseve të barabarta për arsimimin edhe për nxënësit me aftësi të kufizuara. Këtu bëhet fjalë për të gjitha nivelet e arsimit parauniversitar.

Nga sa pamë më lart ligjet edhe tek ne nuk mungojnë, por ‘përkthimi’ i tyre në ndihmë konkrete mungon ose është i mangët. Së pari, futja e fëmijëve me autizëm në klasa të rregullta kërkon një diagnostikim mjaft të mirë të fëmijës pasi jo të gjithë fëmijët autikë mund të ndjekin shkollën në klasa të rregullta. Një fëmijë i diagnostikuar me autizëm atipik mbase e ka të pamundur të jetë pjesë e klasave të rregullta. Së dyti, edhe pse përfshirja e fëmijëve autikë në shkolla normale mund të jetë një arritje jo e vogël, fëmijët autikë kanë nevojë për mësues ndihmës në ndihmë të mësuesit kryesor gjatë

orës mësimore. Gjithashtu pothuaj të gjithë fëmijët autikë kanë nevojë për terapi individuale për një kohë të papërcaktuar, gjë që jo të gjithë prindërit mund ta përballojnë privatisht. Së treti, ligji e parashikon punësimin e individëve me aftësi të kufizuar, por kjo mund të ndodhë vetëm në raste shumë të ralla për fëmijët autikë. Për integrimin e këtyre fëmijëve në shoqëri duket se vetë prindërit mundohen të gjejnë forma të ndryshme private dhe jo të organizuara, por kjo sjell probleme falë paragjytimeve shoqërore. Për shembull, kur një nënë kërkoi të punësonte të birin që vuante nga autizmi në një supermarket ku ajo ishte kliente, jo vetëm që u refuzua, por dhe nuk u lejua më të hynte në atë dyqan. Një tjetër e drejtë e mbështetur në ligj për individët me aftësi të kufizuar është synimi i shtetit për përmirësim të kushteve të jetesës për këtë shtresë të shoqërisë. Në të vërtetë prindërit e këtyre fëmijëve kanë shpenzime të jashtëzakonshme dhe nuk kanë kompesim për të paktën një pjesë të këtyre shpenzimeve. Gjatë intervistave prindërit shprehën se ishte e vështirë të përballohej jeta nga ana financiare, dhe ata ishin mirënjohës që ndihmoeshin nga të afërmit në disa raste.

Nga ana tjetër integrimi i fëmijës në shoqëri do të thotë lehtësim edhe për prindërit, të paktën në kohën që fëmijët mund të jenë të përfshirë në një aktivitet, prindërit mund ta përdorin këtë kohë për veten e tyre. Prindërit e fëmijëve autikë në përgjithësi nuk kanë aspak kohë për t'ja kushtuar interesave të tyre si profesionistë, hobeve apo dhe dëshirave të tyre.

Në këtë studim sistemi bioekologjik i Bronfenbrenner ishte teoria bazë ku autorja u mbështet për të identifikuar ndihmën që prindërit marrin nga burimet mbështetëse përmes perceptimit të prindërve që jetojnë në mjedise të ndryshme. Mbështetja sociale formale dhe informale që marrin prindërit kryesisht iu referua marrëdhënieve në

mikrosistem dhe mesosistem pasi prindi i një fëmije me aftësi të kufizuar ka lidhje të drejtpërdrejtë me këto sisteme. Prindi mund të ketë lidhje të drejtpërdrejtë me familjarët e tij, mësuesit e fëmijës, miqtë e tij, persona që kujdesen për fëmijën kur ata nuk janë në shtëpi, nganjëherë edhe me psikologun dhe punonjës social, por ai nuk ka lidhje të drejtpërdrejta në eksosistem dhe makrosistem. Prindi ka lidhje indirekte me politikat qeveritare lidhur me shërbimet për personat me aftësi të kufizuar, programet mësimore të specializuara, shërbimet shëndetsore, politikat për sensibilizimin e shoqërisë mbi fëmijët me autizëm në rang lokal e më gjerë. Nuk mundet që prindi të thyejë paragjykimet e shoqërisë mbi fëmijën e vet dhe as të gjejë grupe vullnetarësh që duan të ndihmojnë familjet në nevojë. Gjithashtu prindi nuk mund të vetëtrajnohet për të punuar me fëmijën e tij apo dhe për të kontrolluar situata të ndryshme që nuk janë në dorë të tij. Është e pa mundur që prindi të kujdeset vetë në çdo moment për fëmijën, pasi ky çrregullim është i tillë që kërkon prezencën e një personi që të kujdeset gjatë gjithë kohës për fëmijën. Prindi nuk mund të kërkojë as punonjës social kur ai nuk siguron dot as kohën për t'ia kushtuar vetes. Përballimi i shpenzimeve për të rritur një fëmijë autik është pothuajse i pamundur për një familje me të ardhura të pakta. Për të gjitha këto duhet të jetë i përgatitur një rrjet i tërë institucionesh.

Nga të dhënat sasiore dhe cilësore të përfutuara nga studimi kuptojmë se institucionet në nivelin e eksosistemit dhe makrosistemit nuk bashkëpunojnë siç duhet për t'ju ardhur në ndihmë prindërve të fëmijëve autikë. Mungesa e kordinimit të punës së instancave përkatëse bën që këta prindër të 'përplasen' me vetveten në përpjekje për të ndihmuar fëmijën e tyre dhe veten. Mungesa e logopedëve apo njerëzve të trajnuar realisht për fëmijët autikë, mungesa e mësuesve ndihmës kur fëmija ndjek shkollën, mungesa e psikologut dhe punonjës social në familje, mungesa e ndihmës financiare dhe

vullnetare për të lehtësuar prindërit dhe mbi të gjitha mungesa e kulturës për të bashkëjetuar me të tjerët “të ndryshëm nga ne” janë “dështim” i shoqërisë kryesisht në mjediset ekologjike sociale të niveleve të larta, aty ku prindi nuk ka kontakt të drejtpërdrejtë. Edhe pse ka mangësi nuk mund të themi se në Shqipëri nuk është bërë punë në drejtim të fëmijëve dhe familjeve me fëmijë autikë. Krahësuar me vitet `90 ku nuk njihesh si koncept për masën e gjerë të njerëzve, sot ka një lloj sensibilizimi të popullsisë. Kjo jo vetëm si rezultat i punës së medias, duke sensibilizuar njerëzit kryesisht në muajin e autizmit, por dhe falë strategjisë për gjithëpërfshirjen e fëmijëve me aftësi të kufizuar në shkollat dhe klasat e rregullta. Funksionimi i kësaj strategjie dhe impakti që ajo jep në familjet me fëmijë jo autikë mbetet për tu studiuar, pasi jo të gjithë prindërit e fëmijëve jo autikë mund të reagojnë pozitivisht ndaj këtij ‘ndryshimi’ në ambjentin ku mësojnë fëmijët e tyre. Gjithashtu krahësuar me sindromat e tjera ndoshta është dhe më e vështirë për t’u kuptuar ky lloj çrregullimi nga masa e gjerë. Edhe pse gjithëpërfshirja në rastin e fëmijëve autikë varet edhe nga shkalla e çrregullimit, futja e tyre si pjesë e sistemit shkollor, ka sjellë ndërgjegjësim të stafëve mësimore, nxënësve dhe prindërve të fëmijëve të tjerë. Ajo që ka rëndësi është se shoqëria shqiptare, e hallakatur me mijëra problemesh, po i hedh sytë edhe tek këta fëmijë krahësuar me dhjetë vjet më parë ku kjo shoqëri as nuk e njihnte si term autizmin. Ky studim kishte si synim të prezantojë një ‘fotografim’ të perceptimit të prindërve të fëmijëve autikë mbi nevojat e tyre dhe kjo pamje të shërbejë për të përmirësuar diçka. Mbështetja e këtyre prindërve nga e gjithë shoqëria duhet të jetë dhe të mbetet prioritet, megjithatë prindërit duhet të organizohen edhe vetë më mirë. Në Shqipëri ka shoqata të prindërve të fëmijëve me aftësi të kufizuar dhe shembulli më i suksesshëm është MEDPAK, por përveç saj të tjerat në rrethë janë pothuaj inegzistente për shumë arsye.

Eksperiencat nga vendet e tjera nuk mungojnë. Falë teknologjisë prindërit jo vetëm që janë të organizuar për të shkëmbyer eksperiencë, ndihmuar dhe mbrojtur njëri-tjetrin, por dhe po bëhen faktorë në nivele makro mbi shërbimet për fëmijët e tyre. Ka vende ku edhe gjyshërit e fëmijëve autikë kanë formuar networkun e tyre për të ndihmuar veten, por dhe fëmijët e tyre, prindërit e fëmijëve autikë. Këto lidhje sociale, duke patur mbështetje edhe nga specialiste të fushës, shërbejnë si burim informacioni për cilindo që është i interesuar mbi çrregullimin e autizmit.

Gjatë hulumtimit autores i ra në sy fakti që një pjesë kryesore e literaturës të shkruar dhe të botuar në gjuhën shqipe mbi autizmin është shkruar kryesisht nga individë që kanë fëmijë apo të afërm të prekur nga ky çrregullim. Edhe fondacionet përgjithësisht ngrihen nga individë që janë të lidhur në një lloj forme me këtë çrregullim. Eksperiencat e prindërve janë shumë të vlefshme, por vetëm këndvështrimi i prindërve mbi këtë çrregullim kompleks, është shumë pak. Ndihet mungesa e botimeve në gjuhën shqipe nga ekspertë të fushave përkatëse si psikologë, mjekë, logopedë, terapistë, mësues, sociologë ku jo vetëm prindërit, por të gjithë njerëzit të kenë mundësi të njihen më nga afër me këtë çrregullim. Këto botime duhet t`ju vihen në dispozicion të gjithë bibliotekave të qyteteve, por sidomos bibliotekave të institucioneve të arsimit parauniversitar dhe universiteteve ku nxënës dhe mësues të kenë mundësi të bien në kontakt me një informacion të thjeshtë dhe të kuptueshëm mbi autizmin.

