

AUTIZMI DHE ZBATIMI NGA PRINDËRIT I “TERAPISË SË SJELLJES SË APLIKUAR”: NDIKIMI I TYRE TE NJË GRUP FAMILJESH SHQIPTARE

MIGEN SULAJ

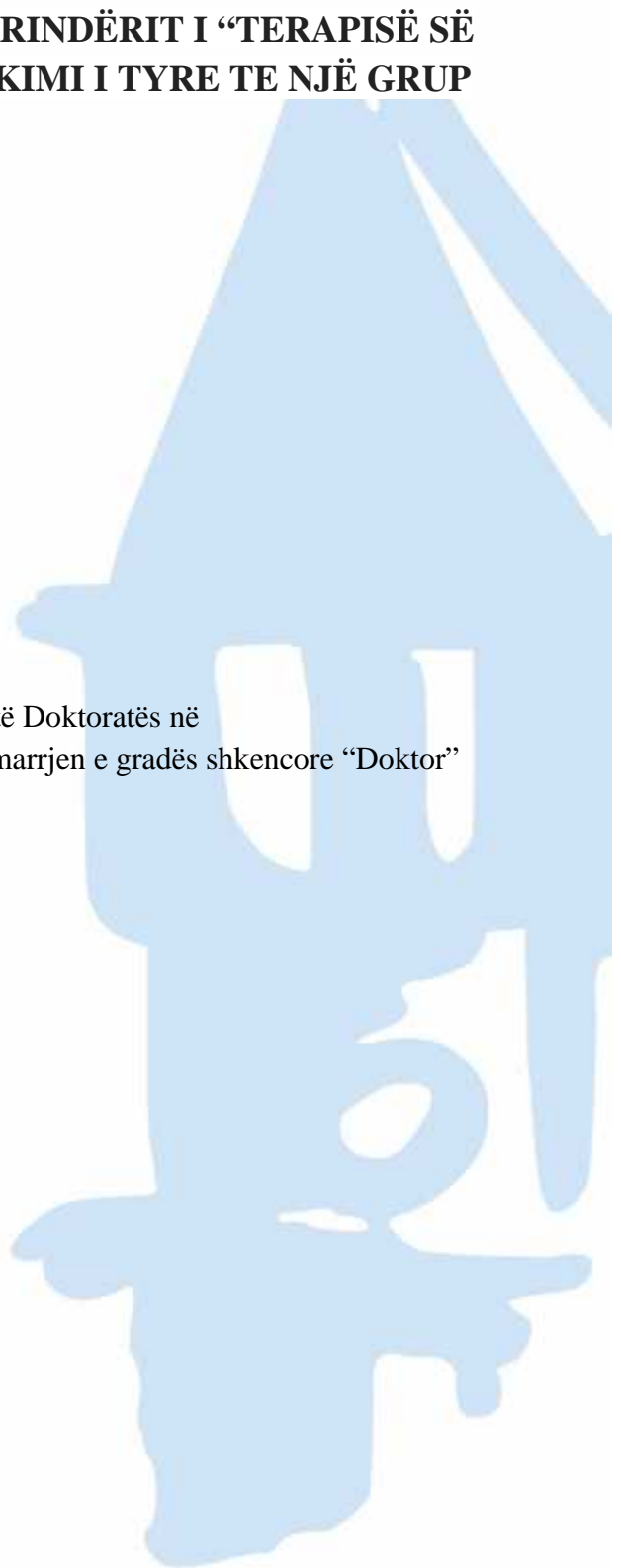
Dorëzuar
Universitetit Europian të Tiranës
Shkollës Doktorale

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: 51, 728

Tiranë, Shtator 2015



DEKLARATA E AUTORËSISË

Nën përgjegjësinë time personale, deklaroj se ky studim është punë origjinale dhe nuk përmban plagjiaturë. Punimi është shkruar prej meje, nuk është prezantuar asnjëherë para një institucioni tjetër për vlerësim dhe nuk është botuar i tëri ose pjesë të veçanta të tij. Punimi nuk përmban material të shkruar nga ndonjë person tjetër përveç rasteve të cituara dhe të referuara.

ABSTRAKT

Tema e këtij punimi lidhet me ndikimin që ka Spektri i Çrregullimeve Autike dhe zbatimi nga prindërit i terapisë “Terapisë së sjelljes së aplikuar” te vetë prindërit dhe fëmijët. Punimi thellohet në shkallën e ndikimit të autizmit si dhe eksploron rolin që ka terapia kur zbatohet nga vetë prindërit.

Autizmi është një çrregullim neurologjik i zhvillimit i cili zgjat gjithë jetën. Studime të shumta tregojnë se personat me autizëm kërkojnë gjithmonë asistim dhe vetëm një numër shumë i vogël i tyre arrijnë të kenë një jetë të pavarur. Prindërimi për fëmijët me autizëm shoqërohet me nivele të larta të stresit, ankthit, dhe paraqet një rrezik të mundshëm për depresion. Prindërit e fëmijëve me autizëm kanë probleme me gjumin dhe ushqyerjen. Ata paraqesin më shumë emocione negative se pozitive, kanë vështirësi akute dhe kronike me kujtesën, përqëndrim të ulët dhe shpesh janë jo të qartë.

Jetesa me një fëmijën me autizëm në përgjithësi shoqërohet me kosto ekonomike të lartë, pasi familja jo vetëm mban peshën e një individi përgjithësisht të varur prej saj, por edhe duhet të përballlet me trajtimin e autizmit i cili është i kushtueshëm.

Ka të dhëna se stresi i prindërimit mund të ndikojë në efektivitetin e ndërhyrjes nga njëra anë, dhe anasjelltas, efektiviteti i ndërhyrjes mund të ndikojë mbi nivelin e stresit te prindërit.

Studimi vlerëson në kontekstin shqiptar “Depresionin, ankthin dhe simptomat e stresit te prindërit”, “Gjuhën/Kommunikimin, Ndërgjegjësimin Perceptues dhe Konjitiv, Sjelljen ‘problem’ fizik/shëndetësor, Socializimin, “Sjelljet përsëritëse, të kufizuara te fëmijët me autizëm” të cilat janë eksploruar me anë të pyetësorëve të cilët pikëzohen. Kampioni përbëhet nga prindër me fëmijë me autizëm dhe prindër me fëmijë me zhvillim tipik si dhe fëmijë me autizëm. Studimi kryhet në dy faza: në fazën e parë, me anë të pyetësorit mbi “Depresionin, Ankthin dhe Stresin” – DASS 42 i cili është i validuar dhe në kontekstin shqiptar, bëhet vlerësimi i elementeve të sipërpërmendur në një grup familjesh shqiptare..

Në fazën e dytë, studimi eksploron rolin që luan terapia mbi fushat e sipërpërmendura kur terapia kryhet nga prindërit e fëmijëve me autizëm. Pyetësorët e përdorur në këtë fazë janë “Pyetësori mbi sjelljet përsëritëse – i rishikuar” dhe pyetësori që Vlerëson Trajtimin e Autizmit.

Gjatë fazës së dytë të punimit, prindërit që aplikuan terapinë për një periudhë 1 vjeçare u mbështetën profesionalisht me anë të formës hands-on-technique”, pra mësim i teknikës duke aplikuar terapinë.

Gjatë punimit u vu re se ndërhyrja nga ana e prindërve solli uljen e stresit, të ankthit dhe depresionit të prindërve të fëmijëve me autizëm. Fëmijët me autizëm shënuan progres përsa i përket nënshkallëve si: “Gjuhën/Kommunikimin, Ndërrjegjësimin Perceptues dhe Konjitiv, Sjelljen ‘problem fizik/shëndetësor, Socializimin”, “Sjelljet përsëritëse, të kufizuara te fëmijët me autizëm”- ndërsa nuk u gjetën ndryshime domethënëse për nënshkallën Socializimi. Niveli i përmirësimit të VTA është më i lartë tek fëmijët e moshës 1-4 vjeç.

Gjetjet e punimit nxisin kërkesën për më shumë mbështetje profesionale ndaj prindërve të fëmijëve me autizëm. Përfshirja më e madhe e prindërve në terapi për fëmijët e tyre duket se kontribuon në përmirësimin e fëmijëve dhe ndikon pozitivisht te prindërit e fëmijëve në Spektrin e Çrregullimeve Autike. Këto gjetje kontribuojnë dhe nxisin gjithashtu kryerjen e më shumë studimeve të ngjashme pasi numri i kërkimeve në këtë drejtim është ende i vogël. Siç do të dalë në pah edhe gjatë punimit, kërkimet sistematike dëshmojnë për literaturë ende jo shumë të pasur dhe për një fushë relativisht të re për eksplorim.

Fjalë kyç: Spektri i Çrregullimit Autik, stresi, ankthi, depresioni, ndikimi, terapia e analizës së sjelljes së aplikuar, prindër, fëmijë, ndërhyrje.

ABSTRACT

The following study is an investigation into the theme of the influence of Autism Disorder Spectrum and application of “Applied Behavior Analysis” therapy in children and parents themselves. The study is focused on the scale of autism influence and explores the role of the therapy in cases where the latter is applied by the parents themselves.

The autism is a neurological disorder which accompanies the persons during their entire lifetime. Several studies show that individuals with autism ask for assistance and only few manage to live an independent life. Parenting for children with autism is associated with high level of stress, anxiety and possible risk of depression. The parents of children with autism have problems with sleeping and eating. They present more negative emotions than positive ones; they show acute and terminal difficulties with memory, low level of concentration and often signs of unclearness.

Living with a child with autism is associated with expensive economic costs for the family not only for bearing the burden of an individual fully depending on the family but due to the fact that treating autism is costly as well.

There is data that the level of parental stress can influence the effectiveness of the treatment and vice versa, the effectiveness of the treatment can influence the level of parental stress.

The following study assesses in the local context the “Depression, anxiety and symptoms of stress at the parents of children with autism”, “Language/Communication, Sensory / Cognitive Awareness, Health/Physical Behavior, Socialization”, and “Repetitive and stricted behaviors of children with autism” through use of scoring questionnaires. The samples are composed of parents of children with autism, parents of children with typical development and children with autism. The study is developed in two phases: i) phase one with the use of the questionnaires on “Depression, Anxiety and Stress” – model DASS 42 which is validated in Albanian context and the assessment is done based on a group of Albanian families, and phase 2 where the study is focused on the role of the therapy in the

aspects above mentioned in the cases where therapy is applied by the parents of the children with autism. The questionnaires used in this phase are “Repetitive Behaviors Scale - Revised” and “Autism Treatment Evaluation Checklist”.

During the second phase of the study the parents who applied the therapy for one year period were professionally assisted with the method “hands-on-technique”, learning technique while applying therapy.

The study showed evidence that parental applied treatment reduced the level of stress, anxiety and depression of the parents of children with autism. The children showed progress in fields such as “Language/Communication, Sensory / Cognitive Awareness, Health/Physical Behavior, Socialization”, and “Repetitive Behaviors Scale - Revised” whilst there was no statistical meaningful evidence on “socialization” level. The level of improvement of ATEC is found to be higher at the children of age 1-4 years old.

The findings of the study show the need for a broader professional assistance towards the parents of children with autism. Involving parents seems to contribute to improvement of children with autism and has a positive effect in the parents themselves. These findings show the need for similar studies because at the present the number of such studies is very limited. As it will result from the study the systematic researches give evidence of a current shallow literature and the need to explore relatively unstepped fields.

Keywords: Autism Disorder Spectrum, stress, anxiety, depression, influence, therapy of applied behavior analyses, parents, children, treatment.

DEDIKIMI

Familjes sime!

FALËNDERIME

Fillimisht dua të falënderoj prindërit e fëmijëve me autizëm të cilët dhanë mbështetjen e tyre pa u lodhur, ndanë me mua përvojën e jetës së tyre të përditëshme duke më besuar edhe pjesët më të errëta të saj, me shpresën se gjithçka mund të kontribuojë në një të ardhme ndryshe.

Në mënyrë të veçantë falënderoj udhëheqësen time në këtë punim, Dr. Anita Pilika. Këshillat, sugjerimet dhe mbështetja e saj ishin mjaft të vlefshme për realizimin e këtij punimi.

Falënderoj pedagogët e Universitetit European të Tiranës që kanë ndjekur në vazhdimësi prezantimet e bëra në Ditët Doktorale duke dhënë sugjerimet e tyre.

Gjithashtu dua të falënderoj Dr. Artan Simaku për mbështetjen që më ka dhënë në lidhje me analizën e të dhënave.

Së fundmi dua të falënderoj familjen time e cila më ka inkurajuar në vazhdimësi për kryerjen e këtij punimi, më ka dhënë gjithë dashurinë dhe qetësinë e nevojshme pa të cilat ky punim nuk do të ishte kryer.

Faleminderit!

PËRMBAJTJA E LËNDËS

KAPITULLI I: HYRJE.....	16
1 Konteksti i studimit dhe rëndësia e problemit	16
1.2 Autizmi dhe prindërit	16
1.3 Elemente biheviorale dhe konjitive te individët me autizëm	17
1.4 Prevalenca e autizmit dhe ndikimi te prindërit	20
KAPITULLI II: ÇRREGULLIMI I SPEKTRIT AUTIK	23
2.1 Çrregullimi i Spektrit Autik	23
2.2 Historia.....	24
2.3 Klasifikimi	25
Klasifikimi sipas DSM 5	27
Diagnostikimi i hershëm.....	30
Mjetet vlerësuese	32
2.4 Epidemiologjia	36
Të dhëna për Shqipërinë	38
Kudri ligjor në Shqipëri	39
Qendrat diagnostikuese që ofrojnë shërbime për fëmijët me autizëm.	39
2.5 Etiologjia dhe faktorët e riskut.....	42
Neuropikologjia e autizmit.....	42
2.6 Aspekte klinike.....	50
Dëmtimet cilësore në ndërveprimet sociale dhe komunikim	50
<i>Dëmtimet cilësore në komunikim</i>	52
Modelet e sjelljes përsëritëse, kufizuese, stereotipitë, aktivitetet dhe interesat.....	53

Rëndësia e sjelljeve perseritese dhe stereotipike per diagnostikimin dhe identifikimin e hershem.....	55
Komponentet dhe perkufizimet të sjelljeve të përsëritura dhe kufizuara.....	56
Sjelljet përsëritëse dhe të kufizuara ne femijet parashkollore	57
Viti i tretë i jetës	60
KAPITULLI III: PRINDËRIMI DHE STRESI PRINDËROR TE PRINDËRIT E FËMIJËVE ME AUTIZËM.....	63
3.1 Koncepti i Prindërimit.....	Error! Bookmark not defined.
3.2 Stresi prindëror tek prindërit e fëmijëve me autizëm.....	64
Përmbledhje.....	Error! Bookmark not defined.
KAPITULLI IV: TRAJTIMI I FËMIJËVE ME AUTIZËM.....	67
4.1 Ndërhyrja e realizuar nga prindërit	67
4.2Strategjia e ndërhyrjes –Zgjedhja e ndërhyrjeve të bazuara mbi
parimet e ABAs përkundrejt modeleve të tjera të ndërhyrjes.	70
KAPITULLI V - SHTRIMI I PROBLEMIT.....	75
5.1 Qëllimi i punimit.....	75
5.2 Hipotezat e punimit.....	77
KAPITULLI VI: METODOLOGJIA	78
6.1Kampioni i studimit	79
Kriteret e përfshirjes në studim.....	80
Kriteret e përjashtimit nga studimi.....	80
6.2 Instrumentat matës.....	80
6.3 Procedurat e hulumtimit.....	87
Korniza kohore.....	91

Konsiderata etike.....	91
Roli i hulmtuesit.....	91
KAPITULLI VII: ANALIZA DHE REZULTATE	92
7.1 Prindërit e fëmijëve me autizëm dhe Grupi i Kontrollit	92
DASS - 42: Dallimet sipas krahasimit të mesatareve, krahasimit midis nënave dhe baballarëve, krahasimit sipas nivelit ekonomik.....	94
Ashpërsia e DASS -42: Prindërit e fëmijëve me autizëm, Prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik.....	98
7.2 Zbatimi i terapisë mbi parimet ABA nga ana e prindërve.....	99
Krahasimi i mesatares së nënshkallëve të DASS ndërmjet T1 and T2: para dhe pas trajtimit ABA.....	99
Krahasimi i mesatares së nënshkallëve të RBS ndërmjet T1 and T2: para dhe pas trajtimit ABA.....	101
Pesha specifike e sjelljet përsëritëse të RBS-R.....	103
Krahasimi i mesatareve të ATEC në T1 dhe T2	104
Krahasimi i mesatareve të ATEC në T2 sipas grupmoshes	106
Përqindja e përmirësimit	107
KAPITULLI VIII: DISKUTIM	109
8.1 Vlerësimi i nivelit të stresit, ankthit dhe depresionit të prindërit e fëmijëve me autizëm.....	109
8.2 Vlerësimi i ndikimit që ka ndërhyrja nga ana e prindërve mbi stresin, ankthin, dhe depresionin.....	120
8.3 Vlerësimi i ndikimit që ka ndërhyrja nga ana e prindërve mbi Sjelljet Përsëritëse dhe Interesat e Kufizuara në autizëm.....	123

8.4 Ndikimi i ndërhyrjes nga ana e prindërve mbi vetë fëmijët e spektrit të çrregullimit autik.....	128
8.5 Kufizime.....	139
KAPITULLI IX: KONKLUSIONE DHE REKOMANDIME.....	148
SHTOJCA.....	151
BIBLIOGRAFIA	169

LISTA E TABELAVE OSE DIAGRAMEVE

Tabela 4. 1 Karakteristikat socio-demografike të prindërve të fëmijëve me autizëm dhe të prindërve të fëmijëve klinikisht të shëndoshë.....	92
Tabela 4. 2 Krahasimi i mesatareve të prindërve të fëmijëve me autizëm dhe prindërve me fëmijë normale për DASS.....	94
Tabela 4. 3 Vlerësimi i autorit dhe kolegut.....	95
Tabela 4. 4 Krahasimi i mesatareve të DASS midis nënave dhe baballarëve të fëmijëve me autizëm.....	96
Tabela 4. 5 Krahasimi i mesatareve të DASS te prinderit e femijeve ASD sipas nivelit ekonomik.....	97
Tabela 4. 6 Ashpërsia e DASS. Prindërit e fëmijëve me autizëm.....	98
Tabela 4. 7 Ashpërsia e DASS.Prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik.....	98
Tabela 4. 12 Krahasimi i mesatares së nënshkallëve te DASS ndërmjet T1 and T2: para dhe pas trajtimit ABA	99
Tabela 4. 14 Karakteristikat sociodemografike të fëmijëve me autizëm.....	100
Tabela 4. 15 Krahasimi i mesatares së nënshkallëve të RBS ndermjet T1 and T2: para dhe pas trajtimit ABA	101
Tabela 4. 16 Vlerësimi i autorit dhe kolegut.....	102
Tabela 4. 17 Peshat specifike e sjelljet përsëritëse të RBS-R	103
Tabela 4. 18 Krahasimi i mesatareve të ATEC në T1 dhe T2	104
Tabela 4. 19 Krahasimi i mesatareve të ATEC në T2 sipas grupmoshes	106
Tabela 4. 20 Përqindja e përmirësimit	107
Figura 4. 1 Krahasimi i mesatareve të prindërve të fëmijëve me autizëm dhe prindërve me fëmijë normal për DASS.....	95
Figura 4. 2 Krahasimi i pikëve të DASS midis nënave dhe baballarëve të fëmijëve me autizëm.....	96
Figura 4. 3 Krahasimi i mesatareve të DASS sipas nivelit ekonomik	97
Figura 4. 7 Krahasimi i mesatares së nënshkallëve të DASS ndërmjet T1 dhe T2.....	100
Figura 4. 9 Krahasimi i mesatares së nënshkallëve të RBS ndërmjet T1 dhe T2	102

Figura 4. 10 Peshë specifike e sjelljeve përsëritëse të RBS-R (përqindje ndaj totalit).....	104
Figura 4. 11 Krahasimi i mesatareve të ATEC në T1 dhe T2.....	105
Figura 4. 12 Krahasimi i mesatareve të ATEC në T2 sipas grupmoshës.....	106
Figura 4. 13 Përqindja e përmirësimit sipas shkallëve të ATEC	107

LISTA E SHKURTIMEVE DHE E FJALORIT

ASD	Autism Spectrum Disorder
DASS	Depresion Ankth Stres
RBS-R	Repetitive Behaviour Scale-Revisited
ATEC	Autism Treatment Evaluation Checklist
ABA	Applied Behavioural Analysis
DSM-V	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
SIGN	Scottish Intercollegiate Guidelines Netëork 2007
IQ	Intelligence Quotient

KAPITULLI I

HYRJJE

1. Konteksti i studimit dhe rëndësia e problemit

Prindërit në çdo shoqëri në të cilën jetojnë kanë përgjegjësinë për të plotësuar nevojat për afekcion, siguri, për një mjedis dashurie dhe kujdesi ndaj fëmijëve. Përgjegjësitë e prindërve mund të ndryshojnë shumë shpejt dhe në shumë mënyra sidomos kur fëmija lind me probleme zhvillimi, ose rezulton i tillë në një periudhë të mëvonshme, si në rastin e prindërimit ndaj një fëmije me autizëm. Prindërimi ndaj një fëmije me autizëm nuk është një proces i lehtë. Sipas Rose, prindërimi është një detyrë e cila shoqërohet me nivel të lartë stresi dhe të qenit prind i një fëmije me aftësi të kufizuar, është një nga ngjarjet më stresuese që mund të ndodh në jetë(Rose, 1987; Thompson, 2000).