Gjatë muajit prill vihet re një sensibilizim i shoqërisë mbi autizmin, nga media dhe pjesa tjetër e shoqërisë civile, por kjo ndodh për shkak të ditës së autizmit dhe më tej nuk ndihet asnjë aktivitet apo ndonjë reagim mbi ndihmë konkrete për këta fëmijë dhe prindërit e tyre. Prindërit duhet të kenë aleat mediat dhe të shprehin përmes tyre shqetësimin e tyre. Bordet e shkollave në përkrahje të këtyre prindërve duhet të krijojnë

mundësi për t'i njohur fëmijët dhe mësuesit me këtë çrregullim. Aktivitete me fëmijë me autizëm të lehtë mund të bëhen pjesë e aktiviteteve më të gjera me punime apo talentin e tyre. Vetë fëmijët jo autikë mund të punojnë me projekte mësimore mbi autizmin. Mësuesit duhen trajnuar për të reaguar pozitivisht ndaj këtyre individëve. Nëse mësuesit nuk e njohin këtë çrregullim mund të mos menaxhojnë dot situata të vështira në klasë. Nga ana tjetër trajnimet mbi këtë çrregullim duhet të bëhen edhe në institucione anëtarët e të cilave mbase nuk kanë të bëjnë me shërbim shëndetësor, por janë të domosdoshëm në shoqëri, si për shembull, oficeri i policisë së shtetit.

Edhe pse në Shqipëri nuk ka të dhëna për numrin e autikëve adultë, ata janë mes nesh. Për arsye se krijimi i institucioneve për individët autikë adultë kërkon kohë dhe fonde të konsiderueshme, duhen gjendur mënyra të tjera për të ndihmuar prindërit. Një formë mund të jetë informimi i prindërve mbi sjelljen, problematikën dhe atë që mund të presin nga autiku si individ i rritur. Gjithashtu informimi është shumë i dobishëm, por nuk mjafton, aftësimi i prindërve për t'u përshtatur me ndryshimet e moshës dhe të vetë çrregullimit të fëmijës së tyre do të ishte i vlefshëm. Në të vërtetë prindërit e çdo fëmije në botë duhet të dinë se si të bashkëpunojnë me fëmijët e tyre gjatë gjithë fazave të jetës. Shumë prindër kanë dështuar me mirërritjen e fëmijëve të tyre sepse nuk kanë ditur të gjejnë linja komunikimi me ta gjatë procesit të rritjes. Prindërve të fëmijës autik iu bie 'barra' dyfish. Ata duhet të përkrahin fëmijën në çdo ndryshim fizik dhe të mundohen ta aftësojë atë për të qenë sadopak i pavarur në aktivitetet e përditshme, duke marrë parasysh se një pjesë e shoqërisë ku jetojnë është e ngurtë, cinike dhe "miope" përballë problemeve të tyre.

6.3. Kontributi i dhënë

Ky studim mund t'ju vlejë të gjithë njerëzve që ju vijnë në ndihmë familjeve që kanë pjestarë të familjes të diagnostikuar me çrregullim të spektrit të autizmit. Jo vetëm që ata mund të marrin informacion mbi këtë çrregullim kompleks, por ata mund të gjejnë veten tek eksperiencat e prindërve të tjerë. Të dhënat e përftuara nga familjarët mund të ndihmojë punonjësit socialë për të krijuar strategji ndërhyrjeje në ndihmë të familjeve me pjesëtarë të diagnostikuar me autizëm. Fakti që pjesa më e madhe e nënave perceptonin se nuk gjenin ndihmën e nevojshme nga punonjësit socialë, psikologë dhe mjekë të specializuar do të thotë që marrëdhëniet midis prindërve dhe sistemit të shërbimeve lenë për të dëshiruar dhe duhet të shihen më mirë. Psikologët e shkollave duhet të gjenden jo vetëm pranë fëmijëve, por edhe pranë familjarëve të fëmijës autik. Ka familjarë që ndihen të pashpresë dhe mundohen të izolojnë dhe fëmijën për shkak të stigmatizimit dhe paragjyqimeve. Stigmatizimi dhe paragjykimet janë shumë të vështira për të ndryshuar prandaj sensibilizimi i shoqërisë mbi këtë çrregullim duhet të jetë i vazhdueshëm dhe gjithëpërfshirës. Fakti që prindërit e perceptojnë stigmë edhe në ato institucione ku fëmija duhet të jetë i mbrojtur, tregon se ndërgjegjësimi i popullsisë është i ulët. Fëmijët jo me aftësi të kufizuar duhet të bëhen pjesë e programeve të larmishme shkollore dhe institucioneve të ndryshme për të parë fëmijën me aftësi të kufizuar si një normalitet në klasë, rrugë e kudo. Prindërit e fëmijëve jo me aftësi të kufizuar duhet të informohen sa më shumë mbi autizmin për të kuptuar dhe përkrahur prindërit dhe fëmijët e tjerë. Meqënëse studimi krijon mundësi për të lexuar përjetimet e prindërve të këtyre fëmijëve, empatia që prindërit e fëmijëve jo me aftësi të kufizuar mund të krijojnë, do të jetë fillim ndërgjegjësimi dhe vetëdukimi mbi problemet e prindërve të tjerë dhe të shoqërisë. Duke u bërë burim

informacioni këta prindër do të ndikojnë edhe tek fëmijët e tyre jo me aftësi të kufizuar.

Gjithashtu ky studim i jep mundësi autoriteteve lokale për të depërtuar në të vërtetën e familjeve të fëmijëve me aftësi të kufizuar. Studimi jo vetëm sjell një përshkrim të autizmit si fenomen i studiuar gjerësisht, por përshkruan dhe realitetin e përditshëm të familjeve që kanë nevojë për mbështetje. Edhe pse pranë Bashkive mund të jenë instaluar ‘zyra-shtëpi’ për fëmijët me autizëm, apo janë hapur qendra private terapie, monitorimi i tyre duhet të jetë i vazhdueshëm dhe profesional. Qendrat e kyçura vetëm si fasadë janë një fyerje për këta prindër që fati ka zgjedhur të jenë në nevojë. Fakti që prindërit janë të pa informuar se çfarë shërbimi mund t`ju ofrohet tregon se ka shumë punë për të bërë. Një tjetër kontigjent i rëndësishëm që duhet të jetë i interesuar mbi autizmin janë mësuesit dhe edukatorët. Edhe pse për edukatorët dhe mësuesit mund të ketë patur trajnime sporadike nga DAR-et përkatëse apo universitetet që të mund të ndihmojnë mësuesit me informacion rreth autizmit apo se si të përballen me autizmin, çdo studim dhe informacion i besueshëm mbi autizmin është i vlefshëm. Autizmi është në rritje dhe përfshirja e fëmijëve me autizëm të lehtë në kontekste sociale sipas specialistëve është e rëndësishme. Fëmijët me aftësi të kufizuar nuk mund të mbyllen më nëpër institucione larg kontaktit me fëmijë të tjerë. Mbyllja nëpër institucione nuk solli asgjë dhe strategjia e përfshirjes po aplikohet sot në botë. Pikërisht një nga qëllimet e autores ishte formimi i një materiali të thjeshtë dhe të përmbledhur mbi të dhënat nga literatura si dhe nga eksperiencia e prindërve për nxënës dhe mësues. Por mbi të gjitha ky studim duhet t`ju vijë në ndihmë vetë prindërve me fëmijë autikë. Informacioni i dhënë mbi autizmin është i thjeshtë dhe i kuptueshëm për prindërit. Jo vetëm që ata mund të informohen më tepër mbi këtë

çrregullim, por dhe të gjejnë veten në eksperiencat e prindërve të tjerë që ishin pjesë e studimit.

Kërkimet mbi autizmin janë në fokus të shumë studimeve. Edhe pse përfundimi sjellë në këtë studim mund të 'sfidohet' nga studime të tjera, çdo studim ka çfarë t'ju thotë prindërve. Ky studim është i vlefshëm për ta sepse vjen në gjuhën shqipe, kur ata vetë e ndjejnë mungesën e librave të shkruar në këtë gjuhë. Bibliotekat e rretheve si dhe libraritë e qyteteve vuajnë dhe kanë mungesë botimesh nga autorë vendas dhe botime të huaja. Botimet në gjuhën angleze janë të bollshme, por shumë pak shohin dritën e botimit në gjuhën shqipe, pasi dhe interesi i popullsisë është i ulët.

Gjithashtu ky studim ze një hark kohor jo të vogël dhe është unik, duke përfshirë indirekt edhe gjyshërit. Fakti që në studim prindërit që jetojnë në familje të zgjeruar dhe të vogël perceptojnë si më ndihmues burimet informale, gjyshërit mbeten faktori kryesor mbështetës për prindërit pavarësisht se jetojnë larg apo afër familjes. Bisedat me gjyshërit apo dhe organizimi i tyre në grupe të vogla mund të ndikonte pozitivisht tek nipërit/mbesat, dhe sidomos tek fëmijët e tyre. Gjyshërit e sotëm janë më aktivë, jetojnë më gjatë dhe kujdesen më tepër për veten e tyre, por ju mungon informacioni i mjaftueshëm mbi çrregullimin e fëmijës autik. Gjyshërit kanë dhimbje të dyfishtë lidhur me situatën dhe gjendjen e nipit apo mbesës së tyre. Në botë gjyshërit e fëmijëve me çrregullim të spektrit të autizmit janë të organizuar në shoqata dhe komunikojnë kryesisht nëpërmjet internetit, ndërsa në Shqipëri ka mungesë informacioni. Mungojnë libra apo broshura të thjeshta ku ata mund të gjejnë udhëzime dhe shpjegime mbi autizmin.

Pjesa më e madhe e studimeve fokusohen tek vetë fëmija pasi me të drejtë fëmija ka prioritet dhe çdo gjë tjetër është në funksion të tij. Studime të konsiderueshme ka

edhe mbi prindërit e fëmijës autik si kontakti më i afërt me fëmijën dhe që konsumohet fizikisht dhe psikologjikisht, por shumë pak studime ka për përfshirjen e gjyshërve. Ky studim nuk u mor drejtpërdrejt me gjyshërit e fëmijëve autikë, por ata ndihmuan duke qënë pjesë e kontekstit ku prindërit e fëmijëve autikë jetojnë. Me problemet në rritje të shoqërisë ku jetojmë, gjyshërit mund të jenë familja ‘e vërtetë’ ku fëmijët e së ardhmes do të jetojnë. Studimet tregojnë se trajnimi dhe informimi i të gjithë anëtarëve të familjes bën të suksesshëm çdo përpjekje për të ndihmuar fëmijën autik.

Gjithashtu kujtudo që është i interesuar për këtë çrregullim dhe kontekstin social familjar ku ai ‘gjallon’, ky studim do t’i shërbejë si bazë të dhënash për studime të mëtejshme.

6.4. Kufizimet e studimit dhe nevoja për studime të mëtejshme

Autizmi si fenomen ngre shumë çështje dhe ai mund të studiohet në forma të ndryshme. Autorja e sheh studimin e saj si një studim modest që u përqëndrua vetëm tek familja e fëmijës autik duke patur në qendër prindërit dhe indirekt familjarë të tjerë siç janë gjyshërit.

Ky studim pati disa limitime. Së pari, duke parë prevalencën në rritje të autizmit, një numër më i madh i kampionit mund të kishte dhënë rezultate edhe më të sakta, pasi me një kampion të madh ne mund t’i afrohem më tepër popullatës. Në të vërtetë nuk ka të dhëna të sakta për numrin e fëmijëve autikë në Shqipëri sepse është e vështirë ti bësh prindërit ‘të flasin’. Një tjetër vështirësi për të patur një bazë të dhënash të sakta është dhe mungesa e përshkrimit të një diagnoze të saktë për fëmijën, pasi kjo mund të bëhet vetëm nga specialistë të fushës dhe jo në të gjitha rrethet mund të gjenden mjekë të tillë. Pra, sot në Shqipëri nuk ka një bazë të dhënash të sakta të fëmijëve autikë. Për formimin e kampionit autorja u drejtua tek prindërit që janë pjesë e shoqatës për

mbrojtjen e të drejtave të individëve me aftësi të kufizuar dhe prindër që nuk janë pjesë e saj si dhe psikologëve që punojnë me fëmijët.

Së dyti, një vështirësi që ndeshi autorja ishte mungesa e literaturës së bollshme në gjuhën shqipe. Shumica e literaturës të përdorur në studim nga autorja ishte përkthim i artikujve nga revista shkencore dhe punime nga autorët më të mirë të fushës si dhe botime të tjera të vlefshme, pasi në Shqipëri mungojnë studime të bollshme të zhvilluara nga autorë vendas mbi autizmin si çrregullim dhe veçanërisht studime mbi prindërit e fëmijëve autikë. Botimet që mund të gjenden në Shqipëri janë kryesisht mbi eksperiencën të vetë prindërve të fëmijëve me çrregullimin e autizmit ose ndonjë botim i specialistëve që ju dhimbsen fëmijët dhe duan të ndihmojnë në këtë lloj mënyre, pjesa tjetër janë përkthime të pakta. Edhe këto pak botime mund të gjenden në Bibliotekën Kombëtare në Tiranë apo në libraritë e qendrave të qyteteve kryesore.

Së treti, ky ishte një studim cross-sectional pra nuk vlerëson të dhënat e marra në një kohë të gjatë. Një studim më i shtrirë në kohë mund të sillte një pamje më të plotë të nevojave që kanë prindërit e fëmijëve autikë. Sipas Krahn, G.L. (1993:235-248) nevojat e prindërve ndryshojnë në kohë, prandaj duhet të kryhen studime në kohë të gjatë për të parë sesi prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuar mund të ndryshojnë në kohë perceptimin e tyre mbi nevojat që ata kanë lidhur me situatën në të cilën ndodhen.

Një tjetër limitim ishte ai demografik. Pjesa më e madhe në kampion përbehej nga nënat e fëmijëve autikë, pra autorja i lexoi të dhënat kryesisht nëpërmjet syve të nënave. Duke qenë se edhe vetë midis prindërve të fëmijëve autikë ka ndryshime lidhur me stresin që ata kalojnë, apo dhe me bashkëveprimin e tyre me sistemet mbështetëse, mbase një numër më i madh i baballarëve të fëmijëve autikë në studim do të bënte që rezultati që morëm nga të dhënat sasiore dhe cilësore të ishte më i plotë. Stepja e

baballarëve për të folur mbi autizmin e fëmijës së tyre ka faktorët e vet objektive dhe subjektive dhe kjo duhet të jetë fokus i studimeve të tjera. Çfarë ndodh brenda çiftit dhe në marrëdhëniet e tyre është një çështje shumë e vështirë për t'u studiuar. Në realitet stresi që krijon gjendja e fëmijës dhe skifikat që duhet të bëjnë prindërit gjatë gjithë jetës së tyre bëjnë që në disa raste lidhja në çift të vihet në pikëpyetje. Gjatë intervistave pati nëna që pohuan se gjendja e fëmijës i kishte lidhur më shumë me njëri-tjetrin, por një nënë tjetër foli për grindje në familje. Pjesëmarrja e baballarëve të fëmijëve autikë në studime të ndryshme mbetet një pikë shumë e rëndësishme. Pjesëmarrja e tyre mund të arrihet vetëm me anë të ndërgjegjësimit se eksperiencia dhe këndvështrimi i tyre ndihmon jo vetëm ata, por dhe qindra prindër të tjerë. Duke kuptuar baballarët dhe nevojat e tyre mund të punohet më mirë për t'i ndihmuar ata në të ardhmen.

Gjithashtu në këtë studim pjesa më e madhe e familjeve të zgjeruara jetonin kryesisht me gjyshërit nga babai. Nga disa studime vihet re se fëmijët janë më të lidhur me gjyshërit e fëmijës nga ana e nënës dhe më shumë me gjyshet, sidomos në raste divorcesh ose familjesh me një prind (Clarke&Roberts, 2004 ne Attar-Schwartz, SH.et al., 2009). Edhe në intervistat me gjyshërit, për intervistim u ofruan vetëm disa nga gjyshet e fëmijëve autikë. Nëse do të kishim intervista edhe me gjyshët e fëmijëve autikë do të shtonim të dhënat mbi familjen e fëmijës autik. Si kujdestarët e parë që mbajnë përgjegjësi të plotë pas prindërve të fëmijëve roli i gjyshërve duhet studiuar në të gjitha dimensionet. Kjo merr më shumë rëndësi veçanërisht kur gjyshërit duhet të kujdesen për mbesa ose nipër me aftësi të kufizuara. Studime të tjera mbi impaktin që gjyshërit kanë në jetën e fëmijëve autikë, por dhe të fëmijëve të tyre, pra prindërve të fëmijës autik duhet të jenë në qendër të vëmendjes së kërkuesve të shkencave sociale.

Në përbërje të pyetësorit kishte një ndarje jo të barabartë të formave të ndihmës që prindërit e fëmijëve autikë duhet të zgjidhnin. Pjesa më e madhe e temave ishin mbi mbështetjen formale. Kjo ndarje u vlerësua e tillë nga grupi vlerësues i testit që përbehej nga prindër, mësues dhe profesionistë të fushës. Gjithashtu në pyetësor mund të ishin përfshirë edhe burime të tjera të ndihmës, që më pas nga intervistat me nënat rezultuan të rëndësishme, si për shembull përballimi i vështirësive nga ana financiare dhe aktivitetet që i vijnë në ndihmë familjes.

Gjatë studimit autorja u bazua në kriteret për gjykimin e cilësisë të një kërkimi shkencor ku përfshihen: vlefshmëria në ndërtimin e studimit dhe besueshmëria. Për të arritur vlefshmërinë në ndërtim autorja përdori burime të ndryshme të mbledhjes të të dhënave. Gjithashtu u bë një mbledhje zinxhir e të dhënave. Lidhur me vlefshmërinë e brendshme autorja e pati të vështirë për ta arritur, pasi ky lloj kriteri i referohet më tepër kërkimeve eksperimentale dhe gjithashtu rasteve studimore shpjeguese dhe kjo është e pamundur të bëhet në rastet e studimeve përshkruese ose eksploruese. Lidhur me vlefshmërinë e jashtme, pra me përgjithësimin përtej këtij rasti studimi, për shkak se ne nuk kemi të dhëna mbi popullatën natyrore dhe se faktorët demografikë dhe socialë ndryshojnë, përgjithësimi është i vështirë të mund të bëhet. Opinionet dhe eksperiencia e prindërve në vende të ndryshme është e ndryshme. Ajo që mund të merret nga ky rast studimi është vetëm fakti se përfundimet e përfutuara në këtë rast mund të ndodhin edhe në një pjesë tjetër të popullatës. Gjithashtu në rastet kur strategjia e përdorur është rast studimi nuk mund të pretendohet për përgjithësim statistikor, por vetëm për përgjithësim analitike, ku autori vetëm mund të përgjithësojë rezultatet në një teori më të gjerë, ashtu si një studiues që përgjithëson nga rezultatet eksperimentale në teori. Besueshmëria në kërkimet shkencore si një tjetër kriter i ndjekur nga autorja lidhet me

përsëritjen e studimit nga një tjetër kërkues dhe rezultatet e marra të mund të ishin njësoj. Këtu duhet theksuar se nuk do të kishim të bënim me një tjetër studim, por në të vërtetë me po të njëjtin studim. Në këtë rast duhet që kërkuesi tjetër që do të kryejë studimin duhet të ketë një bazë të dhënash dhe të përdorë një protokoll të studimit të mbajtur nga kërkuesi i punimit të mëparshëm, pra nga vetë autorja e këtij studimi. Edhe nëse realizohet kjo procedurë duhet të kemi parasysh se kushtet sociale të pjesëmarrësve në studim nuk mund të jenë kurrë njësoj.