Në Shqipëri nuk ka të dhëna zyrtare lidhur me prevalencën e Autizmit. Në Shqipëri ekzistojnë disa qendra publike dhe jo publike të cilat ofrojnë shërbime për fëmijët me autizëm si: Qendra Kombëtare e Mirërritjes Zhvillimit dhe Rehabilitimit të Fëmijëve, (QKMZHRF) qëndër nën varësinë e Ministrisë së Shëndetësisë e cila ofron shërbime për fëmijët autikë; Fondacioni Fëmijët Shqiptar si agjensi jo publike, etj. Pavarësisht të dhënave që disponon secila prej këtyre qendrave nuk ka të dhëna zyrtare nga Ministria e Shëndetësisë lidhur me Autizmin. Nëse i referohemi të dhënave të marra nga Qendra Kombëtare e Mirërritjes Zhvillimit dhe Rehabilitimit të Fëmijëve, Tiranë, çdo vit vërehet një rritje e numrit të rasteve të reja të autizmit tek fëmijët.

1.2 Autizmi dhe prindërit

Themeli i problematikës së autizmit dhe të qenit prind përqëndrohet mbi autizmin dhe manifestimet e tij biologjike dhe të sjelljes.

Fëmijëria është një periudhë me kërkesa dhe sfida për të gjithë prindërit, dhe kur fëmija ka një problem, kërkesat dhe sfidat janë më të mëdha .

Kur problemi është autizmi, një nga çrregullimet mendore më shkatërruese dhe më pak të kuptuara të fëmijërisë, është e vështirë të imagjinohet se si e përballojnë prindërit, motrat dhe vëllezërit. Ky studim kryhet mbi autizmin siç përjetohet nga prindërit e fëmijëve me autizëm. Studimi do hetojë odisenë e jashtëzakonshme dhe të vështirë të procesit të mësimin dhe të transformimit të prindërve. Një studiues i shquar në këtë fushë ka thënë se, "Unë mendoj se nganjëherë ...prindërit lëndohen më shumë se fëmijët"(Lovaas, 1991, f.3). Ky seksion jep një pasqyrë të autizmit dhe është çelësi për vendosjen e autizmit në kontekstin e prindërimit gjatë kësaj teze.

1.3 Elementë bihejviorale dhe konjitive te individët me autizëm

Cilat do që mund të jenë shkaqet, efektet e autizmit janë shkatërruese si nga ana konjitive ashtu edhe nga ana e sjelljes së fëmijëve. Autizmi është një ndërprerje e ashpër e proceseve normale të zhvillimit dhe zgjat për gjithë jetën.

Autizmi çon në dëmtim të të folurit, të funksioneve konjitive, sociale, dhe përshtatëse duke i bërë fëmijë të mbeten gjithnjë e më shumë pas bashkëmoshatarëve të tyre gjatë procesit të rritjes.

Individët autikë kanë vështirësi për të kuptuar komunikimet e thjeshta verbale, janë të hutuar nga informacioni që marrin nëpërmjet shqisave dhe tërhiqen në shkallë të ndryshme nga njerëzit dhe bota që i rrethon. Ata janë tëshqetësuar me aktivitete dhe objekte në dukje të pakuptimta dhe me sjelljet e përsëritura(Brook, 1992). Problemet e tyre duket se janë të lidhura me perceptimin. Individët me autizëm duken të humbur në botën e tyre të brendshme.

Uta Frith (1993) ka teorizuar se një deficit i madh konjitiv mund të jetë shkak për të gjithë sjelljet problematike dhe izolimin. Dëshmia e saj sugjeron se individët me autizëm nuk kanë "aftësinë për të menduar në lidhje me mendimin, ose të imagjinojnë gjendjen mendore të një individi tjetër "(f. 112). Për shkak të zhvillimit të pamjaftueshëm të teorisë

së mendjes, individëve me autizëm u mungon aftësia për tu angazhuar mbi ide imagjinuese, për të interpretuar njenjat, dhe për të kuptuar qëllimet përtej përmbajtjes së fjalëve.

Një shembull tjetër i anomalive perceptuese është i qartë nga studimet e imazhit të trurit. Truri i një individi autik përpunon imazhet e fytyrës në girusin temporal inferior, një region i përdorur zakonisht nga truri normal për të përpunuar objektet jo frymore (Cowley, 2000). Hulumtimi nga Perner, dhe Leekham (1989) në Universitetin Sussex raporton se individët me autizëm kanë vështirësi në vlerësimin e fytyrës, trupit, dhe shprehjeve vokale të ndjenjave. Njerëzit me autizëm nuk përdorin gjeste që shprehin gjendje mendore të tilla si turpi, por përdorin gjeste të tilla siç janë shenjat që synojnë manipulimin e sjelljes. Coleman (1989), raporton se manifestimet evolutive të autizmit mund të fillojnë që në orën e parë të lindjes.

Simptoma të tilla si mos qendrimi i foshnjave në krahët e nënës dhe ndjeshmëria e sistemit të të prekurit bën që fëmija të bërtasë dhe të rrijë i tendosur kur mbahet.

Vështrimi i tyre është përshkruar si bosh dhe i fokusuar në botën e brendshme. Shumica e simptomave manifestohen ose bëhen të dallueshme midis moshës 17 dhe 36 muaj (Vostanis, 1994). Autori raporton që arsyet për vonesën në diagnostikimin e autizmit në moshë të re të cilat mund të lidhen me natyrën dhe zhvillimin e gjendjes, për shkak të mungesës së trajnimit të specializuar, të mungesës së shërbimeve, ose të mungesës së procedurave të duhura të standartizuara për vlerësimin. Gjëja më e rëndësishme që duhet kuptuar është se sjelljet e autizmit nuk ndodhin në një vakum. Ato ndodhin në një sistem familjar dhe për këtë arsye, ato ndikojnë në jetën familjare. Për shembull, nëse një fëmijë me autizëm nuk fle gjatë gjithë natës do të ndikohen edhe prinderit. Në të gjithë kemi dëgjuar tregimet e prindërve që kanë fëmijëtë lindur normalë, të cilët, gjatëjavëve ose muajve të parë nuk flenë gjatë natës. Përfytyroni ata që kanë një fëmijë me autizëm, i cili, për dymbëdhjetë ose më shumë vite jo vetëm që nuk fle gjatë natës por edhe e kalon këtë kohë duke bërtitur, duke kënduar, duke përsëritur biseda, duke u rrotulluar nëpër shtëpi, dhe/ose duke u përpjekur të largohet nga shtëpia.

Gjëja më e vështirë për prindërit e fëmijës, është natyra e pamëshirshme e simptomave të autizmit. Shumë sjellje ndodhin në mënyrë përsëritëse për periudha të gjata kohore. Për të dhënë një shembull të veçantë: në një studim të kohëve të fundit, një djalë me autizëm tha: "A mund të flas?" 618 herë gjatë një periudhe 3-orëshe të vëzhgimit (Coggins & Frederickson, 1988). Të tjera karakteristika të zakonshme të sjelljes së autizmit ndryshojnë gjerësisht nga fëmija në fëmijë, por disa prej tyre mbizoterojnë në fëmijët me autizëm. Janë prezente sjelljet obsesive si mos ecja mbi të plasariturat e trotuarit, ecja në mënyrë të përsëritur në vendet që janë familjarë, dhe përplasja në mënyrë të përsëritur e duarve. Karakteristika të tjera të autizmit përfshijnë aftësi të dobëta ose jo-ekzistente gjatë tualetit, refuzimin e ushqimit, endja pa një qëllim dhe pa frikën se mund të humbasë, ngjitja në objekte të rrezikshme dhe të papërshtatshme të tilla si në kuzhinë, çati, dhe pak ose aspak komunikim.

Echolalia, përsëritja e tingujve dhe fjalëve, është mjaft e zakonshme. Individët me autizëm përsërisin fjalët, fjalitë, dhe ndonjëherë këngët dhe filmat. Ata mund të shkëlqejnë në kompjuter, por nuk mund të kërkojnë një gotë qumësht, dhe në disa raste nuk mund të përtypin ushqimin. Nuk kuptojnë higjenën, ose respektin për të tjerët apo pronën e tyre. Shpesh janë të pranishme lëvizjet e çuditshme të trupit dhe tendosja e trupit. Kafshimi, pickimi, dhe të goditurit e vetes dhe e të tjerëve, është e shoqëruar zakonisht me zemërim.

Aftësitë konjitive janë të pranishme në autizëm, por duket se funksionojnë vetëm në nivel të ulët. Gjeneralizimi dhe asocijimi zakonisht mësohen nga përsëritja. Disa aftësi zotërohen përmes periudhave të gjata të provave dhe të gabimeve. Disa profesionistë mendojnë se, individët me autizëm, kanë tendencë drejt një gjendje të mësuar të pafuqisë meqenëse ata dështojnë aq shpesh, e cila mund të shtypë më tepër motivimin e tyre për të mësuar. Sfidat për edukatorët, terapistët, dhe prindërit është për të shmangur ose minimizuar mundësitë për dështim, ndërsa duhet të gjejnë stimuj për sukses. Kjo është një sfidë e madhe. Prindërit e fëmijëve me autizëm janë të humbur, të hutuar, dhe të pamësuar. Një fëmijë me autizëm në familje krijon një situatë që kërkon mirëkuptim dhe mbështetje nga familja, miqtë, komuniteti dhe kujdestarët profesionale. Për fat të keq, shumica e familjeve me një fëmijë autik dinë pak për autizmin si një sëmundje apo për implikimin e tij me sistemet e

sipërpërmendura. Burimet trajnuese janë minimale dhe shumica e studimeve mbi autizmin, siç rezulton nga literatura, janë kuantitative dhe të palexueshme nga publiku i përgjithshëm. Për më tepër, studimet fokusohen mbi stresorët, sjelljet specifike ose implikimin psikologjik të autizmit dhe efektet mbi prindërit; sidoqoftë, duhet një pamje më e gjerë mbi autizmin duke përfshirë sistemet që luajnë rol në përshtatjen e prindërve.

1.4 Prevalenca e autizmit dhe ndikimi te prindërit

Autizmi është karakterizuar si një pjesë e spektrit të vështirësive në këto fusha që ndryshojnë në kombinim dhe ashpërsi, mes dhe brenda individëve (Charman, 2002). Ndërkohë që akoma është e diskutueshme çështja nëse nivelet e prevalencës e autizmit janë vërtetë në rritje (Baird et al, 2006;. Charman, 2002) apo se kjo ndodh për shkak të faktorëve të tillë si ndryshimet në kriteret diagnostikuese dhe rritja e ndërgjegjësimit dhe njohjes (Krah & Potter, 2002) thjesht shfaqen të jenë në rritje, nga shumë studime janë raportuar nivele të konsiderueshme të prevalencës. Për shembull, Bordi Këshillimor Australian mbi Autizmin e ka vlerësuar prevalencën e autizmit në të gjithë Australinë me një shifër prej 62.5 per 10,000 për fëmijët 6 deri në 12-vjeç. (Mac Dermott, Williams, Ridley, Glasson &Ëray, 2007). Nivele të ngjashme të prevalencës janë gjetur në studime të tjera. Charman (2002) ka rishikuar tri studimet e fundit të prevalencës dhe ka sugjeruar një nivel mesatar prevalence prej 60 për 10,000 për fëmijët nën 10 vjeç.

Wing dhe Potter (2002) kane rishikuar 39 studime ndërkombëtare të prevalencës dhe kanë raportuar një nivel prevalence prej 60 për 10,000 për autizmin dhe nivele me të larta për një spektër më të gjerë. Një nivel prevalence prej 62.5 për 10.000 tregon se ka mesatarisht një fëmijë me autizëm për çdo 160 fëmijë midis moshës 6 dhe 12 vjeç (Mac Dermott et al., 2007).

Më e rëndësishmja, autizmi, si shumë paaftësi të tjera, ka ndikim të konsiderueshëm social, sidomos në familje dhe edukimin e fëmijës. Mac Dermott et al. (2007) theksojnë se, me një

nivel prevalence prej 62.5 për 10.000 autizmi prek familjet që përbëjnë rreth gjysëm milion banorë.

Familjet e individëve me autizem kanë kërkesa të ndryshme në lidhje me aspektet e jetës familjare, duke përfshirë nevojat e prindërve si individë dhe si çift (National Research Council, 2003), si dhe të vëllezërve dhe motrave.

Çështjet familjare gjithashtu ndikojnë edhe në edukimin e individëve me autizëm. Pjesëmarrja e familjes, veçanërisht përfshirja e nënës, është pranuar gjerësisht që të jetë pjesë e praktikave më të mira në edukimin e individëve me autizëm (Benson, Karlof & Siperstein, 2008), por edukimi i një individi me ASD mund të jetë burim i stresit i cili ka ndikim të rëndësishëm për familjet (Harris, 1994). Gjithashtu, janë hulumtuar marrëdhëniet midis çrregullimit autik dhe statusit të funksionimit familjar. U gjet një lidhje midis problemeve të sjelljes dhe të shëndetit mendor dhe raportimeve të nënave mbi efektet negative të funksionimit familjar.

Megjithatë, studimit i mungonte diapazoni i nivelit funksional të treguar nga fëmija, që ka të ngjarë të maskonte një lidhje ndërmjet nivelit funksional dhe stresit prindëror (Blacher & Baker, 2002). Ata vlerësuan funksionimin familjar me pyetëtorin e ndikimit mbi familjen, i cili mat vlerësimet negative në lidhje me prindërimin dhe efektet në marrëdhëniet familjare.

Karakteristikat e fëmijëve, të tilla si gjinia, ashpërsia e gjendjes, apo temperamentit, nuk u gjetën të kenë të lidhje me funksionimin e familjes nga Trute (1990). Arsimimi i babait lidhet pozitivisht me nivelin e përgjithshëm të funksionimit të familjes. Morgan (1988) ka hulumtuar funksionimin familjar tek familjet me fëmijë të diagnostikuar me çrregullimin autik.

Altieri dhe Kluge (2009) gjithashtu marrin në konsideratë edhe kohezionin familjar tek familjet me fëmijë të diagnostikuar me çrregullimin autik. Higgins, Bailey, dhe Pearce (2005) gjithashtu studiojnë efektet e të paturit të një fëmije me një çrregullim pervaziv zhvillimor për funksionimin e familjes, kënaqësisë martesore të përjetuara nga prindërit e fëmijës, vete-vlerësimin e prindërve, dhe teknikat e përballimit. Rodrigue, Morgan, dhe

Geffken (1992) kanë hetuar dallimet mes familjeve të fëmijëve me autizëm apo Sindromin Daun dhe fëmijët pa ndonjë vonesë zhvillimore.

Hastings (2003) ka gjetur dallime të mëdha mes vëllezërve dhe motrave të fëmijëve me autizëm dhe të fëmijëve normalë.

Ky studim është një hetim nëse prindërit e fëmijëve me autizëm përjetojnë nivele të larta të depresionit, ankthit dhe simptoma të stresit, si dhe një barrë të rritur mbi anëtarët e tjerë të familjes. Familjet dhe vëllezërit e motrat që jetojnë me fëmijët me autizëm përballen me shumë sfida emocionale dhe praktike. Ndikimi mbi vëllezërit e motrat e një fëmije me autizëm është më i lartë se në grupet e kontrollit. Aspekti financiar dhe social, si dhe sforcimi personal i prindërve janë të lidhura me barrën e perkujdesjes për fëmijët e tyre me autizëm.

Studimi gjithashtu shqyrton rolin që luan përfshirja e prindërve në terapi duke marrë parasysh nivelin e stresit, ankthit dhe depresionit të përjetuar nga vetë prindërit, dhe familjarët e fëmijëve me autizëm dhe nga vetë fëmijët me autizëm.

KAPITULLI II

ÇRREGULLIMI I SPEKTRIT AUTIK

Ky kapitull përmbledh një shikim të literaturës mbi autizmin, teoritë dhe kërkimet që lidhen me të si dhe shkaqet dhe karakteristikat e autizmit. Njohuritë mbi autizmin do të përfshijnë diagnostikimin me anë të kritereve diagnostikuese, mjetet e vlerësimit, prevalencën, teoritë psikologjike mbi autizmin të përpiqen të shkojnë në origjinën dhe shkaqet e autizmit, aspekte klinike të autizmit me fokus te Sjelljet Përsëritëse. Gjithashtu këtu kemi një shqyrtim të konceptit të familjes dhe prindërimit si dhe të programeve të ndërhyrjes.

2.1 Çrregullimi i Spektrit Autik

Çrregullimet e Spektrit Autik përbëjnë një kompleks çrregullimesh neurologjike të zhvillimit. Këto çrregullime karakterizohen në shkallë të ndryshme nga defiqite në komunikimin social dhe sjelljet stereotipike dhe përsëritëse. Sipas Manualit Diagnostikues dhe Statistikor të çrregullimeve mendore, simptomat duhet të jenë të pranishme në fëmjërinë e hershme por mund të bëhen të dukshme më vonë, p.sh., në situata që kërkojnë aftësi sociale por që subjekti nuk i ka.

Rritja e identifikimit të këtij çrregullimi, ndikimi emocional që kanë tek familja dhe kërkesat sfiduese financiare lidhur me trajtimin e mbështetjen e tyre e bëjnë aktualisht ASDs një sëmundje të rëndësishme në nivel shkencor, publik dhe të të drejtave të njeriut. Trajtimet e tanishme mund të arrijnë një cilësi shumë më të mirë të jetës, në krahasim me pak vite më parë, por duhet të pranohet që ASDs ende nuk mund të shërohet dhe shumica e njerëzve me ASD, veçanërisht në vendet në zhvillim, me disa përjashtime, nuk marrin trajtimin e specializuar apo trajtim në përgjithësi.

Ky kapitull synon të përshkruajë njohuritë aktuale në klasifikim, epidemiologji, etiologji, paraqitje klinike, vlerësim, prognozë dhe trajtim të ASD. Shpresojmë që ky material të jetë

i dobishëm për klinikistët të angazhuar për të ndryshuar praktikat shëndetësore globale duke përfshirë këtu pacientë dhe familjet e tyre.

2.2 Historia

Eugen Bleuler (1857-1939), një psikiatër zviceran, solli termat skizofreni dhe autizëm. Fjala e fundit rrjedh nga fjala greke autos (që do të thotë "Vetë"), për të përshkruar tërheqjen aktive të pacientëve me skizofreni në botën e tyre të fantazisë, në një përpjekje për të përballuar përceptimet ose përvojat e jashtme të patolerueshme (Kuhn, 2004). Përdorimi i termit autizëm, në kuptimin e tij aktual filloi 30 vjet më vonë, kur pediatri austriak Hans Asperger huazoi terminologjinë Bleuler të psikopatëve autikë në një leksion të mbajtur në qendrën Universitare Spitalore në Vjenë (Asperger, 1938). Asperger më pas botoi tezën e tij të dytë në vitin 1944 (transkriptuar fillimisht në 1943) (Asperger, 1944), ku ai përshkruan një grup të fëmijëve dhe adoleshentëve me defiçite në komunikim dhe aftësi sociale dhe gjithashtu me një model sjelljesh të kufizuara dhe të përsëritura.

Në të njëjtën kohë, në vitin 1943 - të ndarë në distancë, nga Lufta e Dytë Botërore dhe me sa duket në padijeni të punës së njëri-tjetrit - Leo Kanner, në Spitalin Universitar Johns Hopkins në SHBA, përshkroi 11 fëmijë me sjellje të papërshtashme, të ngjashme me ato të përshkruara nga Asperger në letrat e tij klasike "Crrregullimet Autike të kontaktit emocional" (Kanner, 1943). Shumica e karakteristikave të përshkruara nga Kanner të tilla si "tërheqja autike" dhe "këmbëngulja në ngjashmëri" janë ende pjesë e kritereve për diagnostikimin e autizmin në klasifikimet e tanishme. Fëmijët e përshkruar nga Asperger ndryshonin nga ato të përshkruara nga Kanner, se ata nuk kishin vonesa të konsiderueshme në zhvillimin njohës ose gjuhësor.

Letrat e Asperger, të botuara në gjermanisht, kanë mbetur kryesisht të panjohura derisa Uta Frith i përktheu ato në anglisht (Asperger, 1944), duke i kthyer kështu gjerësisht të disponueshme. Këto ide janë shpërndarë më tej nga Lorna Wing (Wing, 1997) në UK. Si rezultat, ka patur një pranim gradual që autizmi përbën një spektër me simptoma të vazhdueshme nga të buta në të rënda dhe çrregullimi i Asperger është pjesë e kësaj vazhdimësie.

Ishte fatkeqësi që kuptimi origjinal i termit të Bleuler dhe lidhja e tij teorike me skizofreninë, e kombinuar me teorinë psikoanalitike dominuese në mesin e shekullit të njëzetë, e shkriu ASD së bashku me çrregullimet psikotike, duke i klasifikuar në rubrikën skizofrenia e fëmijëve.

Tërheqja e dukshme e pacientëve me ASD është keqinterpretuar si i njëjti mekanizëm i parë në skizofreni, një tërheqje mbrojtëse nga një situatë e jashtme e patolerueshme, si rezultat i një familje patogene (siç ishte gjerësisht konceptuar). Për fat të keq, disa nga këto ide të diskredituara mbahen ende nga një numër i vogël specialistësh. Rëndësia relative e ASDs në lidhje me kushte të tjera shëndetësore vazhdon të nënvlerësohet nga qeveritë dhe agjencitë ndërkombëtare. Në Afrikë, për shembull, puna klinike me ASDs filloi tre dekada pasi Kanner dhe Asperger kishin publikuar punën e tyre (Lotter, 1978; Bakare & Munir, 2011).

2.3 Klasifikimi i çrregullimit të spektrit autik

Dy janë standardet më të njohura dhe që përdoren sot kryesisht në botë në lidhje me çrregullimet mendore: DSM (Manuali Statistikor Diagnostikues) i cili përdoret gjerësisht në Amerikë dhe ICD ose Klasifikimi Statistikor Ndërkombëtar i Sëmundjeve që përdoret në Europë. Në të dyja këto instrumente, pavarësisht nga ndryshimet në detaje, autizmi definohet si çrregullim i zhvillimit. ICD-ja rishikohet nga Organizata Botërore e Shëndetësisë (OBSH). ICD-ja aktuale, pra ICD-10, nuk ka sjellë ndryshime në fushën e autizmit pasi ende OBSH-ja nuk ka bërë ndryshimet e përgjithshme në të.

Ndërkohë DSM 5 sjell ndryshime radikale në përcaktimin diagnostikues të autizmit, që nuk mund të anashkalohen pa marrë parasysh debatin që ngrenë këto ndryshime. ICD-10 (Organizata Botërore e Shëndetësisë, 1990) e klasifikon autizmin si Çrregullime Pervazive të Zhvillimit, një grup gjendjesh që karakterizohen nga anomalitë cilësore në ndërveprimet sociale reciproke, modelet idiosinkratike të komunikimit dhe nga interesa dhe aktivitete të kufizuara, stereotipike, përsëritëse. Këto anomalitë cilësore janë një tipar i funksionimit jo të mirë në të gjitha situatat. DSM V përdor termin e çrregullimeve Neurologjike të Zhvillimit,

ndërsa nëndarja është e ndryshme në të dy klasifikimet. Të dy taxonomet shfrytëzojnë një listë të sjelljeve, kërkojnë që një numër kriteresh duhet të plotësohen për të vendosur diagnozën dhe rishikohen periodikisht, në mënyrë që të përfshihen të dhëna të reja kërkimore. Në fakt, të dy janë duke kaluar nëpër një rishikim të detajuar; Si rezultat, DSM-5 doli në Maj 2013 ndërsa ICD-11 nuk duket të jetë duke planifikuar ndryshime të mëdha. Ka patur polemika për ndryshimet e sjella në DSM-5 si në qarqet shkencore dhe ato ligjore. DSM-5 sjell eliminimin e ndarjeve ekzistuese në DSM-IV të cilat ishin: Çrregullimi Autik; çrregullimet Rett', çrregullim Asperger, çrregullimet disintegrative të fëmijërisë, dhe çrregullimet pervazive zhvillimore të paspecifikuara ndryshe. Sipas propozimeve të DSM-5, tashmë është vetëm një kategori – Spektri i çrregullimit Autik dhe që karakterizohet nga:

- Deficite në komunikim social dhe ndërveprim social të cilat nuk ndodhin për 'llogari' të vonësave të zhvillimit të përgjithshëm.
- Modelet e sjelljes, interesat, apo aktivitetet të kufizuara, të përsëritura,
- Prania nga fëmijëria e hershme (por mund të mos jenë plotësisht të manifestueshme, derisa kërkesat sociale tejkalojnë kapacitetet e kufizuara të fëmijëve), dhe
- Kufizim dhe dëmtim në funksionimin e përditshëm.

DSM-5 në këtë mënyrë ka eliminuar diagnozën e çrregullimit Asperger, ndërkohë që formalizon konceptin "spektër" nga Lorna Wing, e cila e konsideron çrregullimin Asperger si një nën-kategori të ASD (Wing et al, 2011).

Klinicistët do të gjejnë simptomat klasike të grupuara në këto dy kategori (deficite në komunikimin social dhe modele sjelljeje të kufizuara e të përsëritura) me shtimin e hiper ose hipo-reaktivitetit në inputin sensor ose interesa të pazakonta në aspektet sensoriale të mjedisit.

Gjithashtu, do të ketë një klasifikim shtesë të ashpërsisë, e kategorizuar si "kërkesë për mbështetje", "kërkesë substanciale për mbështetje" dhe "kërkesë shumë substanciale për mbështetje". Një studim i kohëve të fundit nga Frazier et al (2012) mbështet vlefshmërinë e kriterëve të propozuara. Ato raportojnë rritje të specifitetit krahasuar me DSM-IV dhe sugjerojnë se duhet të konsiderohet një algoritëm, për të përmirësuar identifikimin dhe për

të ulur kostot, duke maksimizuar burimet e ndërhyrjes. William et al (2012) testoi vlefshmërinë strukturale dhe raportoi që modeli DSM-5 ishte superior ndaj modelit DSM-IV, dhe modeli i përgatitur nën kampionin e tyre ishte i mirë, i qëndrueshëm midis moshës dhe gjinisë dhe në ato me prezantime klinike dhe nën-pragun autik.

Klasifikimi sipas DSM 5

Manuali Statistikor i Çrregullimeve Mendore Diagnostike (DSM) është klasifikimi standard i çrregullimeve mendore (ku përfshihet autizmi) të përdorura nga profesionistë të shëndetit mendor në Shtetet e Bashkuara. Ky manual ka për qëllim të jetë i zbatueshëm në një rrjet të gjerë të konteksteve dhe i përdorueshëm nga klinicistët dhe hulumtuesit e orientimeve të ndryshme (p.sh., biologjike, psikodinamike, njohëse, sjelljes, ndërpersonale, familjare / sistemeve).

Manuali Statistikor i Çrregullimeve Mendore diagnostike, edicioni i pestë (DSM-5), është edicioni aktual dhe ka qenë i projektuar për përdorim në të gjithë parametrat klinike (stacionare, ambulate, spital ipjeshtëm, konsultimi-nderlidhes, klinika, praktikë private, dhe kujdesit parësor), me popullsi të komunitetit. Ai mund të përdoret nga një gamë e gjerë e shëndetësisë dhe profesionistëve të shëndetit mendor, duke përfshirë psikiatër dhe mjekë të tjerë, psikologë, punonjës socialë, infermierë, terapistë profesionalë dhe rehabilitues. Ai është gjithashtu një mjet i domosdoshëm për mbledhjen dhe komunikimin e statistikave të sakta të shëndetit publik.

Sipas DSM-V:

Çrregullimet e Spektrit Autik duhet të plotësojnë kriteret A, B, C, dhe D:

- A. Deficitet e vazhdueshme në komunikimin social dhe ndërveprimin social në të gjitha kontekstet, të cilat nuk ndodhin për “llogari” të vonesave të përgjithshme të zhvillimit, dhe shfaq të 3 simptomat e mëposhtëme:*

1. Deficite në ndërveprimin social-emocional, duke filluar nga qasja jo normale shoqërore dhe dështimi i bashkëbisedimit përmes reduktimit të ndarjes së interesave, emocioneve, afektit dhe përgjigjes, deri në mungesë të plotë të fillimit të ndërveprimit social.
2. Deficitet në sjelljet e komunikimit jo verbal të cilat përdoren gjatë ndërveprimit social, si p.sh, duke filluar nga integrimi i dobët verbal dhe jo verbal i komunikimit, në, anomali të kontaktit me sy dhe gjuhës së trupit, deficite të të kuptuarit dhe përdorimit të xhesteve, deri në mungesën e plotë të shprehjeve të fytyrës dhe komunikimit joverbal.
3. Deficite në zhvillimin dhe mbajtjen e lidhjeve, në kuptimin e tyre, si p.sh., duke filluar nga vështirësitë për të përshatur një sjellje sipas rrethanave të ndryshme shoqërore deri në ndarjen e një loje imagjinative me te tjerët, bërjen e shokëve, deri në mungesën e interesit për moshatarët.

B. Modele të përsëritura, strikte të sjelljes, të interesave ose aktiviteteve të cilat shfaqen së paku në 2 nga simptomat e mëposhtme (aktualisht ose kanë ndodhur) :

1. Lëvizje motore përsëritëse ose stereotipike, përdorimi i objekteve, stereotipi motore ose të të folurës, rreshtimi i lodrave, ekolali, etj
2. Këmbëngulje ndaj rutinës, lidhje jo fleksibël me rutinen, sjellje rituale verbale dhe jo verbale, (p.sh, shqetësim shumë i madh ndaj ndryshimeve të vogla, vështirësi nëse ndërrohet ambjenti, modele të ngurta të të menduarit, përshëndetje në formë rituale, nevojë për të ecur në të njëjtën rrugë ose për të ngrënë të njëjtin ushqim.
3. Interesa shumë strikte dhe të fiksuara që janë jo normale si për nga fokusi i tyre ashtu edhe për nga intensiteti, lidhje shumë e fortë ose shqetësim shumë i madh për objekte jo të zakonshme, interesa të mbyllura që përsëriten në një rreth vicioz.

4.Hiper –reagime ndaj inputeve sensoriale ose interes të pazakontë ndaj aspektit sensorial të mjedisit (p.sh., pandjeshmëri e dukshme ndaj temperaturës /dhimbjes, përgjigje ndaj tingujve ose materialeve të veçanta, nuhatje ose prekje e objekteve në mënyrë të tepruar, mahnitje ndaj dritave ose lëvizjeve.

C. *Simptomat duhet të jenë të pranishme në fëmijërinë e hershme (por ndodh që nuk manifestohen tërësisht derisa kërkesat shoqërore kapërcejnë aftësitë e kufizuara, ose mund të maskohen përgjatë jetës në sajë të strategjive të mësuara).*

D. *Simptomat shkaktojnë dëmtime të rëndësishme në funksionimin shoqëror, në punësim dhe në aspekte të tjera të funksionimit në përgjithësi.*

E. *Këro shqetësime nuk shpjegohen më mirë me anë të paaftësisë intelektuale, (çrregullimi i Paaftësisë Intelektuale) ose me anë të Vonesës së Zhvillimit të Përgjithshëm. Paaftësia intelektuale dhe autizmi ndodhin shpesh së bashku; për të bërë diagnozën diferenciale kur kemi dhe autizëm dhe paaftësi intelektuale duhet që niveli i komunikimit shoqëror të jetë më i ulët sesa niveli i pritshëm i zhvillimit të përgjithshëm.*

Përcaktimi i autizmit sipas nivelit të ashpërsisë

Niveli i ashpërsisë (severitetit)

Niveli i severitetit	Komunikimi social	Sjelljet strikte dhe përsëritëse
Niveli 3 'Kërkon mbështetje shumë të rëndësishme'	Defiçite të rënda të aftësive për komunikimin verbal dhe jo verbal shkaktojnë dëmtime të rënda të funksionimit, nisje shumë të kufizuar të ndërveprimit shoqëror dhe përgjigje minimale ndaj ngjarjeve shoqërore që vijnë prej të tjerëve. P.sh., një individ me një nr.shumë të kufizuar fjalësh, rrallë nis një ndërveprim dhe kur e bën këtë, ai/ajo qaset	Sjellje të ngurta, vështirësi të skajshme ndaj ndryshimeve, ose sjellje të tjera strikte / përsëritëse cënojnë dukshëm funksionimin në të gjitha fushat. Vështirësi të mëdha për të ndryshuar fokusin

	në mënyrë të pazakontë vetëm për të plotësuar nevojat dhe përgjigjet vetëm ndaj qasjeve shoqërore shumë direkte.	ose veprimet.
Niveli 2 'Kërkon mbështetje të rëndësishme'	Deficite të dukshme në aftësitë për komunikim social verbal dhe jo verbal, dëmtime sociale të dukshme edhe kur ofrohet ndihmë, nisje e kufizuar e ndërveprimeve sociale, përgjigje e reduktuar ose e tepruar ndaj ngacimimeve që vijnë nga të tjerët. Shembull: një person i cili thotë fjali të thjeshta, ndërveprimet tij kufizohen me interesa të ngushta dhe të veçanta, dhe komunikimi i tij joverbal është i çuditshmëm.	Sjellje të ngurtë, vështirësi të pranojnë ndryshimin, ose sjellje të tjera përsëritëse /të ngurta të cilat shfaqen mjaftueshëm për t'i rënë në sy një vëzhguesi të rastësishëm dhe që prekin funksionimin në kontekste të ndryshme. Ankth/vështirësi për të ndryshuar fokusin ose veprimet.
Niveli 1 'Kërkon mbështetje'	Pa mbështetje, deficitet në komunikimin social shkaktojnë dëmtime të dukshme. Vështirësi në nisjen e ndërveprimit dhe shembuj të qartë përgjigjesh jo tipike dhe të pasuksesshme. Në dukje ka një interes të ulët ndaj ndërveprimeve sociale. Shembull: një person i cili është i aftë të flasë me fjali të plota por që në bisedë, ka vështirësi të kuptojë kush, kujt, etj., përpjekjet për të bërë shokë janë të çuditëshme dhe tipikisht jo të suksesshme.	Sjelljet jo fleksibël (jo toleruese dhe që nuk ndryshojnë) prekin funksionimin në një ose më shumë kontekste. Vështirësi në ndërrimin e aktiviteteve, në kalimin nga një aktivitet te tjetri. Probleme të organizmit dhe të ndërtimit të planeve të pavarura.

Diagnostikimi i hershëm

Është pranuar se diagnostikimi i hershëm përbën një avantazh të madh meqë mundëson ndërhyrje të shpejtë duke përmirësuar prognozën në një përqindje të rëndësishme të fëmijëve me ASD. Gjithashtu diagnostikimi i hershëm sqaron dyshimet dhe ankthin e prindërve dhe lejon një planifikim të përshtatshëm publik për zgjidhje të çështjes së shkollimit dhe mbështetjes në komunitet.

Eshtë i njohur fakti për një incidencë më të lartë të ASD midis vëllezërve dhe motrave të rasteve tashmë të identifikuara. Ky vëzhgim ka çuar në një ekzaminim më të hollësishëm të të porsalindurve me vëllezër me ASD dhe një ndjekje deri në vitet e para të jetës. Përpjekja për të identifikuar shenjat e hershme të zhvillimit që paraprijnë një diagnozë të ASD në vëllezërit dhe motrat e fëmijëve me ASD, qenë një zonë e frytshme hetimi. Ky ndryshim, pra kalimi nga një pamje retrospektive e zhvillimit anormal në një ndjekje prospektive të fëmijëve në rrezik, përbën një përparim të rëndësishëm shkencor.

Eshtë parë se foshnjat me risk të lartë (pra vëllezërit dhe motrat e fëmijëve me ASD) të cilët nuk ka patur shenja të dukshme gjatë gjashtë muajve të parë, më vonë janë klasifikuar si ASD; gjithësesi, problemet e ndërveprimit social fillojnë të shfaqen pas gjashtë muajve të parë (Zwaigenbaum et al, 2005). Nga mosha dy vjeç, fëmijët me këtë spektër shfaqin probleme të qarta në komunikimin social, gjuhësor dhe njohës, si dhe vështirësi të tjera ndjesore dhe motorike (Zwaigenbaum et al, 2009). Këto rezultate konfirmojnë idenë se ASD mund të identifikohet më herët se zakonisht në disa raste dhe se për shumë fëmijë mosha 24 muajshe përkon me kulmin e simptomave të reja që do të lehtësonin dhe njohjen e çrregullimit. Të njëjtë autorë raportuan (në një prezantim në 2011 IMFAR-San Diego) që 25% e 277 vëllezërve e motrave të ndjekur në studimin e tyre ishin diagnostikuar me ASD në moshën 36 muajshe, por u bë me dije se në 46% prej tyre, nuk ka pasur një diagnozë të caktuar në vlerësimin e tyre në moshën 24 muajshe. Së fundmi, në këto mostra jo përfaqësuese, trajektorët janë mjaft të ndryshme nga ajo që është konsideruar në retrospektivë.

Informata të rëndësishme për të udhëhequr klinikistët vijnë nga kërkimet longitudinale të kryera nga First Words Project (Florida State University), që identifikojnë ‘flamuj të kuq’ për ASD, edhe pse ata insistojnë se nuk ka një simptomë patognomonike (një simptomë shumë karakteristike të sëmundjes) që garanton praninë e ASD. Jo të gjithë fëmijët me ASD shfaqin të gjitha dhe çdo një nga simptomat gjatë gjithë kohës; dhe kjo duhet të bëjë që klinikistët të mos nisen nga thëniet si "ky fëmijë nuk ka autizëm, sepse krijon kontakt me sy" ose thënie të ngjashme. The First Words Project doli me nëntë ‘flamuj të kuq’ që ndihmuan në diagnostikimin e fëmijëve me ASD nga fëmijët me zhvillim të vonuar mendor dhe fëmijët me zhvillim tipik dhe katër ‘flamuj të kuq’ që

dallonin fëmijët me ASD dhe zhvillim të vonuar mendor nga fëmijët me zhvillim tipik (Wetherby et al, 2004).

Shumë pyetësorë janë zhvilluar si mjete të mundshme depistuese për vlerësimin zhvillimor të fëmijëve, si dhe për depistimin e ASD. Informacion, këshilla praktike dhe një përshkrim për mjetet më të dobishmet mund të gjenden në faqen e internetit të ASD për US Centers for Disease Control and Prevention. Mitet e përbashkëta të shpërndara nga shumë profesionistë dhe politikëbërës rreth depistimit të zhvillimit janë përmbledhur në Tabelën e mëposhtëme. Janë të disponueshme një shumëllojshmëri e diagramave praktikë, të prodhuara kryesisht nga shoqata nacionale, por prodhimi nga Akademia Amerikane e Pediatriisë përfaqëson ‘standardin e artë’ aktual për depistimin e ASD në vendet e zhvilluara (Johnson & Mayers, 2007).

Mjetet vlerësuese

Nuk ka asnjë test gjenetik apo mjekësor për të diagnostikuar autizmin. Si rezultat, mjekët mbështeten në vëzhgimin e sjelljes. Vlerësimi në përgjithësi është sasior nëpërmjet përdorimit të një mjeti të standardizuar diagnostik.

Manuali Statistikor i Çrregullimeve Mendore Diagnostike (DSM) është klasifikimi standard i çrregullimeve mendore (ku përfshihet autizmi) të përdorura nga profesionistë të shëndetit mendor në Shtetet e Bashkuara. Ky manual ka për qëllim të jetë i zbatueshëm në një rrjet të gjerë të konteksteve dhe i përdorueshëm nga klinikistët dhe hulumtuesit e orientimeve të ndryshme (p.sh., biologjike, psikodinamike, njohëse, sjelljes, ndërpersonale, familjare / sistemeve).

Vlerësimi i spektrit të ASD

Ndryshueshmëria që është vërejtur mes individëve me autizëm, në kombinim me një mungesë të një testi mjekësor/laboratorik ose shenjë dalluese fizike që mund të përdoret për të identifikuar autizmin mund ta bëjë diagnozen më të vështirë. Në mënyrë që të sjellë më shumë qartësi në procesin e diagnostikimit, ekzistojnë teste specifike për të diagnostikuar

autizmin dhe përfundimisht për të vlerësuar ashpërsinë e tij. Në terma të përgjithshme, shumica e fëmijëve me autizëm marrin diagnozën e tyre në mes të moshës 2 dhe 3 vjeç, pasi prindërit fillojnë të vërejnë vonesat apo dallimet në ndërveprimin shoqëror, si dhe komunikimin verbal dhe jo-verbal.

Disa nga testet që mund të përdoren për të diagnostikuar autizmin, janë:

1. Lista Kontrolluese për Autizmin në fëmijët e vegjël- e modifikuar (M-chat)e cila është një listë e plotë e 23 artikujve PO / JO për zbulimin e hershëm.

2. Intervista e rishikuar për diagnostikimin e autizmit (ADI-R) është një intervistë gjysëm e strukturuar e cila kryhet me prindërit e fëmijës dhe duhet përdorur nga një specialist i trajnuar për të ndihmuar në mënyrë që të bëjë një diagnozë definitive.

3.Shkalla a autizmit gjatë fëmijërisë (CARS) vëzhgon sjelljen e fëmijës dhe përdor një shkallë 15-pikeshe për të vlerësuar marrëdhëniet e fëmijës ndaj njerëzve, përdorimin e trupit, adoptimin ndaj ndryshimeve, përgjigjen dhe komunikimin verbal.

4.Lista e plote e sjelljes së autizmit

5. Skeda e vëzhgimit diagnostik të autizmit–e përgjithshme(ADOS-G) është një instrument i shkëlqyer si me ADI-R megjithatë, përdorimi i duhur i këtij instrumenti kërkon trajnim të rëndësishëm. Kufizimet që janë vënë në dukje për përdorimin e ADI-R në hulumtimet klinike zbatohen edhe për ADOS-G. Megjithatë, ADOS-G merr në mënyrë të konsiderueshme më pak kohë sesa ADI-R, e cila përmirëson përdorimin e përgjithshëm të instrumentit. Më tej, ADOS është një nga masat e pakta të vlerësimit që ka rezultatin vlerësues nga vëzhgimet e drejtpërdrejta.

Ky format mund të ketë një interes të veçantë për shumë klinikistët të cilët mendojnë se duke shënuar nga vëzhgimet, mund të japin një vlerësim të saktë dhe të nuancuar diagnostik.

6. Çrregullimet e spektrit të autizmit-diagnostikimi

7. Shkalla e vlerësimit të autizmit sipas Gilliam

8. Lista kontrolluese për Autizmin në fëmijët e vegjël

9. Inventari i sjelljes me PDD

10. Shkalla a përgjegjshmërisë sociale

Sipas burimeve jo formale (prindërit e fëmijëve me autizëm, personat që punojnë me fëmijët autikë, profesionistët e shendetit, psikologë, etj), diagnostikimi i një fëmijë me autizëm në Shqipëri nuk është gjithmonë i bazuar në mjete të standardizuara.