Pikat e forta të studimit

Në dekadën e fundit studimet mbi autizmin kanë filluar të zenë vend edhe në shqipëri, por kjo është shumë pak krahasuar me nevojën për të kuptuar dhe shpjeguar këtë fenomen në rritje. Bazuar në literaturën e shkruar nga studiues shqiptarë dhe të hulumtuar nga autorja, ky studim është nga të paktët studime që kanë në qendër prindërit e fëmijëve autikë. Shumica e studimeve fokusohen tek fëmija dhe integrimi i fëmijës me aftësi të kufizuar. Por edhe ky studim në një formë indirekte i shërben edhe fëmijës, pasi kur prindërit gjejnë përkrahje nga e gjithë shoqëria do të jenë të prirur që të kujdesen më mirë edhe për fëmijën e tyre.

Ky studim është unik sepse kampioni përbëhej nga prindër që jetojnë në konstrukte familjare të ndryshme. Përfshirja direkt ose indirekte e pjesëtarëve të afërt të nuklit familjar, në këtë rast përfshirja e gjyshërve të fëmijës, përbën një hap pozitiv në fushën e studimeve të fëmijëve me aftësi të kufizuar. Nuk do të jetë e largët dita kur do të shkruhet edhe mbi rolin e gjyshërve në familje të tilla, por sot për sot ky punim merr vlerë në këtë aspekt.

Metodologjia e përdorur ishte një tjetër pikë e fortë e këtij studimi. Kombinimi i të dhënave nga burime të ndryshme dhe përdorimi i trikëndëzimit sjell besueshmëri në

lidhje me rezultatet e këtij studimi. Kjo na bën të verifikojmë të dhënat e përftuara me anë të dy metodave të ndryshme, por dhe të kuptojmë në një plan më të gjerë se çfarë ndodh me prindërit. Pra ndryshe, nëse përfundimi i studimit do të shprehej në një tablo, kuptimi është shprehur jo vetëm mes objekteve të saj, por dhe si lidhje e brendshme mes tyre.

Një tjetër hap pozitiv në këtë studim ishte pjesëmarrja e baballarëve. Edhe pse për arsye të ndryshme vetëm një numër i vogël i baballarëve u përfshi në studim, e rëndësishme është që kemi edhe zërin e tyre. Intervistat e zhvilluara me dy prej tyre zbuluan shumë të dhëna të vlefshme. Në një lloj mënyre baballarët e fëmijëve autikë u përfaqësuan.

Synimi i autores është të bëjë sa më të dobishëm këtë studim dhe për të mos mbetur thjesht një shkrim. Kjo u shpreh edhe gjatë synimeve dhe objektivave që autorja kishte shprehur që në krye të studimit. Ky studim do të shtojë një vlerë në duart e mësuesve dhe edukatorëve në formë informacioni të përmbledhur dhe të thjeshtë mbi autizmin. Jo vetëm mësuesit, por edhe nxënësit e shkollave duke e pasur në bibliotekën e shkollës një informacion të tillë mund ta përdorin dhe ta rekomandojnë atë. Prindërit e fëmijëve autikë kanë nevojë për ne të gjithë. Këta prindër lumturohen edhe kur vetëm diskutohet mbi autizmin. Duke qenë se nevojat e prindërve janë komplekse dhe është e vështirë të ndryshojnë gjërat në një kohë të shkurtër, të paktën t'i ndihmojmë duke i njohur më mirë ata dhe 'luftën' e tyre me autizmin. Të paktën të mos paragjykojmë me shikimet dhe veprimet tona, por të nisim ndryshimin që nga vetja dhe sidomos që nga më të vegjëlit. Nëse bulizmi sot po merr përmasa të pakontrollueshme, puna për mbrojtjen e çdo fëmije nuk pret, sidomos kur fëmija ka aftësi të kufizuara.

Mbi studime të mëtejshme

Çdo studim që ngrihet për t'ju përgjigjur disa pyetjeve të nxjerra nga literatura, ngre pikëpyetje të tjera dhe hap debate të reja, sidomos në studimet cilësore ku kemi të bëjmë me eksperiencë njerëzore. Edhe nga ky studim mund të marrim indicje për studime të mëtejshme. Më poshtë jepen disa prej tyre.

Në përbërjen demografike të nënave bënte pjesë një nënë rome. Pasi autizmi nuk njeh kufij dhe etni, studime me pjesëmarrje të prindërve me etni të ndryshme do të ishin shumë të vlefshme. Ndryshimet në kulturë mund të sillnin ndryshim edhe në rezultatet e këtij studimi. Përbërja e kampionit me sa më shumë prindër me qëndrime, formime dhe kultura të ndryshme e bën më të plotë një studim. Një mungesë informacioni e plotë është lidhur me fëmijët autikë romë dhe egjiptianë për arsye se është i vështirë identifikimi i këtyre fëmijëve pasi jo në pak raste janë të pa regjistruar.

Një tjetër aspekt që duhet marrë parasysh në studime të tjera është informacioni mbi përbërjen nga ana ekonomike të shpenzimeve që familjes me fëmijë me aftësi të kufizuar i duhet të përballojë. Në këtë studim mungoi informacioni mbi ndihmën financiare që ju vinte në ndihmë prindërve. Nëse shteti nuk ju përgjigjet me terapi falas për fëmijët e këtyre familjeve të paktën të mbulojë një pjesë të shpenzimeve për këtë shtresë të shoqërisë. Në studim kjo rezultoi një gjë mjaft e rëndësishme dhe e nevojshme për prindërit. Gjatë intervistave u vu re se prindërit merrnin jo në pak raste ndihmë monetare nga të afërm të familjes, kryesisht gjyshërit. Bazuar në literaturë kuptojmë se të rrisësh një fëmijë me çrregullim të spektrit të autizmit jep jo vetëm lodhje fizike dhe psikologjike, por edhe shterues nga ana ekonomike, pasi në përgjithësi vetëm një nga prindërit punon. Prindi tjetër, kryesisht nëna, qëndron në shtëpi për t'u kujdesur për fëmijën. Gjithashtu nëse fëmija ndjek shkollën ose ndiqet me

terapi nga logopedë dhe psikologë duhet të përballojë transportin dhe tarifat e ndryshme të kushtueshme.

Një tjetër burim ndihme për prindërit mund të ishin aktivitete të ndryshme që prindërit mund të zhvillonin me fëmijën e tyre dhe familjen. Në këtë studim mungoi informacioni i sjellë nga të dhënat sasiore mbi mënyrën sesi argëtohet familja dhe aktivitetet që i vijnë në ndihmë prindërve për të kaluar situata të vështira në familje. Gjatë intervistave me nënat kjo temë u prek në disa momente. Edhe pse këta prindër e kanë përqëndruar vëmendjen tek fëmija autik, ata janë edhe prindër të fëmijëve të tjerë që kanë nevojë të argëtohen. Gjithashtu prindërit kanë nevojë edhe të shkëputen nga rutina për të larguar stresin e akumuluar. Kjo vihet re sidomos tek nënat, si personi që lind dhe mban peshën kryesore në rritjen e fëmijëve. Gjendja e mirë psikologjike e nënës ndikon në të gjithë nuklin familjar.

Është shumë interesant fakti që gjatë intervistave u krijua ideja se prindërit e një fëmijë autik adoleshent kanë më pak komplekse sesa prindërit e fëmijëve autikë kur fëmijët janë më të vegjël. Nënata me fëmijë më të rritur ju jepnin këshilla nënave më të reja kryesisht mbi stigmatizimin dhe përballimin e situatave stresuese. Ndoshta arsyet për këtë janë se pasi kanë bashkëjetuar për një kohë të gjatë me këtë fenomen janë ‘mësuar’ me këtë gjendje dhe dinë ta përballojnë më mirë. Ndoshta shpresat për të bërë diçka për fëmijën e tyre janë shuar dhe ndjehen ‘në paqe’ me veten dhe fatin. Arsyet se përse stigma mund të mos jetë më shumë shqetësuese për nënat e fëmijëve më të mëdhenj në moshë, duhet të jenë në fokus të studimeve të mëtejshme.

Çdo studim që ka në qendër prindërit është një pikënisje shumë e mirë për të kontribuar mbi këtë fenomen. Studime të tjera nevojiten për të propozuar një model më të plotë për ndryshimet edhe mes prindërve. Duke qenë pjesë e të njëjtës familje, perceptimi që

kanë nënat dhe baballarët mbi ndihmën e marrë duhet studiuar. Në literaturë ka të dhëna kontradiktore lidhur me perceptimin e nënave dhe baballarëve. Një ndryshim mund të ishte perceptimi mbi ndihmën formale dhe informale të përftuar nga burimet mbështetëse. Edhe pse krahasuar me nënat është mjaft e vështirë të përfshihen në studim baballarët e fëmijëve me aftësi të kufizuar, përfshirja e tyre në studime të mëtejshme është e domosdoshme pasi përbëjnë një pjesë thelbësore të marrëdhënieve brenda nuklit familjar në mikrosistem. Ndërgjegjësimi i baballarëve për të dhënë informacionin e nevojshëm mbetet vetmja rrugë për t'u bërë pjesë e studimeve në të ardhmen.

Gjyshërit që jetojnë në familjet e përfshira në studim vinin kryesisht nga ana e babait të fëmijës. Një tjetër sugjerim për punime të mëtejshme do të ishte përfshirja e gjyshërve që vijnë nga ana e nënës. Gjithashtu dhe krahasimi mes lidhjes së fëmijës dhe gjysheve që vijnë nga të dy linjat, paterne dhe materne. Në shumë studime theksohet se gjyshërit që vijnë nga ana e nënës së fëmijës autik, sidomos gjyshja është më e lidhur me familjen dhe me fëmijën.

Edhe pse gjatë intervistave doli vetëm një rast ku nëna shfaqti zgjidhjen ekstreme mbi të ardhmen e fëmijës së saj, fakti që nuk u kundërshtua fuqishëm nga pjesëmarrëset e tjera ngre pikëpyetje dhe e çon debatin në nivel filozofik. A është vërtet euthanasia kundër natyrës kur vetë nëna e mendon si zgjidhje nga dashuria dhe dëshpërimi?! Jo vetëm që opinionet e nënave të fëmijëve autikë mbi këtë çështje duhet të jenë fokus i studimeve të mëtejshme, por dhe me rritjen e numrit të fëmijëve autikë e ardhmja e tyre duhet parë si çështje që kërkon zgjidhje emergjente.

Meqënëse për shkak të ndryshimit të nevojave të vetë individëve autikë rast pas rasti dhe në kohë, edhe nevojat e prindërve me fëmijë autikë ndryshojnë. Prandaj duhet të

zhvillohen studime të vazhdueshme për të marrë informacion të vlefshëm mbi gjendjen dhe nevojat e prindërve.

Ky studim kishte në qendër autizmin dhe prindërit e fëmijëve autikë për arsyen se autizmi është një nga çështjet që ngre shumë pikëpyetje. Së dyti, në Shqipëri ky fenomen është pak i studiuar, dhe akoma më pak dihet për atë që ndodh me prindërit e fëmijëve autikë. Ata janë kujdestarët e fëmijës ‘ndryshe’. Këtyre prindërve ju duhet jo vetëm të sfidojnë autizmin, por mbi të gjitha atyre ju duhet të sfidojnë veten. Ata e kuptojnë se duhet të heqin dorë nga ëndrrat dhe të përballojnë realitetin. Përgjegjësia e tyre është e madhe. Ata duhet të marrin vendime për jetën e fëmijëve të tyre gjatë gjithë jetës dhe përsëri të lenë këtë botë vetëm me mendimin se dikush a diçka do të kujdeset për fëmijën e tyre të pafajshëm. Edhe pse ata nuk janë ekspertë të fushës, prindërit mund të ndihmojnë fëmijën e tyre në shumë aspekte nëse trajnohen ose këshillohen siç duhet. Që prindërit të japin potencialin e tyre duhet të gjejnë përkrahje jo vetëm nga sistemet informale, por së pari nga njerëz të përgatitur që me anë të shërbimeve të tyre të mund t`ju bëhen krah prindërve në betejën me autizmin. Fillimisht prindërit kanë nevojë për mbështetje psikologjike dhe këshillim për të kuptuar çfarë po ndodh dhe se ata nuk janë vetëm. Më pas të gjithë mekanizmat e duhur duhet të funksionojnë në nivel lokal e më gjerë për të lehtësuar prindin. Shërbime shëndetësore, shërbime sociale, grupe vullnetarësh nga shoqëria civile, mësues dhe terapistë, të gjithë duhet të vihen në ndihmë të prindërve në mënyrë të vazhdueshme, sepse ndryshe rrezikojmë të kemi prindër ‘autikë’ dhe fëmijë të humbur përgjithmonë. Çelësi i një ndryshimi sado të vogël për fëmijët autikë janë prindërit. Sado që të përpiqen terapistët dhe profesionistët e fushës për të ndihmuar fëmijën autik, roli bashkëpunues, qëndrimi pozitiv i prindërve dhe ndihma reale nga të gjithë aktorët që kanë mundësinë t`ju vijnë në ndihmë

prindërve, janë vendimtare për ecurinë e fëmijës. Një prind i mbështetur nga shteti, familja, shoqëria dhe nga të gjithë profesionistët do të thotë një fëmijë më shumë në rrugën drejt dritës përtej tunelit të spektrit autik. Të njëjtin mendim ndan edhe babai i një fëmije autik kur thotë se:

“Pas këtyre viteve përvoje jetësore dhe leximi, unë tashmë besoj se atë që mund ta bëjnë vetë prindërit e fëmijëve autikë, nuk mund ta bëjë askush tjetër”. Hoxha, A. në parathënien e librit ‘Fëmijët me autizëm’ Powers, D. M. 2000.

SHTOJCA

Shtojca 1-Pyetësor 1

Ky pyetësor është pjesë e një studimi shkencor të ndërmarrë për të parë ndikimin që anëtarët e familjes së zgjeruar kanë mbi perceptimin e prindërve për mbështetjen sociale. Pjesëmarrja juaj në këtë studim nuk është e detyrueshme. Të dhënat e studimit do të jepen të përmbledhura, pa përmendur personin që ka plotësuar pyetësorin. Po kështu, i gjithë informacioni që do të merret nga ky studim do të trajtohet si informacion koinfidencial dhe do të jetë vetëm në dispozicion të studiuesit që do të përpunojë të dhënat e këtij studimi. Ju lutem plotësoni çdo pyetje me vërtetësi në mënyrë që të dhënat që do të grumbullohen të jenë sa më afër realitetit. Kontaktoni me e-mail me autoren e studimit për çdo paqartësi nëpërmjet adresës: kristinamano@yahoo.com. Paraprakisht ju falenderoj për kontributin.

Informacion mbi prindërit

Pyetësor 1

- 1.Gjinia: ☐ femër ☐ mashkull
- 2.Mosha: ☐ 20-30 ☐ 30-40 ☐ 40-60
- 3.Etnia: ☐ kaukazian/i bardhë ☐ egjyptian ☐ rom
- 4.Shkollimi: ☐ 8-vjeçar ☐ i mesëm ☐ i lartë ☐ pa arsim
- 5.Punësimi: ☐ i plotë ☐ me orë të reduktuara ☐ pa punë
- 6.Vendbanimi:
- 7.Statusi matesor: ☐ i martuar ☐ i divorcuar ☐ i ndarë ☐ beqar ☐ i ve
- 8.Përbërja e familjes çift me: ☐ një fëmijë ☐ dy fëmijë ☐ tre fëmijë
- 9.Mosha e fëmijës me çrregullim të spektrit Gjinia: ☐ femër ☐ mashkull
- 10.Diagnoza: ☐ Autizëm ☐ autizëm atipik ☐ çrregullimi Asperger ☐ sindroma Rett ☐ çrregullime dizintegrative të fëmijërisë
11. Jetoni: vetëm ☐ çift me fëmijë çift me fëmijë dhe
- ☐ Gjysh ☐ gjyshe (nga nëna)
- ☐ gjysh ☐ gjyshe (nga babai)
- ☐ teto ☐ dajë
- ☐ teze ☐ xhaxha

Shtojca 2

Pyetësor 2.

Sa ndihmë merr ti si prind nga subjektet e mëposhtme? Vendos + në një nga përgjigjet.

	Nuk më ndihmon fare	Më ndihmon pak	Më ndihmon disi	Më ndihmon	Më ndihmon shumë
	0	1	2	3	4
Të afërmit e mi					
Të afërmit nga burri/gruaja					
Bashkëshortja/i					
Shoqëria/miq të					
Fëmijet e mi					
Prindër me fëmijë si i imi					
Program edukimi/shkollimi					
Shërbime sociale private(avokat,këshillues)					
Doktor privat					
Shërbime shëndetësore publike					
Dikush që kujdeset kur unë nuk jam					
Kisha/xhamia					
Shërbime sociale(Punonjësi social)					
Librat që lexoj					

Revista,gazeta					
Grupe mbështetëse					
Interneti					

Shtojca 3

Vlerësimi i pyetësorit

Udhëzim: Ju lutem vendosni shenjën + në kutinë që përshkruan më mirë çdo fjali.

Formale: ndihma e dhënë nga profesionistë që janë të trajnuar, shërbime, informacion

Informale: ndihmë e dhënë nga familja, shoqëria, fqinjët

Sistemet mbështetëse	Është e rëndësishme	Duhet riformulim	formale	inf
Të afërmit e mi				
Të afërmit nga burri/gruaja				
Bashkëshortja/i				
Shoqëria/miqte				
Grupe mbështetëse				
Fëmijët e mi				

Prindër me fëmijë si i imi				
Program edukimi/shkollimi				
Shërbime sociale private(avokat,këshillues)				
Doktor privat				
Shërbime shëndetësore publike				
Dikush që kujdeset kur unë nuk jam				
Kisha/xhamia				
Punonjësi social				
Libra që lexoj				
Gazeta/revista				
Interneti				

Shtojca 4

Informacion mbi kërkimin shkencor dhe formulari i pranimi për fokus grupet

Hyrje

Ju jeni ftuar të bëheni pjesë e një studimi kërkimor mbi autizmin në familjet e përbëra nga shumë anëtarë dhe atyre që jetojnë në familje të vogël. Ky studim po kryhet pranë Universitetit Europian të Tiranës. Ju u për zgjodhet si një pjesëmarrës i mundshëm për shkak të experiencës tuaj personale.

Qëllimi i studimit

Qëllimi i këtij studimi është të identifikojë burimet e ndihmës për prindërit dhe ndryshimet mes perceptimit të prindërve që jetojnë në familje të zgjeruar dhe atyre që jetojnë në familje të vogël mbi ndihmën sociale.

Procedura

Nëse ju do të vendosni të merrni pjesë, juve do t'ju kërkohet të takoheni me kërkuesin shkencor në një vend që është i përshtatshëm për ju. Ju do ti përgjigjeni disa pyetjeve lidhur me eksperiencën që keni mbi këtë problem. E gjithë biseda do të regjistrohet dhe do të përdoret vetëm nga autorja e studimit. Biseda do të zgjatë rreth 60 minuta.

Risqet dhe benefitet

I vetmi rrezik i bisedës do të jetë emocioni që mund të provokojnë pyetje të lidhura me eksperiencat tuaja. Nga ana tjetër eksperiencia juaj do t'ju vijë në ndihmë shumë personave që janë të lidhur direkt apo indirekt me çështjen e autizmit.

Privatësia

Çdo informacion lidhur me këtë studim do të jetë konfidencial. Në çdo shkrim lidhur me këtë studim ju nuk do të identifikoheni. Çdo material i nxjerrë nga ky takim do të përdoret vetëm nga autorja. Pasi të përfundojë studimi çdo regjistrim do të fshihet.

Pjesëmarrja në studim është plotësisht në dëshirën tuaj. Nëse gjatë studimit për arsye të ndryshme vendosni të largoheni, ju jeni e lirë ta bëni këtë në çdo moment.