Midis mjeteve të shumta në dispozicion, aktualisht dy prej tyre meritojnë vëmendje të veçantë, janë falas, trajtojnë grup-mosha të ndryshme (njëri trajton fëmijët më të vegjël dhe tjetri ata më të mëdhenjtë), kanë kaluar nëpër përshtatje ndër-kulturore, janë përkthyer në shumë gjuhë dhe janë përdorur për hulumtime në shumë vende të ndryshme të botës. Këto janë: a) lista e plotë e modifikuar për Autizmin tek të vegjëlit (M-CHAT) (Robins et, 2001) dhe b) testi i çrregullimeve të spektrit autik tek fëmijët (CAST), (i njohur më parë si testi i sindromës Asperger tek fëmijët).

M-CHAT mund të plotësohet me intervistën Follow-up M-CHAT, të cilat janë të disponueshme në faqen e internetit M-CHAT. Rekomandohet që përdoruesit e M-CHAT të përfshijnë dhe intervistën e Follow-up M-CHAT vlerësismit pasi, gjetjet e kohëve të fundit kanë treguar se, përdorimi i intervistës në masë të madhe ka ulur rastet fals-pozitive, duke shmangur referimet e panevojshme. CAST është gjithashtu i disponueshme falas, për qëllime jo-komerciale dhe në shumë gjuhë, në faqen e internetit të Autism Research Centre të Universitetit të Cambridge.

Tabela C.2.2	Mite rreth depistimeve të zhvillimit
Miti 1	<i>Nuk ka vlerësime të përshtatshme për fëmijët parashkollor</i>
Fakt	Kjo mund të ketë qënë e vertetë dekada më parë, por tani ekzistojnë vlerësime matëse, të cilat kanë sensibilitet dhe specifitet më shumë se 70%
Miti 2	<i>Kërkon shumë trajnim për të administruar në mënyrë korrekte mjetet</i>

	<i>vlerësuese</i>
Fakt	Për shumicën e vlerësimeve nuk janë të nevojshme trajnimet e gjata. Shumica administrohen nga joprofesionistë të fushës
Miti 3	<i>Vlerësimi kërkon shumë kohë</i>
Fakt	Shumica e vlerësimeve zgjasin më pak se 15 minuta, dhe disa kërkojnë vetëm dy minuta nga profesionistët.
Miti 4	<i>Marrja e informacioneve nga prindërit nuk është e vlefshme</i>
Fakt	Shqetësimi i prindërve është shumë i rëndësishëm dhe janë parashikuese për vonesat në zhvillim. Hulumtimet kanë treguar se shqetësimet prindërore zbulojnë 70% deri në 80% e fëmijëve me probleme të zhvillimit

Akademia Amerikane e Pediatriisë rekomandon depistimin për ASD në moshën 18 dhe 24 muajshe duke përdorur një procedurë të organizuar (Johnson & Meyers, 2007). Megjithatë, ka vështirësi praktike dhe etike për tu kryer dhe ka dyshime nëse ky depistim duhet të kryhet në mënyrë rutinore në të gjithë botën.

Së pari, të dhënat psikometrike të këtyre mjeteve nuk janë të përsosura. Disa mjete, si M-CHAT, identifikojnë një përqindje të rasteve fals pozitive, që në të vërtetë nuk kanë ASD. Autoritetet shëndetësore nuk e konsiderojnë një problem, pasi zbulon fëmijë që kërkojnë mbështetje për gjëndje të tjera shëndetësore (p.sh, zhvillim i vonuar, probleme me të folurit). Ka edhe raste false negative, fëmijët me ASD të pa kapur nga depistimi, pasi nuk ka asnjë mjet depistues me sensitivitet dhe specifitet të përkryer. Al Qabandi et al (2011) sfidoi besimin se depistimi duhet të kryhet pasi ky do ndiqet nga një trajtim efektiv (p.sh., ndërhyrje e hershme të sjelljes). Në fakt, edhe pse premtuese, trajtime nuk janë njëllloj të efektshme tek të gjithë fëmijët me ASD dhe jemi vetëm në fillim për të kuptuar se kush do të përfitojë më shumë nga cili trajtim, por gjithësesi mbeten ende shumë pyetje. Njihet gjerësisht se vlerësimi i një sëmundje pa patur burimet apo trajtimet (siç ndodh me ASDs në shumë rajone të botës) mund të jetë joetik. Duke përdorur të njëjtën logjikë, nuk është e qartë nëse fëmijët me ASD zbulohen më lehtë duke përdorur mjete depistuese universale që administrohen nga profesionistët, apo me anë të një fushate në komunitet.

Përkundër të gjitha këtyre polemikave është pranuar se rritja e informacionit, edukimi i familjeve, i mësueseve dhe stafit mjekësor për të njohur ASD përbën një hap përpara.

Mekanizmat për të zbuluar ASD ka të ngjarë të jenë të ndryshme në varësi të vendit, në varësi të kulturës dhe praktikave rritëse të fëmijëve, por kryesisht varen nga fakti nxse bëhen në këto vende survejime zhvillimor ("kontrolli" jo i izoluar për një gjëndje specifike). Shumica e fëmijëve në botë nuk kanë akses në programet well-baby dhe në survejimin zhvillimor. Aksesit në shëndetësi duhet të përfshijë komunitetet e fuqizuara dhe sistemet shëndetësore për të identifikuar vonesat në zhvillim më të përhapura në një komunitet të dhënë.

Në vendet e zhvilluara këto përfshijnë aftësitë e kufizuara intelektuale, paralizat cerebrale, shurdhimin, verbimin, dhe ASD. Në pjesë të tjera të planetit, prioritetet e survejancës mund të jenë shumë të ndryshme.

Kështu, propozohet që konteksti-miqësor i survejancës së zhvillimit duhet të kryhet tek të gjithë fëmijët dhe përdorimi mjeteve depistuese tek ata fëmij që dyshohet se kanë ASDs.

2.4 Epidemiologjia

Autizmi u konsiderua fillimisht si një gjendje relativisht e rrallë. Të dhënat epidemiologjike të fundit kanë ndryshuar rrënjësisht këtë perceptim. Bazuar në sondazhet e gjëra në SHBA, Qendrat për Kontrollin dhe Parandalimin e Sëmundjeve, (Centers for Disease Control and Prevention - CDC), vlerësoi prevalencën e ASD si 1 në 68 fëmijë, ndodh në të gjitha racat, grupet etnike dhe social-ekonomike, por u pa pesë herë më e shpeshtë tek djemtë (1 në 54) se vajzat (1 në 252). Faqja e internetit të CDC-së ofron gjithashtu të dhëna nga studime të shumta në Azi, Evropë dhe Amerikën e Veriut duke treguar prevalencën mesatare të ASDs rreth 1%. Një studim i kohëve të fundit në Korenë e Jugut, ku u depistuan fëmijët në shkollë, raportoi një prevalencë prej 2.6% (3.7% në mesin e djemve dhe 1.5% në mesin e vajzave) (Kim et al, 2011). Një tjetër studim në Angli vlerësojë një prevalencë të ASD tek adultët në pothuajse 1% (Brugha et al, 2011).

Megjithatë, studimet epidemiologjike janë të vështira për t'u krahasuar. Ato ndryshojnë në përbërjen e popullsisë së vrojtuar, në mekanizmat e rekrutimit, në madhësinë e mostrës, ndërtimin, vetëdijen, në shkallën e pjesëmarrjes, në kriteret diagnostikuese, në instrumentet e përdorura si dhe nëse kriteret dëmtuese janë të përfshira (Fombonne, 2009). Megjithatë, duke përdorur të njëjtën metodologji gjatë një periudhe prej dhjetë vjetesh, Autizmi CDC-së dhe Developmental Disabilities Monitoring Network kanë parë rritje të ASDs në SHBA.

Tabela C 2.1 Prevalenca e çrregullimeve të spektrit autik - Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network 2000-2008 dhe 2014			
Viti anketimit	Viti lindjes	Prevalence për 1000 fëmijë	Frekuenca
2000	1992	6.7 (4.5-9.9)	1/150
2002	1994	6.6 (3.3-10.6)	1/150
2004	1996	8.2 (4.6-9.8)	1/125
2006	1998	9.0 (4.2-12.1)	1/110
2008	2000	11.3 (4.8-21.2)	1/88
2010	2002	14.7 (5.7-21.9)	1/68

Edhe pse studimet nuk përjashtojnë faktorët demografike të përkohshëm ose të jashtëm (të tilla si fëmijë të prindërve të moshuar, mbijetesa e bebeve premature ose me rrezik të lartë për lindje me peshë të vogël, diagnoza e hershme e fëmijëve të vegjël me IQ të lartë që spontanisht me kalimin e kohës bëjnë progres dhe që nuk janë diagnostikuar vite më parë; ose numërimi vetëm i fëmijëve me të mëdhenj që marrin mbështetje speciale), ekspertët e fushës shpjegojnë se rritja në prevalencë ndodh nga rritja e ndërgjegjësimit dhe përmirësimit të njohjes dhe zbulimit të çrregullimit. Kjo mund të shpjegojë pse prevalenca e ASD është raportuar të jetë e ulët në Kinë (6.4 në 10.000) (Li et al, 2011). Ndërkohë që ka shumë studime të ASD në Evropë dhe Amerikën e Veriut, nuk ka një studim të vetëm epidemiologjik të ASD në sub Saharanë Afrikane (Bakare & Munir 2011), ndërkohë që është raportuar një rritje e konsiderueshme e ASD te fëmijët nga Ugandës (Gillberg et al, 1995) dhe e femrave somalezë që jetojnë në Suedi (Barnevick-Olsson et al, 2008).

Të dhëna për Shqipërinë

Sipas Organizatës Botërore të Shëndetësisë (OBSH) fëmijët me autizëm i konsideron Individë me Aftësi të Kufizuara duke i klasifikuar brenda kategorisë së Njerëzve me Aftësi të Kufizuara.

Sipas Strategjisë Kombëtare të Njerëzve me Aftësi të Kufizuara, në Shqipëri numri i njerëzve me pa-aftësi mendore, fizike dhe të shqisave është: gjithsej 35547, nga të cilët 15166 janë në zonat Urbane dhe 20381 në zonat Rurale. Nuk ka të dhëna zyrtare të publikuara mbi numrin ose mbi prevalencën e fëmijëve që janë në Spektrin e Autizmit. Shifrat e ulëta që ofrojnë një numër i vogël qendrash që merren me trajtimin e autizmit në Shqipëri mund të mos jenë përfaqësuese për të gjithë popullatën. Ende nuk kemi një depistim në shkallë kombëtare i cili sjelli të dhëna mbi prevalencën e ASD-së në Shqipëri. Gjithësesi, nisur nga fakti se Spektri i çrregullimit Autik nuk është selektiv në lidhje me aspektin racë, pozicion gjeografik etj., ne mund të supozojmë që edhe në Shqipëri shkalla e përhapjes së këtij çrregullimi është e njëjtë me atë të vendeve të tjera të botës.

Në Shqipëri, nuk ka të dhëna të publikuara për numrin e fëmijëve me ASD. Ministria e Arsimit dhe e Shkencave në Shqipëri ka filluar të mbledhë informacion për numrin e fëmijëve me paaftësi, por nuk ka të dhëna të publikuara për numrin e fëmijëve me ASD [9]. Ligji Nr .69/2012 “Për sistemin e arsimit parauniversitar në fëmijëve Republikën e Shqipërisë ” që ka hyrë në fuqi në vitin 2012, veçanërisht artikujt 6,19,20,57,63,65 rregullon të drejtat për arsimin e fëmijëve me nevoja speciale. Nuk ka programe të veçanta edukimi në vend dhe nuk ka ndonjë Universitet në Shqipëri që ofron përgatitje për mësuesit që të punojnë me fëmijët me Autizëm.

Kuadri ligjor në Shqipëri

Sipas Organizatës Botërore të Shëndetësisë (OBSH) fëmijët me autizëm i konsideron Individë me Aftësi të Kufizuara duke i klasifikuar brenda kategorisë së Njerëzve me Aftësi të Kufizuara. Kuadri ligjor për këtë kategori dhe rrjedhimisht edhe për Spektrin e çrregullimit autik mbetet në korniza të përgjithshme.

Më poshtë është një listë e konventave kryesore dhe e ligjeve që Shqipëria ka ratifikuar në lidhje me të drejtat e njeriut dhe aftësinë e kufizuar:

- Konventa për të Drejtat e Fëmijëve (CRC)
- Konventa mbi të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara (KDPAK)
- Strategjia Kombëtare për Personat me Aftësi të Kufizuara (SKPAK)
- Ligji "Për Sistemin Arsimor parauniversitar në Republikën e Shqipërisë"
 - ┆ Dispozitat Normative për Dispozita Normative për Arsimin parauniversitar
 - ┆ KREU XV "Arsimimi i Fëmijëve me Aftësi Të Kufizuara"
 - ┆ Udhëzim Nr.46, datë 2013/08/23 "Per Vitin Shkollor 2013-2014 në sistemin parauniversitar arsimor "
 - ┆ Ligji për Arsimin dhe disponimin normativ ka caktuar pozicionin e ri të Ndhmës Mësuesit për Fëmijët me Aftësi të Kufizuara.

Në nëntor të vitit 2012, Shqipëria ka ratifikuar (Fletoren Zyrtare No.157, dhjetor 2012) Konventën e Kombeve të Bashkuara mbi të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara (KDPAK), e cila kërkon të mbrojtë të drejtat civile, kulturore, ekonomike, politike dhe sociale të personave me aftësi të kufizuara. Si pasojë, Shqipëria tani përballet me detyrën e zbatimit të KDPAK, si dhe monitorimin dhe vlerësimin e zbatimit të saj.

Qendrat diagnostikuese dhe që ofrojnë shërbime për fëmijët me autizëm në Shqipëri.

Qendra Kombëtare e Mirërritjes, Zhvillimit dhe Rehabilitimit të fëmijëve është një qendër diagnostikimi, kurimi, edukimi dhe trajnimi për problemet e mirërritjes, zhvillimit dhe rehabilitimit të fëmijëve të moshës 0-6 vjeç. Ajo pret, diagnostifikon dhe trajton fëmijë me autizëm nga gjithë Shqipëria. Për vitin 2011 rastet e fëmijëve me autizëm që kanë marrë shërbime në këtë qendër kanë qenë 383, 189 prej të cilave raste të reja. Kjo qendër ofron

terapi zhvillimi, logopedi, ergoterapi, fizioterapi si dhe kopshtin terapeutik ku ofrohet pedagogji zhvillimi, logopedi dhe ergoterapi.

Gjithashtu funksionon edhe Fondacioni i Fëmijëve Shqiptarë “Domenick Scaglione”, e cila është një qendër që ofron një shërbim me një ekip multidisiplinor të përbërë nga psikologë, psikiatër, logopedistë, punonjës socialë dhe edukatorët special. Kjo qendër çdo ditë pret, diagnostikon, dhe trajton fëmijë me sindromën e autizmit falë ekipit multidisiplinor dhe kushteve shumë të përshtatshme, kundrejt pagesës.

Qendra të tjera publike që ofrojnë diagnostikim dhe terapi për fëmijët me autizëm janë Qendrat Komunitare të Shëndetit Mendor, të instaluar në disa nga poliambulancat e qytetit të Tiranës.

Nëpër rrethe, situata e ofrimit të shërbimeve të kësaj natyre është e vështirë, sepse ata nuk kanë akses ndaj qendrave për diagnostikim dhe trajtim.

Ndërkohë, si opsione të mundshme funksionojnë edhe qendrat private apo profesionistë të cilët ofrojnë shërbime kundrejt pagesës. Mëgjithatë, nuk dihet asnjë gjë mbi cilësinë e këtyre shërbimeve.

Ka një marrëveshje të gjerë që pasi dyshohet prania e ASD, fëmija duhet të referohet për një vlerësim multi-disiplinor, në të cilën të gjithë anëtarët e ekipit duhet të kenë kryer disa trajnime për ASD dhe të paktën një anëtar duhet të jetë trajnuar në vlerësimin dhe diagnostikimin e ASD duke përdorur instrumentet e standardizuara. Po ashtu, është e rekomandueshme që fëmija të observohet në disa opsione të ndryshme, të dyja strukturuara dhe të pastrukturuara. Lind nevoja për t'u njohur, se pjesa më e madhe e shërbimeve të shëndetit mendor në të gjithë botën (dhe këtu bën pjesë edhe Shqipëria) për fëmijë dhe adoleshentë nuk kanë strukturën e mënyrës së përdorimit të instrumenteve si në klinikat e specializuara në vendet e pasura, si Autism Diagnosis Observation Schedule, the Autism Diagnostic Interview the Diagnostic Interview for Social and Communication Disorder or the Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview. Kjo thekson nevojën për shpërndarje, trajnime dhe zhvillim multi-kulturor, shumë-gjuhësh, i lirë, i orientuar drejt realitetit dhe përdorim miqësor. .

Udhëzuesi NICE është lirisht i disponueshëm dhe konsideron të gjitha aspektet e vlerësimit diagnostik specifik të ASD, ofron rekomandime rreth elementeve të tij bazë, mjeteve diagnostike specifike për autizmin dhe mënyra më e mirë për t'u komunikuar prindërve diagnozën e autizmit tek fëmijën e tyre. Në përmbledhje, udhëzimi NICE përsërit ato që janë thënë në udhëzimet e tjera, duke përfshirë një hetim të detajuar të shqetësimeve specifike të ngritura nga familja dhe mësuesit, historia mjekësore, jeta në familje, arsimi dhe kujdesi social dhe historia dhe observimet e fokusuara në karakteristikat e zhvillimit dhe të sjelljes të përcaktuara në ICD-10 dhe DSM-V. Kjo qëndër informacioni zakonisht është e mjaftueshme për të diagnostikuar autizmin kur diagnoza është e qartë. Përtej diagnozës së ASD, një vlerësimi diagnostik duhet të përfshijë një profil të pikave të forta, të nevojave, aftësive dhe dëmtimeve. Instrumentet e nevojshme për këtë do të varen nga mosha e pacientit dhe niveli zhvillimit, por gjithësesi duhet të jenë të dobishëm për të ndihmuar në identifikimin e:

-) Aftësia intelektuale dhe stili i të mësuarit
-) Aftësitë akademike
-) Gjuha e folur dhe aftësitë komunikuese
-) Aftësitë motore fine dhe të mëdha
-) Aftësitë adaptive (ku përfshihet ndihma e vetes)
-) Aftësitë socializimit
-) Shëndeti mental dhe emocional ku përfshihet vetë-vlerësimi, shëndeti fizik dhe mënyra e ushqyerjes
-) Hipo dhe hipersensibiliteti
-) Sjellje që ndikojnë në pjesmarrjen në eksperiencat e jetës, mbështetjen dhe menaxhimin e të ardhmes .

2.5 Etiologjia dhe faktorët e riskut

Për të kuptuar natyrën e autizmit dhe shkaqet e tij, studiuesit janë fokusuar kryesisht në dy drejtime: drejtimi biologjik dhe ai psikologjik. Numri i faktorëve që lidhen me Teoritë Biologjike është i madh ndërsa numri i Teorive Psikologjike kryesore është tre.

Më poshtë do të kemi një paraqitje të shkurtër të Teorive Psikologjike të cilat i përshtaten qëllimit të këtij punimi.

Në US, në vitet 1950 dhe në fillim të 1960, autizmi mendohej të shkaktohej nga edukimi i dëmtuar i fëmijëve nga prindërit të ftohtë dhe jo të afrueshëm, duke i lënë fëmijët pa alternativë, të kërkojnë ngushëllim në vetmi, siç pretendohet dikur nga Bruno Bettelheim. Ai e në librin e tij “The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self” e krahasoi autizmin si me qënë i burgosur në një kamp përqëndrimi (diçka që ai e kishte përjetuar vetë në Gjermani gjatë Luftës së Dytë Botërore) (Finn,1997). Në 1964 Bernard Rimland hapi një rrugë të re në të kuptuarin e autizmit, duke treguar se autizmi përbën një çrregullim në zhvillimin e trurit, të thëna këto në librin e tij seminal “Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior” (Rimland, 1964).

Neuropsikologjia e autizmit

Egziston një numër i madh teorish neuropsikologjike të cilat përpiqen të shpjegojnë diadën e simptomave që karakterizojnë autizmin. Teoritë neuropsikologjike janë teoritë që vendosin lidhjen midis sjelljes së vëzhgueshme dhe strukturave të trurit dhe shpjegojnë natyrën e kësaj lidhje. Teoritë më të përmendura dhe ndër më kryesoret në këtë drejtim, mund të kategorizohen sipas: funksioneve egzekutive, përpunimit të informacionit, motivimit dhe konjicionit social.

Teoria e funksioneve egzekutive ngre hipotezën se defiçitet kryesore të çrregullimit të autizmit kryesisht kanë të bëjnë me vështirësinë për të realizuar një tërësi aftësish konjitive të rendit superior nëpërmjet korteksit prefrontal. Këto janë aftësitë e nevojshme për të

arritur qëllimin, ose thënë ndryshme për të finalizuar një sjellje (Lezak et al. 2004). Këto deficite ose mangësi lidhen me aftësitë si: *memoria e punës*, planifikimi, inhibimi, fleksibiliteti konjitiv, automonitorimi – aftësitë që përbëjnë bazën e funksioneve përshtatëse si dhe aftësitë akademike (Minschew et al. 2006). Gjithashtu, këto mangësi lidhen edhe me shumë nga sjelljet stereotipike dhe interes të ngushta dhe të kufizuara (Ozonoff, Pennington dhe Rogers 1991). Studime të ndryshme përpiqen të identifikojnë se cilat janë ato funksione egzekutive që preken dhe cilat jo. Disa (Ozonoff, Goodlin – Jones dhe Solomon 2005) gjejnë se janë të paprekura funksionet inhibuese ndërsa deficitet vihen re të shkëputja e vëmendjes dhe të fleksibiliteti konjitiv.

Në mbështetje të deficiteve të *funksioneve egzekutive* vijnë të dhëna të anomali anatomike dhe funksionale të zonave cerebrale të veçanta. Ndër këto anomali anatomike mund të përmenden: anomalitë e trurit të vogël ose cerebeliumit të cilat shprehen në vështirësi për të zhvendosur – *shifting*- vëmendjen (Courchesne et al. 1994) që në thelb janë vështirësi qëndrore të marrëdhënieve shoqërore te personat me autizëm; gjithashtu, një numër i konsiderueshëm studimesh me rezonancë magnetike, kanë gjetur gjatë kryerjes së detyrave që kërkojnë aktivizimin e *memories së punës*, *inhibim motor* dhe *set shifting*, anomali në aktivizimin e korteksit prefrontal dorsolateral, inferior dhe orbitofrontal (Koshino et al. 2008, Luna et al. 2002, Shmitz et al. 2006).

Memoria e punës, në karakteristikën e saj si magazinim informacioni, në fakt nuk rezulton e gjitha e dëmtuar, por deficitare për manipulimin e informacionit në krahasim me ruajtjen e informacionit. Te personat me autizëm me funksionim të ulët, vihet re një dëmtim edhe i ruajtjes së informacionit në rastet e detyrave të thjeshta të *hapsirave verbale* ose *memoria e punës fonologjike* (Fein et al. 1996; Gabig 2008; Bennetto, Pennington dhe Rogers 1996). Ndërkohë, studime te personat me autizëm me funksionim të lartë, vihet re se ka deficite në manipulimin e informacionit viziv-hapësinor por jo në detyrat verbale (Eigisti 2011; Steele et al. 2007).

Përsa i përket aftësisë për të inhibuar përgjigjen, çuditërisht si te personat me funksionim të ulët, ashtu edhe te ata me funksionim të lartë, kemi aftësi të ruajtura; p.sh në *Stroop Task*

(ku kërkohet inhibimi i leximit automatik) (Ozonoff dhe Jensen 1999) dhe *Stop Signal* ose *Go/NoGo* (Happe et al. 2006). Ndërkohë, ka studime të tjera të cilat për të njëjtën aftësi, gjejnë se, - pavarësisht se sjellja (përgjigja) është e njëjtë si te personat me autizëm ashtu edhe te grupi i kontrollit, - në mënyrë shumë interesante kemi anomali të aktivizimit të Gyrus-it frontal të majtë inferior si dhe te gyrus-it orbitofrontal. Kjo gjetje është interpretuar si një tregues i përdorimit të një strategjie inhibuese tëndryshme te personat me autizëm (Schmitz et al 2006).

Ndër funksionet egzekutive më të prekura është edhe *fleksibiliteti konjitiv*. Metoda më e përdorur për evidentimin e këtij defiqiti është Wisconsin Card Sorting Test (WCST) (Berg 1948). Në këtë metodë vihet re mangësia në abstragim, në kategorizim dhe zhvendosjen e vëmendjes (set – shifting). Një numër i gjerë studimesh gjejnë se personat me autizëm me funksionim të lartë kryejnë një numër më të madh përgjigjesh të gabuara krahasuar me personat me ADHD ose Disleksi (Szatmari et al. 1990; Rumsey dhe Hamburger 1990). Sipas Liss et al.2001, numri I përgjigjeve të gabuara korrelohet me severitetin e simptomave të autizmit.

Planifikimi dhe shkathtësia fluente, janë gjithashtu pjesë e funksioneve egzekutive të kompromentuara te personat me autizëm.

Planifikimi lejon organizimin, nëpërmjet disa fazave, të një sjellje e cila ka një objektivi ose qëllim final. Shembujt klasikë që përdoren për të vëzhguar planifikimin në autizëm janë Kulla e Londrës ose Hanoi Tower. Në këtë detyrë, personat me autizëm të çdo moshe shfaqin defiqite të vazhdueshme krahasuar me grupin e kontrollit me moshë kronologjike ose kuocient inteligjence të barabartë (Anderson, Anderson dhe Lajoie 1996; Joseph et al.2005).

Shkathtësia ose *të qëniti fluent* e tipit fonetik, kategorik ose përgjithësim idesh paraqitet gjithashtu me aftësi të reduktuara në krahasim me grupin e kontrollit (Craig dhe Baron-Cohen 1999; Turner 1999). Gjithashtu, vihen re te personat me autizëm me funksionim të lartë (Norbury dhe Bishop 2002), sjellje stereotipike dhe përsëritëse me vështirësi gjuhësore sidomos të tipit pragmatik.

Në mënyrë të përmbledhur, ndër *funksionet egzekutive* më të ‘goditura’ duket se janë *fleksibiliteti konjitiv*, *memoria e punës* (manipulimi), *zhvendosja e vëmendjes*, *planifikimi* dhe *të qëniti fluid*.

Teoria e Funksioneve Egzekutive ofron një shpjegim të gjerë për shumë nga vështirësitë që ndeshen me te personat me autizëm. Gjithësesi, kjo teori nuk shpjegon prezencën e disa pikave të forta që ndeshen sidomos te aftësitë vizive-spaciale.

Teoritë e përpunimit të informacionit. Një Teori që përpiket të shpjegojë pikët e forta dhe të dobëta është *Teoria e Koherencës Qëndrore* ose aftësia e varfër për të integruar pjesë të informacionit të shkëputura nga ambjenti në një ‘të tërë’ globale me kuptim. Kjo Teori e propozuar nga Frith (1989), Hill dhe Frith (2003), e cila bën pjesë te Teoritë Neuropsikologjike, mbështet idenë se personat me autizëm kanë aftësi më të mira për të zgjidhur detyra që kërkojnë vëmendje ndaj detajeve sesa detyra komplekse që kërkojnë vëmendje globale ndaj kontekstit. Nganjëherë personat me autizëm paraqesin aftësi të paprekura madje dhe superior ndaj detajeve duke përdorur lokalizimin e stimulit dhe aftësi më të këqia për të kuptuar ‘të tërën’ (Bolte et al.2007; Jolliffe dhe Baron-Cohen 1997; Brosnan et al. 2004; Pellicano et al. 2005). Mekanizmat neural që ndihmojnë në përpunimin lokal përfshijnë anomalitë në zonën oksipito – temporal ventral si dhe në zonat prefrontale parietale (Ring et al.1999). *Koherenca e Dobët Qëndrore* duket se ka një fenotip të shtrirë pasi ka të dhëna të përpunimit të informacionit sipas stilit konjitiv të lokalizimit të informacionit edhe te prindërit ose të afërmit e fëmijëve me autizëm (Happe, Briskman dhe Frith 2001; Baron - Cohen dhe Hammer 1997).

Nga ana tjetër, ka studime shumë interesante (Happé dhe Booth 2008) të cilat sugjerojnë se personat me autizëm janë të aftë të përpunojnë informacionin global në rast se pjesët e tij i mësojnë veçmas. Në këtë rast, po sipas të njëjtëve autorë, do të duhet të flasim për ‘stil konjitiv’ ndryshe, i cili përpunon detajet, dhe jo për një deficiet në përpunimin global.

Në brendësi të teorive të përpunimit të informacionit, është edhe modeli i propozuar nga Minshew dhe të tjerë (Minshew dhe Goldstein 1998; Minshew et al. 2006; Illiams, Goldstein dhe Minshew 2006). Sipas këtij modeli, personat me autizëm shfaqin aftësi në përputhje, madje në disa raste superiore, me grupin e kontrollit sipas seksit, moshes ose IQ në detyra të thjeshta të memories, gjuhës dhe vëmendjes; ndërsa vështirësia e tyre paraqitet kur duhet të zgjidhin detyra që kërkojnë më shumë përpunim si p.sh., detyra të problem – zgjidhjes, formimit të koncepteve ose detyra komplekse që lidhen me gjuhën dhe kujtesën. Sipas të njëjtëve autorë, “shtresa neurale e profilit të përshkruar, ose përpunimi i paprekur i informacionit në nivel të ulët dhe deficietar në nivel të lartë, i atribuohet zhvillimit të reduktuar të lidhjeve funksionale midis sistemeve neural, me qarqe lokale të pa zhvilluara ose shumë të zhvilluara”.

Teoritë e mësipërme fokusohen në deficiet të profilit konjitiv.

Teoritë e Motivimit dhe Konjicionit Social përqëndrohen te deficieti me natyrë sociale. Këto Teori (në veçanti ato të *Motivimit Social*) pohojnë se te personat me autizëm ka një

bazë biologjike e cila zbeh motivimin për stimujt social si p.sh., zëri, fytyra, gjestet, etj (Fein et al. 1986; Klin 1991; 1992; Dawson et al. 2002; Klin et al. 2003; Mundy dhe Neal 2001). Këto studime dallojnë midis tyre në sugjerimin se cilat janë mekanizmat neurofunksional të përfshirë në motivimin social dhe përputhen në faktin se ka një motivacion social të varfër që në moshë shumë të herëshme i cili kufizon përvojën sociale të fëmijët dhe dëmton sistemet nervore të rëndësishme për përpunimin e stimujve socialë. Funksionimi anormal i amigdalës si dhe anomalitë që rrjedhin nga funksionimi anormal i sistemit të oksitoksinës duket se janë mekanizmat përgjegjës për motivimin social të reduktuar te personat me autizëm.

Sipas të njëjtit grup Teorish të Motivimit të Dobët Social, Dawson, Webb dhe McPartland (2005) propozojnë një model i cili fokusohet në defiçitin për të përpunuar fytyrat njerëzore. Sipas këtyre autorëve, ky defiçit sjell kontaktin e dobët me sy, vëmndjen e ndarë të dobët, njohjen e fytyrave dhe perceptimin e emocioneve. Autorët gjetën se te fëmijët e moshës nën 3 vjeç, nuk shfaqet një përgjigje e diferencuar kortikale për fytyrat familjare dhe jo familjare; në moshë më të madhe, nuk kemi aktivizim preferencial te gyros fusiforme gjatë njohjes së fytyrave, por aktivizim të gyros temporal inferiore e cila në fakt pëpunon informacionin mbi objektet.

Modeli i Teorisë së Mendjes. Një nga modelet teorike, ndër më të parët dhe më të suksesshmit, i cili merret me aftësinë e dëmtuar në autizëm për të kuptuar ndër – subjektiven, është modeli i Teorisë së Mëndjes (Theory of Mind – ToM). Në themel ky model -që e ka zanafillën në pikëtakimin midis evolucionizmit dhe psikologjisë, - ka idenë se qëniet njerëzore kanë të zhvilluar mekanizma specifike të cilët i kushtohen dhe drejtojnë ndërveprimet sociale (Cosmides 1989). Sipas kësaj llogjike, evolucioni i ka pajisur njerëzit me mekanizma mentalë të cilët në mënyrë krejtësisht specifike i dedikohen ‘të kuptuarit’ të tjetrit; këto mekanizma arrijnë të dekodojnë gjendjet mentale siç janë: qëllimet, besimet, dëshirat dhe emocionet. Kjo teori mbështet faktin se këto mekanizma janë të lokalizuar në korteksin frontal dhe lobin temporal medial; gjithashtu këto mekanizma mund të përshkruhen nga ana funksionale si *module mentale* të cilat manipulojnë njësi informacioni të caktuara që vijnë nga mjedisi përreth (Mundy dhe Markus 2003). Në fakt, ky model duke vazhdimi i konjitivizmit klasik ku sipas Fodor, mendja përshkruhet në formën e një kompjuteri ku natyra modulare kryen operacione logjike për njësi informacioni diskrete sipas rregullave qofshin këto të lindura ose të ndërtruara. Për mbështetësit e ToM, është e rëndësishme të kuptohet se kur janë në gjendje fëmijët të përdorin në mënyrë efikase rregullat e lindura dhe ato të fituara në mënyrë që të kuptojnë të tjerët.

Për të kuptuar këtë model kompleks duhet t'i drejtohem mekanizmit “decoupler” të prezantuar nga Alan Leslie (1987). Ky mekanizëm shpjegon lojën me “gjoja” ose “sikur” e cila shfaqet në fëmijëri dhe progreson që në vitet e para të jetës. Shfaqja e kësaj veçorie te

njeriu është dëshmi e aftësisë së tij për të manipuluar në mënyrë efektive informacionin që vjen nga bota e jashtme duke krijuar kështu bazën për fillimin e ToM. Sipas kësaj teorie, personi dallon 'shtirjen' prej një 'gabimi' të thjeshtë dhe ka aftësinë të reagojë brenda vetes duke ruajtur koherencën me ndihmë të arsytimit 'sikur'; e thënë në mënyrë më të thjeshtë, kemi një sjellje të tipit 'sikur' një e dhënë që na vjen nga mjedisi është 'e vërtetë' kur në realitet është fallso. Me qëllim që të ruhet koherenca e brendëshme, është e nevojshme që bota e jashtme të prezantohet në dy përfaqësime: *përfaqësimi primar* dhe *përfaqësimi sekondar* (i cili është përfaqësimi i përfaqësimit primar).

Shembulli klasik është ai i Leslit sipas të cilit një fëmijë i vogël 'shtirret' sikur bananja është telefon dhe e vendos frutin te veshi duke thënë alo. Në fakt, në këtë moment, fëmijë është I 'pajisur' me përfaqësimi primar (informacioni vërtetë mbi atë se çfarë është telefoni dhe bananja (Baron – Cohen 1991). Në mënyrë që fëmija të mund të luaj lojën 'me sikur', duhet që fillimisht të zotërojë përfaqësimin primar, por në të njëjtën kohë duhet të zotërojë edhe një sistem që e lejon atë të bëjë një 'decoupler' pra të shkëpusë këtë përfaqësim nga majenti dhe të krijojë një metanivel, ose një përfaqësim të këtij përfaqësimi. Në këtë moment 'opak' , pra jo-direkt, krijohet një meta-përfaqësim 'unë besoj se kjo bananja është telefon'. Ky meta-perfaqësim që shkëputet nga bota e jashtme, nuk drejtohet më në mënyrë direkte por me anë të një gjendje mentale. Sipas modulit ToM, përfaqësimi primar vendoset në një kontekst opak dhe ndërpret përkohësisht marrëdhëniet me botën përreth duke krijuar bërthamën e një meta – përfaqësimi. Më pas, ky përfaqësim integrohet me informacionin egzistues (p.sh. egzistenca e telefonit) dhe krijon përfaqësimin e tipit 'kjo banana është një telefon'. Së fundmi, ky meta – përfaqësim integrohet në një sistem rregullash që veprojnë në botën e jashtme (p.sh si mbahet në dorë telefoni ose cilat janë funksionet e tij) dhe realizon lojën 'me gjasme'. Lesli konsideron lojën 'me sikur' si një 'manifestim i parë i aftësive për të karakterizuar dhe manipuluar marrëdhëniet e vetes dhe tjetrit me informacionin' (Leslie et al. 1987) dhe si një hap i parë në drejtim të aftësisë për të mveshur gjendjet mentale të tjetrit.

Baron – Cohen dhe Leslie shpejtojnë se kemi një sistem të përbërë nga tre module: *Treguesi i Pasjes së një Qëllimi (Intentionality Detector – ID)*, *Treguesi i Drejtimit të Syve (Eye Direction Detector – EDD)* dhe *Mekanizmi i Vëmndjes së Ndarë (Shared Attention Mechanism – SAM)*. ID është një modul perceptues i cili aktivizohet në praninë e stimujve sensoriale që tregojnë lëvizjen dhe ka si qëllim të interpretojë praninë e një praninë e një personi tjetër me qëllime dhe dëshira për t'u shqyrtuar (Leslie 1994). EDD është një modul që aktivizohet gjatë një shikimi me drejtim të caktuar të personit tjetër drejt një objekti. Këto dy module kanë si qëllim të përpunojnë këtë diadë përfaqësimesh, pra dy përfaqësimet që përcaktojnë një marrëdhënie të qëllimshme midis dy objekteve (p.sh., 'fëmija do karamelen' ose ' unë shoh macen'). Prodhimi I këtyre dy përfaqësimeve më pas çon në aktivizimin e modulit të tretë SAM duke prodhuar kështu triadën e përfaqësimeve: këtu

kemi ndarjen e vëmendjes për objektin e tretë (p.sh.: mami sheh që unë po shikoj macen). Këto tre mekanizma lejojnë që drejtimi i shikimit të personit tjetër të lexohet si tregues i qëllimeve dhe dëshirave të tjetrit. Këto module i përkasin nivelit inferior dhe lidhen në mënyrë direkte me modulën ToM. Këto mekanizma bëjnë të mundur më pas përvetësimin e rregullave operuese të cilat venë në funksionim lojën ‘me gjasme’ (Baron – Cohen 1994).

Përkrahësit e ToM asociojnë çrregullimet e spektrit autik dhe defiçitin që ky spekter mbart përsa i përket marrëdhënies ndër – subjektive, me një dëmtim specifik në ToM. Konkretisht, ata theksojnë se, - vështirësitë e autizmit për të artikuluar shikimin, për të bërë lojën ‘sikur’ dhe për të bërë një atribuum të gjendjeve mentale të tjetrit, - të gjitha këto janë fakte që mbështesin këtë hipotezë (Baron – Cohen, Leslie dhe Frith 1985; Baron – Cohen 1995).

Një nga testet më të famshme që bëhen për të vlerësuar aftësinë për të bërë atribuumin e gjendjeve mentale të tjetrit është testi i besimeve fallso (sipas filozofit Daniel Dennet 1978). Sipas këtij testi, ne mund të ndërtojmë besime nëse jemi në gjendje të ndërtojmë një besim fallso për diçka që është reale. Testi tipik Sally and Ann tregon sesi Ann mendon se karamelja është aty ku e ka vendosur më përpara pasi nuk i shkon në mend se Sally e ka levizur. Shumë fëmijë me zhvillim tipik arrijnë të zgjidhin testin që në moshën 4 vjeç (Wellman, Cross dhe Watson 2001), ndërsa fëmijët me autizëm nuk e zgjidhin dot testin edhe në moshë shumë më të madhe edhe kur i krahasuan me fëmijët me sindromën Down (Baron – Cohen, Leslie dhe Frith 1985).

Modeli ToM ka dhënë kontribut të rëndësishëm për të evidentuar një numër vështirësish të fëmijët me autizëm të cilat lidhen me atribuumin e gjendjeve mentale të tjetrit. Sipas këtij modeli, është mungesa e ToM e cila pengon fëmijën me autizëm të ndërtojë marrëdhënie efikente me të tjerët. Në këtë mënyrë, fëmija me autizëm tenton që sjelljen e tjetrit t’i shpjegojë vetëm në mënyrë mekanike, duke preferuar shpesh objektet dhe jo personat. Nuk është e rastësishme që Kanner përshkruan Paul G, një djalë 5 vjeç me autizëm:

‘ai sillej sikur personat nuk ishin të rëndësishëm ose sikur nuk egzistonin. Për të nuk kishte asnjë lloj rëndësie nëse dikush i drejtohej me ton miqësor ose të acaruar. Ai nuk shikonte kurrë fytyrat njerëzore. Në raste kur i duhej diçka, ai i trajtonte, ose më mire trajtonte pjesë të trupit të tyre sikur të ishin objekte...ai lejonte mamanë e tij ta vishte pa i kushtuar asaj aspak vëmendje. Në prani të fëmijëve të tjerë, ai i injoronte krejtësisht dhe i kushtonte vëmendje vetëm lodrave të tyre (Kanner, 1943, 228).

Përmbledhje: Kërkimet psikologjike janë fokusuar në disfunkcionimin konjitiv të lidhur me autizmin. Ka tre teori madhore psikologjike që janë përpjekur të shpjegojnë këto vështirësi konjitive, Teoria e Mendjes, Funkcioni ekzekutiv dhe teoria e koherencës qëndrore (Jarrod,

Butler, Cottington & Jimenez, 2000; Keshilli I Kerkimeve Kombetare, 2003). Teoria e Mendjes konsiderohet ndoshta si teoria me më shumë influencë në shpjegimin e vështirësive konjitive dhe simptomat e sjelljes së autizmit (Jarrod et al., 2000). Teoria e dytë më madhore është teoria konjitive që duket se e shpjegon autizmin si një funksion ekzekutiv. Funksioni ekzekutiv i referohet operacioneve konjitive të lidhura me planifikimin, frenimin dhe të punuarit me memorien, të gjitha ato të lidhura me veprimet në korteksin frontal (Hughes, 2002). Kjo teori e shikon disfunkcionin ekzekutiv si një deficit primar të autizmit (Pennington & Ozonoff, 1996). Studimet kanë zbuluar disfunsione ekzekutive sinjifikante tek individet me ASD (e.g., Bennetto, Penning & Rogers, 1996; Geurts, Sylvie, Oosterlaan, Roeyers & Sergeant, 2004; Ozonoff & McEvoy, 1994). Megjithatë, ndërkohë që është pohuar se disfunkcionin ekzekutiv është universal për të gjithë popullatën me ASD (Ozonoff, Pennington & Rogers, 1991), kjo nuk është specifike vetëm për autizmin, por gjithashtu e lidhur edhe me ADHD (Geurts et al., 2004) dhe me sindromën e Tauret (Channon, Pratt & Robertson, 2003). Për më shumë, në një studim të kryer nga Griffith, Pennington, Wehner dhe Rogers (1999) kemi 2 grupe, parashkollorët autikë dhe një grup kontrolli verbal dhe jo verbal, ata ishin testuar për performancën e tyre lidhur me tetë detyrat e funksionit ekzekutiv, dhe nuk ishte gjetur ndonjë diferencë midis këtyre dy grupeve. Teoria qendrore e koherencës është teoria e tretë më madhore që përpiket të llogarisë vështirësitë konjitive të lidhura me autizmin. Koherenca qendrore është një tendencë që synon të fokusohet në të gjithën më mirë sesa në pjesë të vecanta (Shah & Frith, 1993). Koherenca qendrore e dobët, ose një tendencë e fortë që ka si synim të shohë pjesët e vecanta sesa të gjithën, është një karakteristikë e informacionit që përpunohet në popullatën që vuan nga autizmi (Shah & Frith, 1983), i cili pretendon të stimulojë ‘stimuj jo të lidhur’, jashtë një konteksti kuptimplotë, me efikasitet të mrekullueshëm (Shah & Frith, 1993, p. 1352).