Kontakti me autoren

Kontaktoni me e-mail me autoren e studimit për çdo paqartësi nëpërmjet adresës: kristinamano@yahoo.com. Paraprakisht ju falenderoj për kontributin.

Nëse keni vendosur të merrni pjesë në studim ju lutem firmosni më poshtë.

Firma e pjesëmarrësit

data

.....
Firma e autores

data

.....
Shtojca 5

Pyetjet e fokus grupeve për nënat

1. Si do ta përshkruanit familjen tuaj?
2. Si do ta përshkruanit ndihmën që merrni nga të afërmit/miqtë?
3. Sa shumë kujdeset familja për ju dhe fëmijën tuaj?
4. Jeni pjesë e grupeve mbështetëse me prindër që kanë të njëjtin problem si ju?
5. Si e vlerësoni ndihmën që merrni nga specialistët/avokatët/ këshillues mbi fëmijën tuaj?
6. Sa mendoni se ju ndihmojnë programet mësimore/terapitë?
7. Si informoheni mbi këtë çrregullim?
8. Çfarë ka ndodhur me fëmijën tuaj?
9. Sa respektohen të drejtat e fëmijës tuaj?
10. Çfarë ju shqetëson më tepër?

Pyetjet e përdorura gjatë intervistave me gjyshet

1. Kush ju shpjegoi çrregullimin e nipit/mbesës?
2. Pse ndodhi kjo gjë me nipin/mbesën juaj?
3. Si e ndihmoni vajzën/djalin tuaj?

4. Çfarë do të donit të bënit me tepër për nipin/mbesën tuaj?
5. Çfarë do të ndryshonit në marrëdhënie me djalin/vajzën tuaj?
6. Ka ndonjë gjë që ju shqetëson? Pse?

Pyetjet e përdorura gjatë intervistave me baballarët.

1. Si do ta përshkruanit familjen tuaj?
2. Ku gjeni më tepër mbështetje?
3. A keni rreth të zgjeruar shoqëror?
4. A ju ndihmon vajtja në kishë/xhami?
5. Si e kuptuat gjëndjen e fëmijës?
6. Çfarë është për ju autizmi?
7. Ka shumë familje që janë në të njejtën situatë si e juaja?
8. Si respektohen të drejtat e fëmijës tuaj?
- 8.Si mund të përmirësohet fëmija juaj?
- 9.Çfarë ju shqetëson me tepër? Pse?

LISTA E REFERENCAVE/ BIBLIOGRAFIA

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*.(4th TR ed.)

Attar-Schwartz, Sh., Tan, J., Buchanan, A., Griggs, J., Flouri, E. (2009) Grandparenting and Adolescent in Two-Parent Biological, Lone-Parent, and Step Families. *Journal of family Psychology* .23, 1, 67-75

Able-Boone, H., & Stevens, E. A. (1994). Family dynamics and coping after a child's intensive care nursery experience: Implications for early intervention. *Infant-Toddler Intervention*, 4(3), 161-172

Able-Boone, H., & Sandall, S. (1990). An informed, family-centered approach to Public Law 99- 457: Parental views. *Topics in Early Childhood Special Education*, 90(10), 100-111.

Barnes, C. (1992). Qualitative Research: valuable or irrelevant? *Disability, Handicap & Society*,7(2), 115-124.

Baranowski, M. D. (1990). The grandfather-grandchild relationship: Meaning and exchange. *Family Perspective*, 24, 201 -2 15.

Barranti, C.C.R. (1985). The grandparentlgrandchild relationship: Family resources in an era of voluntary bonds. *Family Relations*, 34, 343-352.

Bailey, D. B., Jr., & Simeonsson, R. J. (1990). *Family Needs Survey* (Rev. ed.). Retrieved from <http://www.fpg.unc.edu/~publicationoffice/odfs/familyneedssurvey.pdf>

Bailey, D. B., Jr. (1994). Working with families of children with special needs. In M. Wolery &J. S. Wilbers (Eds.), *Including children with special needs in early childhood programs* (pp. 23-44). Washington, DC: National Association for the Education of Young Children.

Bailey, D. B., Jr., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M. E., Rodriguez, P., Vazquez-Montilla, E., & Skinner, M. (1999). Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 437-451.

Bailey, D. B., Jr., Blasco, P. M., & Simeonsson, R. J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97(1), 1-10.

Baranowski, M.D. (1982). Grandparent-adolescent relations: Beyond the nuclear family. *Adolescence*, 17, 575-584.

Baranowski, M. D. (1990). The grandfather-grandchild relationship: Meaning and exchange. *Family Perspective*, 24, 201 -2 15.

- Baranowski, M. D., & Schilmoeller, G. L. (1999). Grandparents in the lives of grandchildren with disabilities: Mothers' perceptions. *Education and Treatment of Children*, 22, 427-446.
- Bhaskar, Roy (1978) *A Realist Theory of Science*, Hassocks: Harvester Press.
- Birenbaum, A. (1970) On managing a courtesy stigma, /. *Health and Social Behavior*, 11, 196-206
- Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development. Boston: Harvard University.
- Boyd, B.A. (2002) Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 208-215.
- Bristol, M.M. (1979). Maternal coping with autistic children: Adequacy of interpersonal support and effect of child's characteristics. Unpublished doctoral dissertation, University of North Carolina, Chapel Hill.
- Bristol, M.M., Gallagher, J.J. & Holt, K. D. (1993) Maternal depressive symptoms in autism: response to psychoeducational intervention, *Rehabilitation Psychology*, 38, 3-10.
- Cairns, R. B. (1970). Towards a unified science of development. *Contemporary Psychology*, 15, 214-215.
- Cammpis, Lyman, R & Prentis-Dunn, S. (1986). Parent Locus of Control; Devel and Validation. *Journal of Children and Clinical Psychology*, 15, 260-268.
- Cicourel, A. V. (1974) *Cognitive Sociology*, Harmondsworth, Penguin. 124-128
- Cohen, L. & Manion, L (1994) *Research Methods in Education* (4th Edition). London: Routledge, fq.36-42
- De Myer, M. K. (1979). Parents and children with autism. *Washington, DC: V. H. Winston*.
- Daly, K. (1992) The fit between qualitative research and characteristics of families. In J.F.Gilgun, K. Daly & G. Handel (Eds) *Qualitative Methods in Family Research*. Newbury Park, CA: Sage.fq.65
- Dumas, J. E., Wolf, L.C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parent in stress, child behaviour problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome behaviour disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2, 97-110.
- Edwards, A. and Talbot, R. (1999) *The Hard-pressed Researcher*. 2nd Edition. Harlow: Prentice Hall.
- Erikson, E. H. (1963). *Childhood and society*. New York: Norton.fq 25-49

- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., Wolongeviz, J., & Sisson, R. W. (2002). Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191-202.
- Fein, A.D. et al., (2013). Optimal outcome in individuals with a history of autism. *The journal of child psychology and Psychiatry*. 54(2).195-205
- Fewell, R. R. (1986a). A handicapped child in the family. In R. R. Fewell & P. F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children: Needs and supports across the lifespan* (fq. 3-34).
- Fein, D & Dunn. A.M.2007.Autizmi ne klasen tuaj.ILAR.20-126
- Flick, U. (1992) 'Triangulation revisited: strategy of validation or alternative?', *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 22, 2, 175-197
- Forshow, M.2003.Advanced psychology. Hodder & Stoughton Educational.Great Britain. Fq.80-140
- Frey, K. S., Greenberg. M. T., & Fewell, R. R. (1989). Stress and copy among parents of Handicapped children: *A multidimensional approach. American Journal of Mental Retardation*, 94, 240-249.
- Fombonne, E.2009 Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research* 65(6):591-598.
- Judge, S. L. (1998). Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family Relations*, 47, 263-268.
- Lofland, J., & Lofland, L. (1996). *Analyzing social settings* (3rd ed.). Belmont, CA: Wadsworth. Fq.65-100
- Gardner, E. J., Scherman, A., Mobley, D., Brown, P., & Schutter, M. (1994). Grandparents' beliefs regarding their role and relationship with special needs grandchildren. *Education and Treatment of Children*, 17.185- 196
- Grinker, Roy R.2007 *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism*. Cambridge, MA: Basic Books.Hacking, Ian
- Ghaziuddin, M. & Greden, J. (1998). Depression in children with autism/pervasive development disorders : a case control family history study, *Journal of Autistic and Development Disabilities*, 28,111-115
- Guzman, L. (2004). *Grandma and grandpa taking care of the kids: Patterns of involvement* (Child Trends Research Brief Publication No. 2004–17). Washington D.C.: Child Trends

Gorard, S. with Taylor, C.(2004)Combining Methods in Educational and Social Research.Maidenhead:Open UniversityPress.Gorell Bornes,G.Working with families Basingstoke: Macmillan (1984)

Goffman, E. (1963) *Stigma*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall.

Gorard, S . The death of mixed methods. Marrë nga
www.leeds.ac.uk/educol/documents/174130.pdf · Parë në tetor 2015

Georgas, J., Mylonas, K., Bafiti, T., Christakopoulou, S., Poortinga, Y. H., Kagitibasi, E., Orung, S., Sunar, D., Kwak, K., Ataca, B., Berry, J. W., Charalambous, N., Goodwin, R., Wang, W.-Z., Angleitner, A., Stepanikova, I., Pick, S., Givaudan, M., Zhuravliova-Gionis, I., Konantambigi, R., Gelfand, M. J., Velislava, M., McBride-Chang, M., & Kodi, Y. (1999). Functional Relationships in the nuclear and extended family: A 16 culture study. *International Journal of Psychology*, 36, 289-300.

Gravetter & Wallnau. 2006. Statistics for the Behavioral Sciences.Fourth edition. CRAM 101. 31 tetor 2006

Gray, D.Perceptions of stigma: *the parents of autistic children*.

Gray, D.E. & Holden, W. J.(1992).Psychological Well-Being among the Caregivers of Children *Journal of Developmental Disabilities*, 18, 83-93

George, J.D. (1988). Therapeutic intervention for grandparents and extended family of children with developmental delays. *Mental Retardation*, 26, 369-375.