10 vjet më parë një numër i madh i kërkuesve kanë sugjeruar një ndërvarësi reciproke ndërmjet këtyre teorive, dhe janë përpjekur të gjejnë marrëdhënie reciproke midis tyre. Marrëdhëniet midis Teorisë së mendjes dhe Funksioneve Ekzekutive ishin subjekt i studimeve nga Karlson, Moses dhe Breto (2002) dhe Zelazo, Jacques, Burack dhe Frye (2002). Marrëdhëniet ndërmjet Teorisë së mendjes dhe Koherencës Qendrore ishin studiuar nga Happé (1997) dhe Jarrod et al (2000). Një lidhje ndërmjet performancës në teorinë e mendjes dhe testeve të koherencës qendrore ishte gjetur në të dy grupet.

2.6 Aspekte klinike

Dëmtimet cilësore në ndërveprimet sociale dhe komunikim

Prej dy fusha kryesore të simptomave që përcaktojnë çrregullimin autik, më thelbësore është dëmtimin në ndërveprimin social. Kjo përfshin dëmtimet në sjelljet joverbale të përdorura për të rregulluar ndërveprimet sociale, dështimi për të zhvilluar marrëdhënie shoqërore të përshtatshme për nivelin e zhvillimit të fëmijës, dhe mungesa e përpjekjeve spontane për të ndarë gëzimin, interesat ose arritjet me të tjerët (p.sh nga mungesa e tregimit ose sjelljes së objekte të interesit në vëmendjen e të tjerëve). Fëmijët me dëmtime në këto zona mungon reciprociteti social ose emocional.

Përgjigjja ndaj tërheqjes së vëmendjes dhe fillimi i tërheqjes së vëmendjes është shumë e rëndësishme në të mësuarin social dhe lidhet me zhvillimin gjuhësor dhe njohës. Dëmtimi i vëmendjes përbën një simptomë të rëndësishme të hershme, që mund të shikohet dhe tek fëmijët shumë të vegjël me autizëm. Kërkimet në teorinë e mendjes kanë treguar se aftësia e fëmijëve për të imituar të tjerët qëndron në faktin e të kuptuarit dhe të perceptuarit të të tjerëve. Teoria e mendjes mundëson pasjen një ideje të gjendjes mendore të të tjerëve dhe, në një farë mase të parashikojë veprimet e tyre. Kjo është e lidhur edhe me aftësinë për të kuptuar hilen dhe emocionet e njerëzve të tjerë (empati).

Dëmtimet në teorinë e mendjes prek negativisht lojën, empatinë, ndarjen e gjëravë, reciprocitetin social dhe emocional dhe marrëdhënien shoqërore. Dëmtimet e teorisë së mendjes mund të shikohen tek të gjithë individët me ASD, pavarësisht moshës dhe inteligjencës, kur përdoren testet e përshtatshme mendore-moshë, (Baron-Cohen, 2009). Megjithatë, teoria e deficiteve mendore nuk është ekskluzive për ASD dhe mund të shihen në skizofreni dhe, në disa çrregullime të personalitetit.

Një koncept tjetër i rëndësishëm është stimulimi overselektiv: fëmijë me ASD shfaqin vëmendje tepër selektive. Kjo nuk është gjithashtu unike për ASD dhe mund të shihet dhe tek fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale.

Stimulimi overselektivitet mund të jetë për shkak të vëmendjes së kufizuar ose zhvendosjes drejt informacioneve lokale. Ky e fundit ka qenë përshkruar si "Teoria e koherencës së dobët qendrore "(Happe & Frith, 2006).

Shpjegimi i zhvendosjes lejon individët me ASD që të ketë aftësi superiore në përpunimit e informacionit lokal. Teoria funksionuese e perceptimit të rritur (Mottron et al, 2006) parashtrori se individët me ASD kanë perceptim të njëanshëm, e cila është më e orientuar në nivel lokal. Rritet perceptimi detajeve dhe perceptimi i lëvizjeve është i zvogëluar. Baron-Cohen dhe bashkëpunëtorët (2009) argumentojnë që hipersensibiliteti ndijor çon në vëmendje të shkëlqyer të detajeve dhe "hipersintetizimi" çon në njohjen e modeleve të bazuara në instalim, e cila mund të prodhojë talente.

Fëmijët me ASD përdorin sjellje joverbale si kontakti me sy, mimika, postura trupit dhe gjestikulacionet më pak se fëmijët me zhvillim normal. Një nga gjetjet më të rëndësishme kohët e fundit ka qenë konstatimi se dy-vjeçarët me autizëm nuk arrijnë të orientohen drejt levizjes biologjike – trupit të njeriut në lëvizje (Klin et al, 2009) - dhe ata nuk shohin në mënyrë favorizuese sytë e të rriturit (Jones et al, 2008).

Fëmijët me ASD tregojë disa sjellje atipike, ndoshta për shkak të hipersensitiviteti sensor, ku vërehet në modalitetet vizuale, auditive dhe taktile dhe mund të jenë specifike ndaj stimujve të caktuara (Baron-Cohen et al, 2009). Hipersensitiviteti vizual mund të çojë në vështrim lateral - fiksimi i objekteve me cep të syrit (Mottron et al, 2006). Vështrimi lateral është interpretuar si një përpjekje për të kufizuar informacionin e tepërt ose për tu përqëndruar në informacionet optimale. Hipersensitiviteti auditiv dhe taktil mund të jetë shumë stresues. Nga ana tjetër, hipersensitiviteti sensor mund të çojë gjithashtu në rritje të vëmendjes ndaj detajeve. Edhe individë me ASD që kanë funksionim të lartë mund të kenë probleme me marrëdhëniet sociale. Ndërsa disa subjekte duket që nuk kanë fare interes të socializohen, të tjerë mund të shfaqin paaftësi për të luajtur luajtur në anët e ndryshme të një lojë. Disa fëmijë me ASD mund të kenë dëshirë të socializohen, por ata mund të kenë probleme në interpretimin e veprimeve të tjetrit dhe të përgjigjen në përpunime me rrethanat. Shumë subjekte me ASD nuk depërtojnë në natyrën e marrëdhënieve sociale, Sidomos për rolin dhe pjesëmarrjen e tyre në shoqëri. Shumë individë me ASD

mund të dështojnë në zhvillimin e empatisë. Të gjitha këto vështirësi çojnë në dëmtim të marrëdhënieve sociale.

Dëmtimet cilësore në komunikim

Kjo qëndër kryesore e simptomave përfshin vonesën ose mungesë totale të zhvillimit të gjuhës së folur, e cila nuk është e shoqëruar nga përpjekjet kompensuese, dëmtim i dukshëm në aftësinë për të filluar ose mbajtur bisedat; gjuha stereotipe, e përsëritur ose ideosinkratike; dhe mungesa e imitimit spontan. Vonësia në gjuhë, mungesa e gjuhës, dhe veçantive në të folur janë të zakonshme në ASDs dhe përbëjnë shpesh shqetësimin fillestar të prindërve.

Dallimi i rëndësishëm qëndron në përpjekjet për kompensim; fëmijët me paftësi të tjera të zhvillimit dhe sensore zakonisht përdorin mjete jo-verbale për komunikim, si gjestet. Tek fëmijët me të folur, funksionalitet dhe socializim

orientimi i të folurit është shumë i rëndësishëm. Përsëritja e fjalëve të një personi tjetër, ekolalia është e shpeshtë në ASDs. Shkalla, vëllimi dhe intonacioni i fjalës mund të jetë në mënyrë anormale i lartë, i ulët, i shpejtë, i ngadalshëm, monoton, etj. Individët me ASDs mund të shpikin fjalë ose fraza dhe gjuha mund të shfaqet përsëritëse, mund të përsërisin të njëjtat fraza, edhe kur janë të papërshtatshme për kontekstin.

Edhe individët me ASD me funksionim të lartë mund të kenë probleme të fillojnë ose të vazhdojnë një bisedë. Kjo përfshin mungesën e bisedave të vogla, mos dhënien e informacioneve të mjaftueshme, mos bërit pyetje për informacionin e ri dhe mos ndërtimi i komenteve të njerëzve të tjerë. Kur kombinohet me pakësim interesi, bashkëbisedimi me personat me ASD mund të jetë shumë i vështirë për tu mbajtur.

Loja mund të jenë funksionale ose imagjinare. Loja funksionale nënkupton përdorimin e lodrave, për shembull duke përdorur një lodër pirun si një pirun ose shtypjen e butonave që të shkaktojnë një-efekt lodër. Problemet në luajturin imagjinare dhe të imitimit të lojrave janë të dukshme në shumë fëmijë me ASD. Në mënyrë tipike e fëmijët e zhvilluar luajnë me disa materiale në një mënyrë fleksibile dhe kreative. Për shembull, në rastin e të luajturit në

mënyrë imagjinare, ku mund të përdoren një kukull si një gjeneral dhe një bllok druri si makinë e ushtarit të armikut. Çdo gjë mund të përdoret në mënyrë imagjinare.

Teoritë e Sjelljeve Përsëritëse

Llogaritë teorike të autizmit janë përqendruar më shumë në shpjegimin e simptomave sociale dhe të komunikimit të cilat janë më të dukshme në individët me autizëm se sa simptomat e RSB. Megjithatë, ekzistojnë një numër i teorive të RSB dhe këto mund të konceptohen si: 1) Homeostaza dhe mësimi i teorive, të cilat fokusohen në funksionimin e RSB, kjo behet me qëllim për të shërbyer për individët me autizëm 2) teoritë e caktuara të autizmit të cilat përqëndrohen zakonisht në një deficiet kryesor thelbësor që shpjegon si simptomat sociale dhe RSB; dhe, 3) teori në lidhje me marrëdhëniet ndërmjet domeneve të simptomave të autizmit, që fokusohen në atë se si janë simptomat në një sferë, të tilla si dëmtime sociale dhe që nënvijëzojnë edhe simptomat në fusha të tjera, të tilla si RSB, ose anasjelltas.

Homeostaza dhe të mësuarit e teorive. Siç u përmend, RSB, veçanërisht sjelljet e nivelit më të ulët, kanë qenë historikisht të përcaktuara si sjellje që nuk kanë qëllim të dukshëm ose funksion (Hutt & Hutt, 1970; Sprague & Newell, 1996; Lewis & Bodfish, 1998), por teoritë më jetëgjata të RSB lidhen në mënyrë specifike për funksionet e supozuara se sjelljet specifike shërbejnë për individët me autizem duke përfshirë edhe teoritë psikologjike. Ekzistojnë një numër i madh i teorive specifike për autizmin që janë përpjekur për të shpjeguar praninë e RSB. Teoria e hipotezës së mendjes (Baron-Cohen, 1995) fillimisht shpjegoi deficitet sociale të vërejtura në autizëm të cilat mund të rezultojnë nga një dëmtim primar në aftësinë për të kuptuar dhe të tregojnë aftësitë mendore të tjerëve (një grup i aftësive i referohet të paturit të një teorie të mendjes). RSB ishte menduar të zhvillohet si rezultat, dhe në një mënyrë, për të reduktuar ankthin e përjetuar nga individët me autizëm të cilët janë të zhytur në një botë të paparashikueshme sociale. Baron-Cohen dhe kolegët (2005) e kanë zhvilluar edhe më tej këtë teori të rafinuar për të parë simptomat

thelbësore të autizmit, si rezultat i një mospërputhjeje në mes të dy sistemeve të pavarura psikologjike: të ndash ndjenjat me të tjerët dhe sistemimin. Së fundmi, ekziston një grup i teorive që ka tentuar të zbulojë faktin se si lidhen deficitet kryesore të sjelljes në fushat sociale, te komunikimit, dhe RSB. Charman dhe Swettenham (2001) deklaruan se "këto fusha mund të jenë bashkuar (qysh në zhvillim) në një nivel neurobiologjik, ose ata mund të jenë të lidhur edhe më tej" në drejtim të rrymës "të shtegut patogjen në një nivel njohës apo te sjelljes" (f. 339). Një teori aktualisht e shquar propozon që një deficit primar në orientimin shoqëror mund të mbështesë zhvillimin e vonshëm të simptomave të tjera të autizmit, duke përfshirë RSB (Dawson et al, 2004;. Mundy & Crowson, 1997; Mundy & Burnette, 2005). Mundy dhe Burnette (2005) e përshkruajnë këtë deficit në orientimin shoqëror si një shqetësim kryesor në aftësinë për tu orientuar spontanisht në procesin e informimit shoqëror në vitet e para të jetës. Modeli i tyre propozon një marrëdhënie transaksionare ose aktive mes këtij shqetësimi fillestar social, dhe zhvillimit të mëvonshëm atipik neurologjik tek fëmijët me autizëm RSB në këtë moshë, edhe pse janë të nevojshme përshkrimet më të sakta të këtyre sjelljeve.

Modelet e sjelljes përsëritëse, kufizuese, stereotipitë, aktivitetet dhe interesat të fëmijët me autizëm.

Sipas DSM-V, qendra e dytë kryesore e simptomave (RBS-të) përfshin preokupimin me modelet stereotipe dhe të kufizuara, aderim jofleksibël në rutinë, manjerizma motorë stereotipe dhe të përsëritura dhe preokupime të vazhdueshme me pjesët e objekteve.

Është sugjeruar se kjo qendër është shumë e gjerë dhe përmban të paktën dy subtype të sjelljes: (a) sjellje senso-motore përsëritëse (e rendit të ulët) dhe (b) këmbëngulje në ngjashmëri dhe ndoshta interesa të kufizuara (qëllim i lartë). Sjelljet senso - motore të përsëritura më shpesh shihen tek fëmijët e vegjël dhe janë të lidhura me inteligjencë të ulët jo-verbale.

Shumë individë tregojnë interesa të forta për disa tema dhe ata lexojnë gjerësisht rreth tyre, mbledhin objekte që lidhen me to, dhe mund të flasim për këtë temë për orë të tëra, dhe kur të rriten mund t'u bashkohen grupeve të interesit ose shoqërive që i dedikohen interesave të tyre.

Dallimi mes sjelljeve normale dhe ato të individëve me ASD mund të shpjegohet në termat e ngushtimit të fokusit, jofleksibilitet, të këmbënguljes në dicka dhe mungesa e cilësisë sociale. Individët me ASD mund të përqëndrohen në një pjesë shumë të veçantë të fushës së interesit të tyre; për shembull, numri i dhëmbëve të dinosaurve! Ata mund të kenë probleme në kalimin në tema të tjera edhe kur bashkëbiseduesit duket qartë që nuk janë të interesuar për temën për të cilën ata po flasin. Ata vazhdojnë të jenë të fokusuar tek tema e tyre edhe kur bëjnë punë të tjera dhe mund të stresohen ose dhe madje të axhitohen kur u ndërpritet fjala. Ata tregojnë pak interes në ndarjen e hobeve në mënyrë sociale, si bashkimi dhe shoqërimi në një klub.

Një simptomë tipike në ASD është gjithashtu lidhja jo fleksibile ndaj ritualeve ose rutinës jofunksionale. Vështirësi në ndryshimet minore në rutinën personale dhe rezistenca ndaj ndryshimeve qofshin të vogla në mjedis mund të shkaktojnë probleme të rëndësishme në jetën e tyre të përditshme dhe atë familjare.

Manerizmat motore, stereotipe dhe të përsëritshme, dhe prekurimi persistent me një pjesë të objekteve, mund të jenë më të dukshme tek të rinjtë dhe tek individët me intelekt të prekur. Kjo përshin lëvizje të shpejta të duarve dhe këmbëve, manerizma, ecja me gishta, prekja me shuplak e objekteve jo-ushqimore, vërtitja, dhe vështrimi ngultas i pazakontë. Mund të shihet për shembull preokupim i vazhdueshëm me pjesët e objekteve si vërtitja e rrotave, dridhja e syve të kukullës, etj.

Duket se frekuenca, por jo modeli, që është e lidhur me nivelin zhvillimor dhe të sjelljes përbën të veçantën për ASDs (Bodfish et al, 2000).

Rëndësia e sjelljeve përsëritëse dhe stereotipike për diagnostikimin dhe identifikimin e hershëm

Modelet e sjelljes përsëritëse dhe stereotipike, interesat, dhe aktivitetet janë konsideruar si pika kyçe në çrregullimin e autizmit që nga Kanner (1943), përshkrimi original i 11 fëmijëve me autizëm. Kanner përshkroi një numër të objekteve dhe stereotipeve të trupit në këta fëmijë duke përfshirë të pështyrit, kërcyerit dhe lëvizje të tjera ritmike të trupit. Këto

observime dhe kërkimet pasuese kanë çuar në përfshirjen e kufizuar të modeleve të sjelljes dhe stereotipeve të sjelljes, interesave, dhe aktiviteteve si elementë të rëndësishëm për diagnostikimin e çrregullimit të autizmit dhe për sindromën Asperger sipas Manual-4-Diagnostikuar dhe Statistikor (DMS-IV-TR; APA, 2000), së bashku me dëmtimet sociale dhe në komunikim. Sjelljet përsëritëse dhe stereotipike (RSB) për më tepër kanë sinjifikancë të fortë diagnostikuese kur ata janë observuar ose raportuar (Turner, 1999a), por shumë më pak është e njohur për këtë fushë të simptomave të krahasuar me fushat sociale dhe të komunikimit (Lewis & Bodfish, 1998). Janë një numër i rëndësishëm i pyetjeve të lidhura me RSB-të të cilat akoma nuk kanë marrë përgjigje. Një pyetje e rëndësishme është ajo që e lidhet me faktin se kur RSB-të mund të jetë e dobishme në përdorimin e indikatorëve për autizmin, por kjo mbetet vetëm në mënyrë teorike. Dokumentimi i hershëm i simptomave të sjelljes së autizmit mund të na informojë ne që të kuptojmë zhvillimin ose patogjenezën e autizmit. Studimet aktuale sugjerojnë që RSB është më pak e përbashkët në femijët shumë të rinj që vuajnë nga autizmi sesa me simptomat sociale ose të komunikimit (Volkmar & Klin, 2005). Megjithatë, ky konkluzion është i bazuar vetëm në kërkime duke përdorur studime retrospektive (Werner & Daëson, 2005; Osterling, Daëson, & Munson, 2002) dhe raportimin e prindërve (Lord, 1995; Cox et al., 1999; Charman et al., 2005). Nevojiten më shumë kërkime që të sigurojnë dokumentacionin e saktë të RSB në fëmijët shumë të vegjël me qëllim që të avancojnë edhe njohuritë klinike dhe teorike në këtë fushë.

Komponentët dhe përkufizimet e sjelljeve të përsëritura dhe kufizuara

Studimi i RSB në mënyre historike ka qënë i limituar nga mungesa e përdorimit të terminologjisë së qëndrueshme, mjeteve të validuara, dhe përkufizimeve të duhura të RSB (Lewis & Bodfish, 1998). Turner (1997) nënvijëzoi tre karakteristika të rëndësishme që duhen për të përkufizuar RSB: 1) frekuenca e lartë e përsëritjes, 2) mënyra invariante në të cilën është ndjekur sjellja, dhe 3) manifestimi i papërshtatshëm ose i çuditshëm i sjelljes. Të tjerë kanë shtuar se RSB duket sikur po ndodhin pa ndonjë stimul të dukshëm dhe duket se një observim nuk arrin asnjë qëllim (Sprague & Neëell, 1996, Lewis, Gluck, Bodfish,

Beauchamp, & Mailman, 1996; Nijhof, Joha & Pikelharing, 1998). Një problem me këtë fenomen në këtë fushë të ASD është rritja e njohurive që disa RSB mund të ofrojnë funksione të rëndësishme për individët me ASD. Shume teori të RSB, që do të diskutohen më vonë në këtë prezantim, përqipen të shpjegojnë RSB në terma lidhur me sjelljen e fëmijëve me autizëm, edhe pse kjo mund të jetë e qartë edhe për një observues. Në fushën e autizmit, RSB në përgjithësi i referohet një sërë sjelljeve duke përfshirë stereotipet, ritualet, kompulsionet, fiksitet, dhe stereotipet përsëritëse të gjuhës. Turner (1999) ka ndarë një gamë të gjerë të RSB lidhur me sjelljet të karakterizuara nga përsëritja e vazhdueshme e lëvizjeve, duke përfshirë diskinezinë, lëvizjet stereotipike, si dhe format e përsëritjes së sjelljeve vetë dëmtuese dhe mund të kemi edhe sjellje të një niveli më të lartë. Ajo propozoi që niveli i ulët i sjelljeve ishte i lidhur me nivelet e ulëta të zhvillimit, ndërkohë që niveli i lartë i sjelljeve me risk merren për tu observuar tek individët me aftësi të larta konjitive. Shumica e kërkimeve të lidhura me RSB mund ti adresohen fëmijëve më të mëdhenj dhe të rriturve me autizëm duke përdorur një sërë metodash duke përfshirë observimin direkt dhe raportimin e prindërve. Këto metoda kanë zbuluar disa gjetje që janë në kundërshtim me natyrën e RSB në individët me autizëm, lidhjet ndërmjet RSB-ve dhe nivelit të zhvillimit të përgjithshëm, dhe marrëdhëniet ndërmjet RSB-ve dhe simptomave sociale dhe të zhvillimit të autizmit (Charman & Swettenham, 2001). Bodfish, Symons, Parker, dhe Lewis (2000) ekzaminuan modele të ndodhjes së RSB-ve në 32 të rritur me autizëm të krahasuar me 34 të rritur me probleme mendore pa autizëm, duke përdorur Shkallën e Sjelljeve Përsëritëse (RBS; Bodfish, Symons & Lewis, 1998). Ata gjetën që të rriturit me autizëm demonstruan një numër të madh sinjifikant të topografive të stereotipive dhe kompulsioneve, si dhe ato sjellje përsëritëse ku përfshihen simptomat sociale dhe të komunikimit që janë të pranishme edhe tek grupet që nuk kanë autizëm.

Sjelljet përsëritëse dhe të kufizuara te fëmijët parashkollorë

Duke pasur parasysh faktin se autizmi është një çrregullim i zhvillimit me një fillim të hershëm, është e rëndësishme për ne që të kuptojmë patogjenezën e RSB tek fëmijët e

vegjël me autizëm. Vig dhe Jedrysek (1999) theksuan rëndësinë e të kuptuarit të kontributit që kanë faktorët konjitivë në shprehjen e simptomave në fëmijët parashkollorë me autizëm. Nëpërmjet shqyrtimit të literaturës, ata arritën në përfundimin se sjelljet e përsëritura që kanë të bëjnë me prekjen e objekteve nuk japin domosdoshmerisht një info të detajuar për diagnozën diferenciale të autizmit, pasi këta fëmijë mund të kenë çrregullime të tjera përveç autizmit. Janë kryer një numër i madh studimesh tek fëmijët parashkollorë me autizëm, tek fëmijët më të vegjël por edhe tek më të rriturit, dhe tek këto studime dallojmë përdorimin e dy shkallëve të vlerësimit të cilat janë të bazuara në masat e vëzhgimit të drejtpërdrejtë dhe në raportin e prindërve. Campbell dhe kolegët (1990) e vlerësuan RSB në 224 fëmijë me autizëm me një moshë mesatare prej 4.61 vjeç, duke filluar nga 2.32 deri në 8.22 vjet, duke përdorur nivelin e shkallës psikiatrike tek fëmijet (CPRs, Instituti Kombëtar i Shëndetit Mendor, 1985) me anë të vëzhgimit të drejtpërdrejtë të fëmijëve që luajnë në një dhomë. U vu re që IQ kishte një korrelacion negativ me stereotipinë, kontrollin për moshën dhe seksin. Përveç kësaj, ashpërsia dhe frekuenca e stereotipeve ‘janë gjetur të kenë një lidhje pozitive me simptomat e përgjithshme në fushat sociale dhe komunikuese. Këto janë të ngjashme me gjetjet e bëra tek fëmijët më të mëdhenj dhe tek më të rriturit të cilët u përmenden më lart.

Raportimet e prindërve janë përdorur edhe për të shqyrtuar RSB në fëmijët e moshës parashkolloreme ASD. Lord dhe Pickles (1996) përdoren ADI-R për të shqyrtuar simptomat e autizmit në 51 persona me moshë tre-deri në -pesë-vjeç me autizëm dhe 43 persona me moshë tre-deri në-pesë-vjeç me dëmtime gjuhësore, por pa autizëm. Në kontrast me studimet e përmendura më parë, ata gjetën se as faza gjuhësore as moshë mentale nuk ka pasur efekte të rëndësishme në ndërveprimin kryesor edhe pse ka pasur efekte të forta për grupin diagnostikues, duke treguar se grupi me autizëm shënoi dukshëm nivel më të lartë në RSB sesa tek grupi që nuk ka autizëm. Mundy, Sigman, dhe Kasari (1994) ekzaminuan marrëdhëniet ndërmjet vëmendjes së përbashkët dhe simptomave të tjera të autizmit në 30 parashkollorë me autizëm. Ata gjetën se nuk ka asnjë korrelacion midis aftësive të përbashkëta në vëmendje dhe simptomave që përfshijnë sjelljet apo stereotipet ndijore (ABC, Krug, Arick, dhe Bajame, 1979), kjo u bazua në intervistën e

prindërve. Të dyja këto studime tregojnë një marrëdhënie shumë më pak të fuqishme në mes të RSB dhe nivelit të zhvillimit dhe aftësive të veçanta sociale në parashkollorët në fëmijët më të rritur ose në më të rriturit me autizëm. Në mënyrë të ngjashme, Charman dhe kolegët (2005) kanë raportuar rezultatet e një studimi prospektiv longitudinal të një grupi prej 26 fëmijëve të vegjël me autizëm i cili mund të vlerësohet në 2, 3, dhe 7 vjeç me një shumëllojshmëri të masave standarde konjitive dhe gjuhësore dhe në bazë të raportimit të prindërve (ADI-R). Nuk pati indikime lidhur me marrëdhëniet që janë në harmoni midis këtyre masave në ndonjë nga tre pikat e vlerësimit. Megjithatë, marrëdhëniet parashikuese treguan se nuk ka asnjë marrëdhënie mes RSB në dy vjet dhe NVIQ (kuocienti I inteligjences jo verbale), gjuhës, apo simptomave në çdo fushë në ADI-R në tre ose shtatë vjeç. Në mënyrë të ngjashme, RSB në tre vjet nuk e kishin parashikuar se ndonjë masë të arrije funksionojë në moshën shtatë vjeçare. Të marra së bashku, këto studime të RSB në parashkolloret që kanë përdorur raportin e prindërve sugjerojnë dallime midis grupit të fëmijëve me dhe pa autizëm, por kanë dështuar në përgjithësi për të treguar marrëdhëniet midis RSB dhe nivelit të zhvillimit dhe simptomat sociale të vërejtura në parashkolloret që janë përdorur për një vëzhgim të drejtpërdrejtë apo në fëmijët më të mëdhenj dhe të rriturit me autizëm. Në dritën e këtyre gjetjeve të përziera nga studimet përshkruese, një studim i fundit që ka kryer ndërhyrje të parashkolloret me autizëm ka sugjeruar që RSB duket si një pengesë të rëndësishme për zhvillimin e gjuhës dhe aftësive sociale gjatë intervenimit. Bopp, Miranda dhe Smith (2005) zbuloi se jo vetëm që fëmijët e moshës parashkollore me pak RSB në fillimin e intervenimit të tregojnë më shumë progres në aftësitë sociale gjatë dy viteve, por edhe se fëmijët të cilët treguan përmirësime në RSB në gjashtë muajt e parë gjatë një viti me ndërhyrje treguan përfitimet më të mëdha në gjuhë, aftësitë e përditshme të jetesës, dhe aftësitë IQ mbi dy vjet. Këta autorë arritën në përfundimin se është e rëndësishme për të synuar në mënyrë specifike reduktimin e RSB me qëllim të përmirësimit të gjuhës dhe rezultatet sociale me kalimin e kohës dhe se "sjelljet stereotipike mund të konsiderohen si më"të rëndësishme"për rezultatet gjuhësore dhe sociale sesa është besuar më parë (f.7). Me këtë në mendje, është thelbësore që të jenë në gjendje të njohin RSB në fëmijët e vegjël me autizëm dhe për të kuptuar më tej marrëdhëniet midis RSB dhe simptomave sociale dhe zhvillimit të autizmit të RSB në foshnjat dhe fëmijët e vegjël.

Seksionet e mëposhtme përshkruajnë gjetjet në lidhje RSB në fëmijët me autizëm respektivisht në vitet e para, të dyte dhe të tretë të jetës.

Viti i tretë i jetës

Ekziston një term i cili tregon që RSB mund të zgjerohet edhe në periudha të mëvonshme më shumë sesa simptomat sociale dhe të komunikimit, dhe kjo bëhet në funksion të autizmit dhe në përgjithësi vetëm përreth ditëlindjes së tretë (Charman & Sætettenham, 2001; Volkmar & Klin, 2005). Ky nocion është rritur nga studimet që kanë pasur si synim diagnostikimin e stabilitetit të fëmijës por duhet të kemi parasysh që fëmija fillon të diagnostikohet ndërmjet vitit të dytë dhe të tretë të jetës dhe ndjekja bëhet vetëm përreth ditëlindjes së tij të tret (Lord, 1995; Stone et al., 1999; Moore & Goodson, 2003). Lord (1995) gjeti që diagnoza klinike e bërë në 2 vjeçarët ishte relativisht e qëndrueshme me dignozën e bërë një vit më parë. Megjithatë, marrëveshja e bërë midis diagnozës klinike dhe klasifikimit diagnostikues në ADI-R në vitin e tretë të jetës ishte më e lartë se në vitin e katërt. Kjo marrëveshje përmirësoi mundësinë diagnostikuese të autizmit por edhe çoi në përmirësim të aftësive bazë sociale të fëmijëve pa autizëm. Megjithatë në vitin e tretë, grupi prapë ndryshon në mënyrë sinjifikante në të dy termat të emëruar nga ADI-R, kemi manjerizmat e duarve dhe të gishtave dhe sensorët e sjelljes të pazakontë, që sugjerojnë që sjellja mund të zbulojë fëmijët me autizëm në vitin e tretë të jetës. Stone dhe kolegët (1999) gjithashtu gjetën stabilitet në dignozën klinike në një grup të fëmijëve të cilët mund të kenë një mesatare prej 31.4 muajsh dhe prapë një mesatare prej 3.14 muajsh dhe prapë një mesatare prej 13.7 muaj më vonë. Në të dy vlerësimet klinikistët ishin pyetur se cilët nga 12 kriteret e DSM- (APA, 1994) ishin observuar në secilin fëmijë. Ata gjetën se temat e lidhura me RSB ishin observuar me më pak qëndrueshmeri dhe treguan më shumë variabilitet nga fëmija në fëmijë sesa temat e lidhura me simptomat sociale dhe të komunikimit. Së fundmi, Moore dhe Goodson (2003) gjithashtu gjetën diagnozen e autizmit në 20 fëmijë me një moshë mesatare prej 2 vjeç deri në 10 muajsh dhe u vu re se kjo diagnozë ishte e qëndrueshme me dignozën që mund të bëhej në moshën 4 dhe 5 vjeç.

Masa e parë e simptomave të përdorura në këtë studim ishte ADI-R, por pikët u modifikuan dhe kjo u vu re nga raportet e prindërve dhe evidencat te sjelljes në observimet direkte. Ndërkohë që simptomat sociale dhe komunikimit nuk ndryshuan në mënyrë sinjifikante, ishte një rritje sinjifikante e pikëve ndaj RSB. Kjo ishte për shkak të një sërë rrethanave të interesit, preokupimeve te pazakonta, kompulsioneve dhe ritualeve, manjerizmat e duarve dhe të gishtave, prekjet përsëritëse të objekteve, edhe pse ndryshimet në pikët e sjelljes individuale nuk ishin në mënyrë statistikore sinjifikante. Këto studime pikë së pari nuk tregojnë mungesën e RSB në vitin e tretë, por ndoshta mund të sugjerojnë krahasimin me fëmijët e tjerë, fëmijet me të vegjel se tre vjeç me prani të autizmit me një heterogjenitet të madh dhe RSB ishte më pak e lidhur me indikatorët e autizmit sesa me indikatorët sociale dhe të komunikimit në këtë moshë të re duke marrë parasysh raportimin e prindërve dhe shkallën e niveleve klinike.

KAPITULLI III

PRINDËRIMI DHE STRESI PRINDËROR TE PRINDËRIT E FËMIJËVE ME AUTIZËM

3.1 Koncepti i prindërimit

Termi “Prindër” në këtë studim do t’i referohet prindërve biologjik, nënës dhe babait të fëmijës me autizëm. Ky koncept nuk i referohet personave të tjerë të cilët kujdesen për fëmijën me autizëm, si kujdestarët, prindërit adaptues ose gjyshërit e fëmijës. Le të ndalemi tek termi “Prindërim”. Sipas Bornstein: prindërit krijojnë njerëz. Është një detyrë e përcaktuar dhe e vazhdueshme e prindërve për të përgatitur pasardhësit, (fëmijët) për kushtet fizike, psiko-sociale dhe ekonomike. Prindërit janë “ura e përbashkët finale” drejt zhvillimit, staturës, rregullimit si dhe suksesit të fëmijës (Bornstein, M.H. 2002). Referuar këtij koncepti prindërit kanë të mirëpërcaktuara detyrat që ata duhet të bëjnë. Në fakt lista e gjërave që prindërit bëjnë është e pafundme në diversitet, vetëm disa tipare kyçe duket se janë pak a shumë universale përgjatë grupeve sociale dhe konteksteve sociale. Kryesisht koncepti i prindërimit përfshin sigurimin e kujdesit direkt si të nevojave fizike, emocionale, dhe sociale, duke përshkruar rolin e prindërit në dy terma, si në termat e ushqyerjes dhe socializimit të fëmijës. Në shumë kultura prindërit përshkruhen si kujdestarë të thellë dhe pranohet gjerësisht se, prindërimi është një nga detyrat më të vështira që ekziston (P. Moran, D. Ghate, A. V. D. Merëe, 2004). Përkujdesja ndaj një fëmijë është një detyrë fisnike, e mbushur me kënaqësi, por dhe me sfida të shumta. Bazuar në teorinë e sistemeve familjare, familja funksionon si një njësi ndërvepruese, e ndërvarur dhe integruese, ç’ka nënkupton se sa herë një anëtar i saj i ndodh diçka, dhe kjo ndikohen dhe anëtarët e tjerë. Brënda këtij kuadri dhe fëmijët me autizëm nuk jetojnë të izoluar, ata jetojnë brenda sistemit familjar e cila ndikon tek fëmija me autizëm po ashtu ndikohet edhe nga prezenca e fëmijës me autizëm. Teoria e sistemeve familjare dallon nga pikëpamja se marrëdhëniet lineare karakterizojnë jetën familjare dhe ajo nuk fokusohet vetëm tek individi. Në kontrast me teorinë e vjetra familjet shikohen si interaktive, të ndërvarura dhe riaktive, si në rastin e një objekti të lëvizshëm të cilin nëse e prekim të gjitha objektet që janë të lidhura me të do

të lëvizin (I. Tahsini, 2005). Sipas teorisë së sistemeve familjare, çdo variabël në çdo sistem ndërvepron me variabla të tjerë kështu shkaku dhe efekti mes tyre nuk mund të ndahet, p.sh. nëse një familje ka një fëmijë me autizëm gjithë familja e ka këtë problem. Në teorinë e sistemeve ekologjike familja shikohet si një sistem i cili jeton brënda sistemeve të tjera sociale. Në këtë këndvështrim, fëmijët me autizëm dhe familjet e tyre jetojnë brënda konteksti, një mjedisi fizik dhe social dhe janë në bashkëveprim të vazhdueshëm më të. Kjo ndërthurje mes mjedisit dhe njerëzve shihet si bidireksionale dhe ndërvepruese, domethënë njerëzit ndikojnë tek mjedisi dhe mjedisi ndikon tek njerëzit (I. Tahsini, 2005). Në rastin kur fëmijëve me autizëm dhe familjeve të tyre nuk ju jepet mbështetja nga mjedisi social, atëherë kjo mosmbështetje mund të shkaktojë probleme tek fëmija me autizëm dhe familja e tij.

3.2 Stresi prindëror tek prindërit e fëmijëve me autizëm.

Krahas koncepteve të stresit të cilat mund të adaptohen dhe përdoren kur studiojmë familjet e fëmijëve me probleme zhvillimi, studiuesit fokusohen dhe tek stresi prindëror, i cili është i lidhur me rolet prindërore dhe dallon nga stresi, i cili nuk shkaktohet si pasojë e roleve prindërore. Stresi prindëror mund të quhet ndryshe stresi i rritjes së fëmijëve, i cili ju atribuohet vështirësive prindërore në menaxhimin e detyrave prindërore, në menaxhimin e sjelljeve të fëmijëve ose disfunksionit gjatë ndërveprimit prind-fëmijë (Abdin 1995 & Deater-Deckard, 1998). Stresi prindëror është një lloj stresi i cili mund të bëhet afatgjatë dhe kronik dhe mund të kërkojë ndërhyrje. Ai shoqërohet me një nivel të ulët prindërimi, një nivel të ulët të kompetencave të zhvillimit të fëmijëve dhe një prishje të unitetit familjar (Gaze and Hoffman, 2005). Stresi është një emocion kompleks që është i ndikuar nga shumë faktorë (Pipp Siegel-et al., 2002). Sipas studiueseve të ndryshëm tre burimet kryesore, të cilët kontribuojnë në stresin e prindërve të fëmijëve me autizëm mund t'i klasifikojmë (1) karakteristikat e fëmijëve (në veçanti simptomat e sjelljeve të shoqëruara me autizmin dhe problemet e sjelljes); (2) mungesa e suportit të përshtatshëm profesional dhe pakënaqësia në marrëdhëniet mes prindërve dhe profesionistëve që nga stadi i diagnostikimit të fëmijës me autizëm deri në aksesin e limituar të burimeve mjekësore dhe

arsimore për fëmijën; (3) qëndrimet sociale kundrejt individëve me autizëm dhe mungesa e kuptueshmërisë për problem që ata dhe familjet e tyre përjetojnë. Sipas Sharpley et. al (1997), tre faktorët më stresante të lidhur me prindërimin ndaj një fëmije me autizëm janë: (1) shqetësimet lidhur me gjëndjen permanente të fëmijës (2) pranimi i ulët i sjelljeve të fëmijës me autizëm nga shoqëria dhe faktori i tretë për antarët e familjes (3) niveli shumë i ulët i suportit social që merr familja. Modeli ABCX i Hill jep një kuptueshmëri të modelit të krizës familjare tek prindërit e fëmijës me probleme zhvillimi. A është (ngjarja stresuese) e cila bashkëvepron me B (burimet familjare), dhe ndërvepron me C (perceptimi i familjes për ngjarjen që po ndodh) dhe prodhojnë krizën (X). (http://www.sagepub.com/upm-data/38638_Chapter4.pdf. McCubbin dhe Patterson, modifikuan modelin e ABCX duke u identifikuar si modeli i dyfishtë i ABCX, dhe shtuan edhe katër variabla më shumë: (aA) piramida e stresorve dhe e kërkesave (bB) Burimet, aftësia e familjes për të kërkuar dhe përdorur burimet individuale dhe komunitare për t'u përballur me stresorët, (cC) Përballimi, ndryshimet që familja ka bërë lidhur me përcaktimin e situatës dhe strategjitë e përballimit që familja ka ndërmarrë me qëllim menaxhimin e situatës, dhe (xX) Përshatja (adaptimi), i cili është rezultati i gjithë përpjekjeve të bëra nga familja. Ky model ekzaminon rolin e A (stresorit, psh. problemet e sjelljes që shoqërojnë një fëmijë me probleme zhvillimi), B (i referohet burimeve familjare për t'u përballur me stresorin, (c) perceptimit të familjes ndaj stresorit dhe (X) mënyra se si familja përshtatet ndaj stresorit. Aspektet e dyfishta të këtij modeli i referohen faktit që familja me probleme zhvillimi është e ri-eksponuar ndaj stersorve në mënyrë të vazhdueshme dhe shpesh përballlet me një grumbull stresorësh (një stres kronik) i cili çon në një ndërveprim të vazhdueshëm midis tre faktorëve herë pas here. Ky model është zhvilluar për të përfaqësuar procesin ndërveprues të prindërimit ndaj një fëmije me probleme zhvillimi, i cili përfshin si stresorin fillestar (diagnozën e fëmijës) dhe përballjen me stresorët në vazhdim (McCubbin dhe Patterson, 1983). Gjithashtu ky model shërben si një mjet shumë i mirë për terapistët për të vlersuar dhe si një guidë trajtimi për prindërit e fëmijëve të diagnostikuar me autizëm.

Përmbledhje

Autizmi është një çrregullim i zhvillimit i cili tregon një diadë të dëmtimeve.

Kompleksiteti i autizmit e bën diagnozën e tij dhe vlerësimin me të vështirë. Një numër i kriterëve diagnostike dhe instrumenteve të vlerësimit janë zhvilluar për të kapur këtë kompleksitet, bazuar kryesisht në vëzhgimin e sjelljes. Karakteristikat që përbëjnë autizëm janë gjetur në rreth 60 për 10.000 persona, kryesisht tek meshkujt sesa tek femrat (ndërmjet 4 dhe 7 meshkuj për 1 femër). Ky është shkak themelor ose shkaqet mbeten të panjohura. Ndërsa janë sugjeruar faktorët gjenetik, mjedisore dhe biologjike, nuk mbetet asnjë përgjigje direkte lidhur me pyetjen në atë se çfare e shkakton autizmin (Zimmerman & Gordon, 2000). Teoritë psikologjike janë zhvilluar për të llogaritur disfunksionet konjitive të autizmit, individualisht ose së bashku. Edhe pse këto teori kanë kontribuar në të kuptuarit tonë të autizmit, për shkak të kompleksitetit të çrregullimit ata nuk kanë përgjigje të prodhuara që të jenë të zbatueshme në mënyrë universale.

Për më tepër, në fëmijët me aftësi të kufizuara, stresi prindëror është demonstruar që të ketë një lidhje të madhe me problemet e sjelljes së fëmijes sesa me vonesën e zhvillimit të fëmijes (Baker et al., 2003). Pak dihet për marrëdhëniet në mes probleme të sjelljes dhe stresit prindëror në autizëm, dhe kjo temë ka qenë empirikisht e hulumtuar në mënyrë të rrallë në fëmijët e vegjël me autizëm. Kohët e fundit, Lecavalier dhe kolegët (2006) kanë raportuar se sjelljet specifike problematike, ishin më parashikuese se stresi të prindërit sesa sjelljet adaptive tek fëmijët dhe të rinjtë me autizëm. Në hetimin e tyre gjatësor, këta autorë gjithashtu kanë dokumentuar një marrëdhënie transaksionare me kalimin e kohës, ku janë gjetur se problemet e sjelljes në një moment kohor të jenë parashikuese për rritjen së stresit edhe ndaj personit që ofron kujdesin shëndetësor.