Grinker, R. R. 2007.*Unstrange Minds*, Basic Books, fq.5

Gross R. 2009. Themes, Issues and debates in Psychology. Hodder Education.London. UK.fq.68-84

Hann, C.2009. Antropologjia sociale.Mikena, Manastir.fq. 29-269

Haith.M;Miller.S.Vasta.R.2007.Psikologjia e fëmijës.UEGEN.Tiranë. fq.325-500

Hastings, R. P. (1997). Grandparents of children with Disabilities: a review. *International Journal of Disability. Development. and Education*, 44, 329-339.

Healy, M., & Perry, C. (2000). Comprehensive criteria to judge validity and reliability of qualitative research within the realism paradigm. *Qualitative Market Research – An International Journal*, 3(3), 118-126.

Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism: A review with recommendations for education, practice, and policy. *Educational Gerontology*, 33, 513-527

Houser, R and Seligman, M.(1991) a comparison of stress and coping by fathers of adolescents with mental retardation and fathers of adolescents without mental retardation.*Research in Developmental Disabilities* 21,159-176.

Hornby, G.(1992).A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities.*International Journal of Disability*.41.(3),171-184 *journal of child Psychology and Psychiatry* 45:1 (2004), pp 135-170 *Nervous Child*, 2, 217-250.

Hastings, R. P. (1997). Grandparents of children with Disabilities: a review. *International Journal of Disability. Development. and Education*, 44, 329-339.

Hoxhaj, G. 2013. Të punosh me fëmijën, nxënësin, me çrregullime të spektrit të autizmit.Mediaprint 39-42

Jones, S. D., Angelo, D. H., & Kokoska, S. M. (1998). Stressors and family supports: Families with children using augmentative and alternative communication technology. *Journal of Children's Communication Development*, 20(2), 37-44.

Kazak, A. E., & Wilcox, B. L. (1984). The structure and function of social support networks in families with handicapped children. *American Journal of Community Psychology*, 12(6), 645-661.

Koegel, R.L., Schreibman, L., O'Neill, R.E., & Burke, J.C (1983) The personality and family – interaction of children of parents of autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51.683-692

Kostallari, A. et al., 2002. Fjalor i gjuhës së sotme. Akademia e Shencave e Shqipërisë. Instituti i Gjuhësisë dhe i Letërsisë. Toena.Tiranë. fq796

Kanner, L. (1943) Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child* 2,217-250

Kurti, V.2010. Autism.ADA. Tiranë.30-60

Kurti, V.2013. Autismin e mësova nga ju. ADA.Tiranë. 20-140

Konstantareas, M., & Homatidis, S. (1989) Assessing child symptom severity and stress in parents of a child. *Journal of child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 30,459-479

Këshilli i Ministrave i Republikës së Shqipërisë, VKM Nr. 8/2005 “Për miratimin e Strategjisë Kombëtare të Personave me Aftësi të Kufi zuar”.

Këshilli i Ministrave i Republikës së Shqipërisë, VKM Nr. 799/2009 “Strategjia Kombëtare e Arsimit Parauniversitar 2009-2013”.

Kuvendi i Republikës së Shqipërisë, *Kushtetuta e Republikës së Shqipërisë*, 1998.

Krahn., G. L. (1993). Conceptualizing social support in families of children with special health needs. *Family Process*, 32, 235-248.

Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97(4), 393-404.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park: Sage.

Lala, B. 2014....Jeta ime me ty, për ty! Pegi, Tiranë.

May, T. (2001) *Social Research: Issues, methods and process*. Buckingham: Open University Press. fq.30-98

Mattiani, M. & Meyer, C. (2002) The ecosystems perspective: implications for practice. In M. Mattiani, C. Lowery & C. Meyer, (Eds) *The Foundations of Social Work Practice: A Graduate Text*. Washington DC: National Association of Social Workers Press.

Malile, F. *Autizmi, sa te pergatitur jemi?* Broshure. Bazuar ne Qendra Kombetare e Mirërritjes Zhvillimit dhe Rehabilitimit,Tirane. Statistikat 2006-2007. Unicef Albania Adrestari i Institucioneve dhe organizatave per femijet ne Qytetin e Tiranës. Fq5

Matthews, B& Ross, L.2010. Metodatat e hulumtimit. Qendra për Arsim Demokratik.Tiranë.fq.300-421

McKinney, B., & Peterson, R. A.(1987). Predictions of stress parents of developmentally disabled children. *Journal of Pediatric Medicine*, 12, 133-150

McCubbin, H.I., McCubbin, M.A., Patterson, J.M., Cauble, A.E., Wilson, L.R. & Warwick, W. (1983) *Coping Health Inventory for Parents*. Madison WI: University of Wisconsin at Madison. fq.76-85

McCubbin, H.I. & Patterson, J.M. (1981) *Systematic assessment of family stress, resources and coping: Tools for research, education and clinical intervention*. St Paul: 338 University of Minnesota, Department of Family Social Science, Family Stress and Coping Project.fq.22-87

McCubbin, H., & McCubbin, M. (1987). Family stress theory and assessment: The T-Double ABCX Model of Family Adjustment and Adaptation. In H. McCubbin & A. Thompson (Eds.), *Family assessment inventories for research and practice*. Madison: University of Wisconsin, Madison

Minkler, M., Fuller-Thomson, E., Miller, D., & Driver, D. (1997). Depression in grandparents raising grandchildren. *Archives of Family Medicine*, 6, 445-452.

Morgan.L.D. & Gruger.A 1993. Successful focus groups.Advancing the state of the Art.A Sage Focus Edition. Chapter1-2. fq.32-34

- Murphy, L. & Della Corte, S. (1990). Focus on grandparents. *Special Parent/Special Child*, 6, fq.2-9.
- Mune, M. (1979) Exploring the utility of the general systems approach. In F. Pavlin, J. Crawley & P. Boas (Eds.) *Perspectives in Australian Social Work*. Bundoora, Victoria: PIT.
- Nano, V., (2002). Shkolla shqiptare drejt proçeseve integruese. Raport studimor-Fondacioni Shqiptar për të Drejtat e Paaftësisë, Tiranë.fq.15-21
- Olley,G.(1999).Curriculum for students with autism.*School Psychology Review*,28,4,595-607
- OKB 1948, Deklarata Universale e të Drejtave të Njeriut
- OKB 1989, Konventa për të drejtat e fëmijëve
- OKB 2006, Konventa për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuar
- Patton, M.Q (2002). Qualitative evaluation and research methods (3rd edn.). Thousand Oaks, CA:Sage Publications,Inc
- Patterson, J. M. (1988). Chronic illness in children and the impact on families. In C. Chilman, E. Nunnally, & E. Cox (Eds.), *Chronic illness and disability* (pp. 69-107). Beverly Hills: Sage.
- Patterson, J. M.(1991). A family system perspective for working with youth with disability.*Pediatrician*, 18, 129-141
- Pantell. H. Robert., Fries. F., James, Vickery. M, Donald. Si te kujdeseni per femijen tuaj. Max 2006, fq. 96
- Parsons, T. (1949). The social structure of the family. In R. N. Anshen (Ed.). *The family: Its functions and destiny*. New York: Harper
- Peck, C. Z. (1998). Program evaluations of a family systems model for service delivery of children with autism: Promoting adaptation to family stress. *Special Services in the Schools*, 14(1/2), 127-145.
- Pincus, A. & Minahan, A. (1973) *Social Work Practice: Model and Method*. Madison: University of Wisconsin
- Price-Bonham, S., & Addison, R. (1978). Families and mentally retarded children: Emphasis on the father. *The Family Coordinator*, 27, 221-230.
- Paul.Sanders,J.L.&Morgan,S.B.(1997).Family Stress and Adjustments as Perceived by Caregivers of Children with Autism or Down Syndrome:Implications for Interventions.*Child and Family Behaviour Therapy*,19(4),15-32
- Patton, M.Q (2002). Qualitative evaluation and research methods (3rd edn.). Thousand Oaks, CA:Sage Publications,Inc.

Pinson-Milburn, N.M & Fabian, E.S, & Schlossberg, N.K, et al. Grandparents raising grandchildren. *Journal of Counseling and Development*. 1996;74:548–554

Pincus, A. & Minahan, A. (1973) *Social Work Practice: Model and Method*. Madison: University of Wisconsin.

Procidano, M, E., & Heller, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and from family: Three validation studies. *American Journal of Community Psychology*, 11,1-24

Powers, D.M. 2000. Fëmijët me autizëm. ILAR. fq34-200

Raif, R. & Rimmerman, A. (1993) Parental attitudes to out-of-home placement of young children with developmental disabilities, *International Journal of Rehabilitation Research*, 16, 97-103.

Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism. In Marital stress and support coping, *Journal of Autistic and Development Disabilities*, 33, 383-394

Saqellari, S. 2011. Autizmi në këndvështrimin psikoedukativ. Onufri, Tiranë. fq 20-95

Schall, C. (2000). Family perspectives on raising a child with autism. *Journal of children and family studies*, 9, 409-423

Schilmoeller, G. L., & Baranowski, M. D. (1998). Intergenerational support in families with disabilities: Grandparents' perspectives. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 2, 465-475.

Seligman, M. & Darling, R.B. (1997) *Ordinary Families, Special Children*. New York: Guilford.

Stephenson, W. (1953). *The study of behavior: Q-technique and its methodology*. Chicago: The University of Chicago Press.

Skinner, D. G., Correa, V., Skinner, M., & Bailey, D. B., Jr. (2001). Role of religion in the lives of Latino families of young children with developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 106(4), 297-313.

Sharpley, C.F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997) Influence of gender, parental behaviour and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22, 19-28

Shapiro, J. (1989). Stress, depression, and support group participation in mothers of developmentally delayed children. *Family Relations*, 38, 169-173.

Shehu, A. 2015. Autizmi dhe përfshirja e prindërve në trajtimin etij. Tiranë. UET Press. fq. 135-140

Tupja E. *Kur dhimbja premtë dashuri*. OMBRA GVG 2009., fq. 12-140

Trivette, C., Dunst, C., Hamby, D., & LaPointe, N. (1996). Key elements of empowerment and their implications for early intervention. *Infant–Toddler Intervention*, 6(1), 59–73.

UNESCO, 1960. Konventa kundër Diskriminimit në Arsim.

UNESCO, 1994. The Salamanca Statement and framework for action on special needs education adopted by the world Conference on special needs education: access and quality.

UNESCO, 2000. The Dakar Framework for Action

Valentine, D. P. (1993). Children with special needs: Sources of support and stress for families. *Journal of Social Work & Human Sexuality*, 8(2), 107-121.

Vadasy, P.F. (1987). Grandparents of children with special needs: Supports especially for grandparents. *Children's Health Care*, 16, 21-23.

Volkmar, R. F. & Lord, C. & Bailey, A. & Schultz, T.R. & Klin, A. (2004) *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 45,1,(135-170).

Voysey, M. (1975) *A Constant Burden*. London: Routledge & Kegan

Woolfolk, A. 2011. Psikologji Edukimi. Qendra për Arsim Demokratik. Tiranë. fq.

Winkler, L. (1981). Chronic stresses of families of mentally retarded children. *Family Relations*, 30, 281–288.

Yin, K. R (2002). Case study research. second edition. SAGE Publications. London. fq. 7-23

Burime dytësore

Autism society 2011. marrë nga <http://www.autism-society.org> parë në shtator 2014

Bassey, M. 1999:52-53 *Case Study Research in Educational Settings*. Buckingham: OpenUniversity Press.

Price-Bonham, S., & Addison, R. (1978). Families and mentally retarded children: Emphasis on the father. *The Family Coordinator*, 27, 221-231.

Hammersley, M & Atkinson, P. 1995. *Ethnography: Principles in practice*, London: Routledge

Bradley, M. & Aldgate, J. 1996. Family-based short term breaks for children in need. In K. Stalker (Ed) *Developments in Short-term Care: Breaks and Opportunities*. London: Jessica Kingsley. fq. 32-70

Green, S. (2001). Grandma's Hands: Parental Perceptions of the Importance of Grandparents as Secondary Caregivers in the Families of Children with Disabilities. *International Journal of Aging and Human Development*, 53 (1), 11–33. Marrë nga

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/> pare me 2 shtator 2012

Meral, F.B, 2012. A study on social support of parents who have children with autism. International Journal on New Trends on education.3-13,124-135

Nybo, L.M; Cherman, A;Freeman, L.P.(1998) Grandparents` role in different systems with deaf children: An exploratory study. Americans of the deaf.143, 260-267

Seltzer, M.M. & Krauss, M.W. (1994). Aging parents with coresident adult children: The impact of lifelong caregiving. In M. Seltzer, M. Krauss, & M. Janicki (Eds.). Life Course Perspectives on Adulthood and Old Age fq. 3-18). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

A history of autism. mare nga www.webmd.com/brain/autism/history-of-autism (pare ne dhjetor 2014)

Naseef, R. (1989). How families cope successfully with a handicapped child: A qualitative study. Marrë nga <http://www.eric.ed.gov/PDFS/ED310601.pdf> parë në shtator 2012

Who are you-grandparent or relative. Mare nga www.autism.org/who-are-yougrandparent-relative.html (parë në dhjetor 2014)

GANinf <https://gaininfo.org/about-us/>

Multivariate Data Analysis 7th Edition. Hair,F.J, Black ,W, Anderson, R Pearson edition.30-67 marrë nga www.amazon.com/Multivariate-Data-Analysis-Joseph-Hair/dp/0138132631 parë në 12 janar 2015

A grandparent`s Guide to Autism 10 ways to make a difference for your grandchild with autism. Marrë nga <https://autismspeaks.org/family/default/files/kruminsarticle.pdf>. (Parë në dhjetor 2015)

Philbin,A. 2000.Parenting stress : a comparison of mothers and fathers of disabled and non-disabled children.marrë nga www.worldcat.org/title/parenting-stress-a-comparison-of-mothers. parë në 12 dhjetor 2013

Flynn, L. L., Buzwell, B., & French, N. (2000). Involving families in school. In D. J. Sands, E. B. Kozleski, & N. K. French (Eds.) Inclusive education for the 21st Century (fq. 75-108). Belmont, CA: Wadsworth/Thomson Learning.

How to be a better grandparent

<http://www.helpguide.org/articles/grandparenting/how-to-be-a-better-grandparen.htm>

A grandparent`s Guide to Autism <http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/a-grandparent-guide-to-autism>

The vital importance of the grandparent-grandchild bond marre nga <http://theattachedfamily.com/?p=164>, pare e tetor 2015

Prevalence of ASD on children Aged 8. marrë nga <http://www.cdc.gov/mmwr/prevalence/mmwrhtml/ss6302a1.html> (parë në tetor 2015)

Disorder out of chaos. marrë nga <http://www.nytimes.com/2010/02/10/opinion/10grinker.html?ref>, (parë më 2 tetor 2015).

Can Parents' Concerns Predict Autism Spectrum Disorder? A Prospective Study of High-Risk Siblings From 6 to 36 Months of Age. Zwaigenboum L. et al., june 2015 *Journal of the American Academy of children & adolescent Psychiatry* Volume 54, Issue 6, Pages 470–478 marre nga [http://www.jaacap.com/article/S0890-8567\(15\)00187-2/full](http://www.jaacap.com/article/S0890-8567(15)00187-2/full) (parë më 2 janar 2016).

Award winning author discusses updated book on ADS. Secile-Kira C. 17 january 2014. Marrë nga [http:// www.autismspeaks.org/site-wide/autism-spectrum-disorder-guide-understanding-autism](http://www.autismspeaks.org/site-wide/autism-spectrum-disorder-guide-understanding-autism) (parë me 5 janar 2016).

Timing of the Diagnosis of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Autism Spectrum Disorder.october 2015 volume 136/ISSUE 4 marrë nga <http://pdiatrics.aappublications.org/content/136/4/e850> (pare me 6 dhjetor 2015)
www.autismspeaks.org/science/science-news/top-10-autism-researchstories-2015

10 things to know about autism data/feature.26 gusht 2015. Marrë nga www.autism-society.org/what-is/facts-and-statistics (parë më 2 dhjetor 2015)
www.autismspeaks.org/what-autism/prevalence

CDC survey: 1 in 45 children have autism. Feller S.13 nentor 2015 marrë nga www.upi.com/Health_News/2015/11/13/CDC-survey-1-in-45-children-have-autism/4131447426941/ (parë më 3 dhjetor 2015).

Volkmar, R. F.et al., (2004) *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 45,1,(135-170)

Elsabbagh, M. et al.Global Prevalence of Autism and other PDD. qershor 2012,marrë nga <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/autism/pmcp> (parë më 12 tetor 2015).

Lorna Wing-orbitary. Telegraf . 9 Qershor 2014 Marre nga <http://www.telegraph.co.uk/news/orbituaries/10886838/lorna-wing-orbituaries.html> (parë më 13 dhjetor 2015)

No MMR-Autism Link in Large Study of Vaccinated vs. Unvaccinated Kids. Top 10 autism research stories of 2015.15 dhjetor 2015 marrë nga: <http://autismspeaks.org.science/science-news/> (parë më 17dhjetor 2015).

Bulling and ASD. Autistic self advocacy network. Shkurt,28.2012

Marre nga: <http://autismnow.org/articles/bulling-and-autism-spectrum-disorder> (më 23Janar 2016).

Davis, H.L.2009 Still overlooking Autistic Adults. The Washington Post. marrë nga: <http://www.washingtonpost.com/wp-dyn/content/article/2009. Dhjetor 2015>

Georgas, J. (2003). Family: Variations and changes across cultures. In W. J. Lonner, D. L. Dinnel, S. A. Hayes, & D. N. Sattler (Eds.), *Online Readings in Psychology and Culture* (Unit 13, Chapter 3), Center for Cross-Cultural Research, Western Washington University, Bellingham, Washington USA marrë nga: www.wvu.edu/culture/georgea.html (më 12 janar 2016)

National Autism Association-Autism safety initiative. marrë nga: <http://www.autismsafety.org/bully.php> (më 12 janar 2016)

Bulling and Autism Mythbusters. Marre nga: <http://autismmythbusrets.com> (më 25 janar 2016)

Soltanifar, A. Et al., 2015. Iran Journal Nursing Midwifery Research. Jan-Feb; 20(1): 93–98. Marrë nga: www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4325421 (më 30 janar 2016).

My child.Extended family members play important roles. Marrë nga: www.cerebralpalsy.org/inspiration/relationships/extended-families(më 29 janar 2016)

Fox, M. 19 may 2014.NBC News. Germs in the gut may affect Autism. Marrë nga: <http://www.nbcnews.com/health/health-news/germs-gutmarre> (më 29 janar 2016)

Gray, E.D.(1993). Perceptions of stigma: parents of autistic children. *Sociology of health and illness*,15,102-120. Marrë nga <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/me> 12 janar 2016

Interview with Roy Richard Grinker-CSI.Dhjetor 2007 .Sceptical Inquirer vol 31.6. Marre nga: www.csicop.org/si/shaw/interview/ më 5 dhjetor 2015

Falconer, D. J., & Mackay, D. R. (1999). *Ontological problems of pluralist research methodologies*. Marrë në prill 28, 2013, nga http://aisel.isworld.org/article.asp?Subject_ID=31&Publication_ID=2

Quantitative versus qualitative research, or both? Jones and Bartlett learning. Marrë nga: www.samples.jbpub.com/9780763780586/80586_CH03_Keele.

pdf, parë më 3 prill 2016.

Pallant J.2011:200 SPSS Survival manual. marrë nga www.academia.dk/.../PDF/SPSS_Survival_Manual_Ver12.pdf parë në 2015

Walker, A. P. 2000. Parenting stress: a comparison of mothers and fathers of disabled and non-disabled children. Marrë nga digital.library.unt.edu/ark:/67531/metadc2686/m2/1/high_res_d/Dissertation.pdf Parë në shkurt 2015