KAPITULLI IV

TRAJTIMI I FËMIJËVE ME AUTIZËM

4.1 Ndërhyrja e realizuar nga prindërit

Programet e prindërimit që fokusohen në rritjen e cilësisë së marrëdhënies midis prindit-fëmijës dhe kërkon që prindërit të praktikojnë aftësi të reja me fëmijën e tyre kanë treguar efektet më të mëdha në sjelljen e fëmijëve dhe sjelljen dhe aftësinë e prindërve (Kaminski, Valle, Filene, dhe Boyle, 2008). Po rritet gjithnjë e më shumë njohja e rëndësisë së pjesëmarrjes së prindërve në këto programe të ndërhyrjes, të cilat janë të bazuara në parimet e analizës së sjelljes së aplikuar (ABA) për fëmijet me autizëm dhe me aftësi të kufizuara të zhvillimit (Johnston et al., 2007). Prindërit janë një forcë e vazhdueshme dhe udhëzuese në jetën e fëmijëve të tyre dhe mund të luajnë një rol të rëndësishëm në mësimin e tyre dhe në zhvillimin e tyre të vazhdueshëm. Përfshirja e prindërve, përveç gjerave të tjera, ndihmon për të siguruar që përmirësimi i sjelljes së fëmijëve të përgjithësohet në shtëpi dhe në vende të tjera dhe të jene të qëndrueshme me kalimin e kohës.

Një mënyrë për të maksimizuar përfitimet e ndërhyrjes është trajnimi i prindërve për zbatimin e procedurave mësimore të ABA me fëmijët e tyre. Shume programe trajnimi kombinojnë një komponent edukativ (duke përdorur udhëzime me gojë dhe me shkrim), me mundësi për prindërit që të shafqin dhe persosin aftësitë e tyre të mësimdhënies që janë të fituara rishtas në përvojat e të mësuarit në “praktikë”. Prindërit shpesh raportojnë përmirësime në cilësinë e tyre të jetës dhe vetë-efikasitetin pas pjesëmarrjes së tyre në programet trajnuese të aftësive (Feldman & Warner, 2002).

Që nga viti 1960, ndërhyrjet e trajnimit të prindërve (TP) (i referuar edhe si edukimi i prindërve), janë zhvilluar dhe testuar për një sërë problemesh të fëmijërisë, duke përfshirë çrregullimet disruptive të sjelljes (Eyberg, Nelson & Boggs, 2008), çrregullimit hiperaktive të defiçitit të vëmendjes (Pelham dhe Fabiano, 2008), ankthin (Barrett & Shortt, 2003), paaftësi zhvillimit (Feldman & Werner, 2002), dhe çrregullime të spektrit të autizmit (ASD)

(Këshilli Kombëtar i Shkencës, 2001; Nju Jorkut Departamenti i Shtetit i Shëndetësisë, 1999). Qëllimet e këtyre modeleve të ndërhyrjes janë në mënyrë tipike për të reduktuar problemet e veçanta të sjelljes gjatë fëmijërisë, për të përmirësuar aftësitë e çrregullimeve specifike (p.sh., komunikimit, aftësitë sociale), dhe / ose për të rritur aftësitë prindërore dhe kompetencat.

Stresi prindëror dhe depresioni në prindërit e fëmijëve me ASD shpesh janë diskutuar si rezultat i rritjes së një fëmije me aftësi të kufizuara (Moes, 1995). Ndërhyrjet ASD kishin më shumë gjasa për të deklaruar në mënyrë eksplicite se prindërit janë bashkëpunëtorë aktivë në hartimin e ndërhyrjeve për fëmijët e tyre (p.sh., Brookman-Frazee, 2004) dhe për ta trajtuar stresin si reagim ndaj çështjeve të fëmijëve dhe reduktimet në stres si një efekt i rëndësishëm kolateral i ndërhyrjes (KOEGL, Bimbela, dhe Schreibman, 1996).

Ndërhyrjet e prindërve për ASD janë të rrënjosura në zhvillimin e procedurave operante të kondicionuara. (Procedura të kushtëzimit veprues). Në vitet 1960, studiuesit filluan të përdorin këto procedura për të reduktuar sjelljet disruptive dhe për të inkurajuar zhvillimin prosocial tek fëmijët me sjellje shkatërruese (p.sh., Ferster, 1961; Ferster & Simons, 1966; Patterson & Brodsky, 1966) dhe kerkuesit e ASD kanë përdorur strategji të ngjashme për të reduktuar teprimet e sjelljes dhe për të përmirësuar deficitet e sjelljeve (p.sh., komunikimi dhe angazhimi) në fëmijët me ASD (Ferster, 1961; Ferster & Demyer, 1962; Lovaas, Baer, dhe Bijou, 1965; Lovaas, Freitag, Gold, dhe Kassorla, 1965; Lovaas & Simmons, 1969).

Ndërsa shpjegimet e hershme psikoanalitike për ASD i kane cituar praktikën e prindërimit si një shkak i mundshëm për simptomat e "autizmit" (Bettelheim, 1967), hulumtimi ka tentuar të hedhë poshtë këto nocione (p.sh., Schreibman, 2005) dhe në fakt profesionistët mund të jenë dyshues për implikimin e ndonjë praktike negative të prindërve në shkakun e ASD duke futur praktikën e prindërve në protokollet e trajtimit. Në vend të kësaj, prindërit fillimisht u përfshinë në ASD TP si bashkë-terapistë për të ndihmuar me përgjithësimin dhe ruajtjen e ndryshimeve të sjelljes në trajtimin individual të fëmijëve (KOEGL, Schreibman, Britten, Burke, dhe O'Neill, 1982, Lovaas, KOEGL, Simmons, & gjatë, 1973).

Modelet e përfshirjes së prindërve në terapi janë të ndryshme në bazë të përmbajtjes si dhe formatit të trajnimit. Në bazë të përmbajtjes, ndërhyrjet më kryesore janë:

-) Prova diskrete e te mësuarit (DTT)
-) Metodatat e të mësuarit në mënyrë të natyrshme
-) Metodatat e integruara të zhvillimit dhe të sjelljes
-) Metodatat konjitivo-bihejviorale

Në bazë të formatit të ndërhyrjes, kemi formatet:

-) Formatit individual për një familje
-) Formatit në grup
-) Janë një numër avantazhesh të një modeli individual (një-nga-një) i të mësuarit (Kaiser & Hancock, 2003). Kjo i lejon strategjitë e mësimdhënies dhe ndërhyrjet strategjike të jenë të përshtatura për fëmijët individualë dhe familjes së tij ose të saj. Më tej, ajo lejon të vihet më shumë theks mbi strategjitë e mësimit aktiv (praktikë-me feedback), e cila lehtëson të mësuarit. Seancat individuale gjithashtu ofrojnë fleksibilitet në vendndodhjen e kryerjes së mësimit në shtëpinë e fëmijës të cilat mund të lehtësojnë ruajtjen dhe përgjithësimin e aftësive prindërore, ndërsa seanca në klinikë mund të sigurojë një mjedis pa shpërqendrim që mund të lehtësojë kapjen fillestare të aftësive të prindërve (dhe fëmijëve). Një qasje e zakonshme për të mësuar prindërve strategjitë specifike të ndërhyrjes në PT individuale (kundër grupit) është për të kombinuar (1) shqyrtimin e materialeve të shkruara dhe hyrjen në teknikat, (2) modelimin ose demonstrimin e procedurave të reja, dhe (3) dhe praktikatat in vivo me njëfeedback të menjëhershëm të klinikistit (Gillett dhe LeBlanc, 2007; Ingersoll & Dvortcsak, 2006; Schreibman & KOEGEL, 2005).
-) Një meta-analizë e komponentëve PT gjeti që prinderit që kërkojnë që të praktikojnë aftësitë e tyre të reja me fëmijët e tyre gjatë seancës PT kishin me efekte të mëdha prej ndërhyrjes sesa programet e tjera pa këtë konstrukt, pa marrë parasysh përmbajtjen apo perqasjen e programeve të tjera (Kaminski, Valle, Filene, dhe Boyle, 2008). Të tjerë kanë theksuar praktikën-me feedback, si një metodë kryesore

për ti mësuar në mënyrë efektive prindërve aftësi të reja dhe për ti siguruar prindërve zotërimin e situatës, duke sugjeruar se reagimet duhet të jenë të ngjeshura, të shpeshta, të menjëhershme, dhe më shumë pozitive se korrigjuese

(Ingersoll & Dvortcsak, 2006; Kaiser & Hancock, 2003;. Kaminski et al, 2008). Në lidhje me këtë, Ingersoll dhe Dvortcsak (2006) paralajmërojnë kundër shpenzimit të një kohe të madhe në modelim, në vend të praktikimit të aftësive nga prindërit.

Aktualisht, modeli i zgjedhur në këtë punim i përgjigjet formës “hands on technique” që do të thotë se prindërit ndërkohë që praktikojnë terapinë, paralelisht mësojnë dhe përmirësohen. Sipas Kaiser and Hancock (2003) ka disa parakushte që prindërit duhet të përmbushin që të mund të realizojnë terapinë.

Këto përfshijnë mjeshtëri dhe të kuptuarit konceptual te procedurave të ndërhyrjes, stil të përgjegjshëm dhe bashkëpunues te mësimdhënies, rrjedhshmëri në prezantimin e përmbajtjes dhe sigurimin e menjëhershëm te feedback, dhe aftësinë për të individualizuar ndërhyrjen dhe për të vlerësuar progresin.

Në këtë studim, këto parakushte janë përmbushur me anë të trajnimit 1 javor përpara fillimit të ndërhyrjes nga ana a prindërve.

4.2 Strategjia e ndërhyrjes –Zgjedhja e ndërhyrjeve të bazuara mbi parimet e ABAs përkundrejt modeleve të tjera të ndërhyrjes.

Pavarësisht nga fakti se kush e praktikon ndërhyrjen, është e nevojshme të bëhet një shikim i literaturës dhe fakteve mbi llojet e terapive të propozuara dhe vlerësimet për to.

Së bashku me rritjen dhe përhapjen e çrregullimeve të spektrit të autizmit, ka pasur një fokus te rritur në identifikimin e trajtimeve që adresojnë simptomat themelore në këto çrregullime (ABA for ASD, 2012). Gjatë 20 viteve të fundit, janë propozuar një shumëllojshmëri e terapish për të përmirësuar simptomat që lidhen me ASD. Trajtimet

aktuale përfshijnë terapi farmakologjike dhe terapi të ndryshme plotësuese, duke përfshirë modifikimet në dietë, terapi me vitamina, terapi okupacionale, terapi të folurit dhe përdorimit të gjuhës, si dhe qasje të sjelljes dhe të zhvillimit.

Strategjitë e ndërhyrjes janë ato strategji që janë të mbështetura në përgjithësi nga provat shkencore të marra nga studimet e rastit dhe të kontrollit.

Modeli i ndërhyrjeve të propozuara në këtë studim është modeli i bazuar në parimet e analizën e sjelljes së aplikuar (ABA) dhe zbatohet nga prinderit. Prandaj, ajo i takon pakos së Ndërhyrjeve të Sjelljes / Psikologjike.

Midis Udhëzimeve të ndryshme ndërkombëtare mbi trajtimin e ASDs, ato më të plota dhe të akredituara janë Udhëzimet Skoceze ose Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2007 (SIGN Guideline 98: Assessment, Diagnosis and Clinical Intervention for Children and Young People ëith Autism Spectrum Disorders). Sipas SIGN, ndërhyrjet janë të ndara në dy kategori:

a) ndërhyrjet jo-farmakologjike, dhe b) ndërhyrjet farmakologjike.

Termi i rekomanduar dhe jo I rekomanduar është përdorur për klasifikimin e SIGN:

a) Nderhyrjet jo-farmakologjike:

- Ndërhyrjet e ndërmjetësuara nga prinderit – TE REKOMANDUARA
- Ndërhyrjet e komunikimit - TE REKOMANDUARA
- Ndërhyrjet e sjelljes/psikologjike – TE REKOMANDUARA
- Ndërhyrje biomjekësore dhe nutricionalë – PER T’U MANAXHUAR

Trajtime të tjera jo -farmakologjike si: Trajnimi i Auditorit të Integruar dhe Komunikimi i Lehtësura janë - TË PA REKOMANDUARA; ndërhyrjet të quajtura Terapia e Muzikës dhe Terapia Okupacionale janë përshkruar si ‘terapi pa-mjaftueshmërisht të bazuara mbi dëshmi’

b) Ndërhyrjet farmakologjike

Nuk ka trajtime farmakologjike që të kenë ASD si tregues të liçencimit. Ka vetëm disa medikamente që janë posaçërisht për përdorim për fëmijët dhe adoleshentët në ASD. Trajtimi farmakologjik mund të konsiderohet për përdorim në rastet kur kemi gjendje comorbide psikiatrike ose neurologjike ose si një ndërhyrje nderhyrje e shkurter ose afatmesme në rastet që dallohet për agresion të veçanërisht të rëndë apo simptoma të tjera.

Ndërhyrjet që bëjnë pjesë në kontinuumin e ndërhyrjeve bihejviorale ose të zhvillimit janë bërë qasje mbizotëruese për promovimin e funksionimit social, adaptues dhe të sjelljes dhe për fëmijët me ASD bazuar në efikasitetin e treguar në studimet empirike (Ospina et al. 2008). Sipas njërit prej shqyrtimeve sistematike më të cituar mbi efektivitetin e ndërhyrjeve të ndryshme në autizëm: *Ndërhyrjet në sjellje dhe zhvillim për çrregullimin e spektrit të autizmit: Një shqyrtim klinik sistematik*, ka 8 ndërhyrje të cilat bazohen mbi dëshmi dhe fakte të raportuara të cilat renditen më poshtë:

1. Analiza e aplikuar e sjelljes (ABA)
2. Nderhyrjet e fokusuar ne komunikim;
3. ABA bashkëkohore;
4. Qasjet zhvillimore;
5. TEEACH;
6. Programet e integruara;
7. Ndërhyrjet sensore-motorike;
8. Ndërhyrjet e zhvillimit të aftësive sociale;

Pse propozohet që ndërhyrjet e kryera nga prindërit të bazohen mbi parimet e Analizës së Sjelljes së Aplikuar (ABA)?

Ndërhyrjet e propozuara janë të bazuara në paradigmen e Analizës së Aplikuar të Sjelljes ose ABA. ABA është një shkencë e përkushtuar për të kuptuar dhe për të përmirësuar sjelljet e rëndësishme shoqërore për fëmijën.

- ✓ ABA përdor teknika dhe procese për të vlerësuar shkencërisht dhe për të demonstruar efikasitetin e tyre në trajtimin e autizmit, si dhe është dokumentuar nga shumë studime të botuara në revista udhëheqëse ndërkombëtare si: *Behavior Modification, Behavior Research and Therapy, Behavior Therapy, Behavioral Interventions, Journal of Child and Adolescent Behavior Therapy, Education and Treatment of Children, Journal of Applied Behavior Analysis, Journal of Positive Behavioral Supports, Research in Developmental Disabilities, and Research in Autism Spectrum Disorders*. Ky trend është veçanërisht i vërtetë për zhvillimin e aftësive të kufizuara, çrregullime të komunikimit, edukimit special dhe psikologjinë e rehabilitimit. Për shembull, kompani të mëdha botuese si Elsevier dhe Springer mbajnë 51 revista vetëm në fushën e rehabilitimit.
- ✓ Shumë nga shenjat dalluese të sjelljes së autizmit janë adresuar përmes strategjive të bazuara në analizën e aplikuar të sjelljes (ABA).
- ✓ Një numër i konsiderueshëm i shteteve të SHBA kanë miratuar ligje që kërkojnë kompanitë private të sigurimit për të mbuluar shërbimet e autizmit, duke përfshirë ABA (www.autismvotes.org). Duke pasur parasysh kostot e larta që mund të lidhen me shërbimet e ABA, këto iniciativa shtetërore mund të luajë një rol kyç në përcaktimin e aksesit të ABAs për fëmijë dhe familje të prekura nga autizmi.

Kjo është një dëshmi e fortë e ndikimit që ka kjo metodë në SHBA.

ABA (që është baza e ndërhyrjeve të propozuara në këtë studim) është rekomanduar me forcë nga Udhëzimet dhe Standartet më të mira Ndërkombëtare për Trajtimin e Autizmit.

ABA është projektimi, implementimi dhe vlerësimi i modifikimeve të mjedisit për të prodhuar një përmirësim të dukshëm shoqëror në sjelljen e njeriut. ABA përfshin përdorimin e vëzhgimit të drejtpërdrejtë, matje dhe analiza funksionale të marrëdhënieve mes mjedisit dhe sjelljes. ABA përdor ndryshime në ngjarjet mjedisore, duke përfshirë stimujt e menjëhershme dhe pasojat, për të prodhuar ndryshime praktike dhe të rëndësishme në sjellje. Këto ngjarje të rëndësishme mjedisore zakonisht janë identifikuar përmes një shumëllojshmërie të metodave të specializuara të vlerësimit. ABA është i bazuar në faktin se sjellja e një individi përcaktohet nga ngjarje të kaluara dhe aktuale mjedisore në lidhje me variablat organike të tilla si dhunti e tyre gjenetike dhe variablat e vazhdueshme fiziologjike. ABA fokusohet në trajtimin e vështirësive të sjelljes duke ndryshuar mjedisin e individit dhe jo duke u fokusuar në variablat që janë, të paktën aktualisht, përtej qasjes sonë të drejtpërdrejtë.

Rehabilitimi i suksesshëm i deficiteve thelbësore të ASD, dhe zhvillimi apo restaurimi i aftësive, të dokumentuara në qindra studime të rishikuara të cilat janë botuar gjatë 50 viteve të fundit e ka bërë ABA-n standardin e kujdesit për trajtimin e ASD.

Analiza e Sjelljes së Aplikuar përfshin një ekip të tërë duke punuar së bashku për të adresuar nevojat e fëmijës. Ky ekip përfshin profesionistë të tilla si terapistë të folurit si kujdestare kryesore të fëmijëve, të cilët trajtohen si elemente kyç për zbatimin e terapive të suksesshme në modelin Analizes së Sjelljes të Aplikuar. Metoda e Analizes së Sjelljes të Aplikuar mbështetet në parimet e sjelljes dhe në një kurrikul të rekomanduar që reflekton nevojat dhe aftësitë e një fëmijë të një individi. Si të tilla, kryerja e takimeve të rregullta me profesionistë për të diskutuar programimin janë një mënyrë për të krijuar një marrëdhënie të suksesshme pune në mes të familjes së fëmijës dhe shkollës së tyre.

Kur një kujdestar i fëmijës mund të jetë burim për përgjithësimin e aftësive jashtë shkollës, kjo ndihmon procesin e terapisë së fëmijës duke e ushqyer për nevojat individuale të fëmijës. *Në këtë kuadër, Analiza e Sjelljes së Aplikuar, tenton zhvillimin dhe mbajtjen e një marrëdhënie të strukturuar pune midis prindërve dhe profesionistëve e cila është thelbësore për të siguruar qëndrueshmërinë e mendimit dhe praktikës së metodave të sjelljes.*

KAPITULLI V

SHTRIMI I PROBLEMIT

Në Shqipëri, çrregullimi i Spektrit të Autizmit dhe çfarë implikon ky çrregullim, është një temë e studiuar kryesisht gjatë viteve të fundit. Vëmendja e publikut të gjerë shqiptar ndaj autizmit është tërhequr vetëm në vitin 2008 në Konferencën e Parë të mbajtur nga Fondacioni “Fëmijët Shqiptar” në Tiranë, Shqipëri. Ende nuk ka të dhëna zyrtare mbi prevalencën dhe numrin e fëmijëve me autizëm në Shqipëri.

Autizmi në vetvehte është një çrregullim shumë heterogjen dhe njohja e tij si për nga paraqitja simptomatike, karakteristikat diagnostikuese, shkaqet e shfaqjes dhe mënyrat e trajtimit, ka kaluar dhe vazhdon të kalojë në sfida të vazhdueshme.

Gjatë kërkimit të literatures shqiptare, kam gjetur studime me natyrë sasiore dhe cilësore që flasin për autizmin, për nevojën për shërbime, për prindërit e fëmijëve me autizëm, etj. Në Shqipëri, ndikimin që ka autizmi te prindërit është ende jo shumë i studjuar. Kjo është e kuptueshme për Shqipërinë, ku kultura e fshehjes së personit të sëmurë jeton ende. Prindërit e fëmijëve me autizëm shpesh kanë turp për autizmin e fëmijës së tyre dhe nuk kërkojnë ndihmë.

Studimi eksploron mënyrën sesi prindërit shqiptar përballen me pasjen e një fëmijë me autizëm. Stresi, depresioni dhe ankthi janë vlerësuar si elementet kryesore që japin një tablo të qartë për përjetimin e prindërve. Në studim, familjet e përfshira nuk janë të divorcuara dhe ky nuk ishte një parakusht në përzgjedhjen e pjesëmarrësve. Ky element kulturor i familjes shqiptare përbën një ndryshim që vjen nga konteksti shqiptar.

Autizmi është një çrregullim neurobiologjik i zhvillimit i cili e shoqëron personin e prekur gjatë gjithë jetës. Edhe fëmijët, por edhe prindërit e fëmijëve me autizëm për pasojë, janë të prekur nga pasojat e këtij çrregullimi kaq heterogjen gjatë gjithë jetës.

Është i njohur fakti se prindërimi shoqërohet me stresin për shkak të prindërimit. Ky studim nxjerr në pah sesi trajektorja e këtij fenomeni rritet kur kemi një problematikë kaq komplekse siç është ky çrregullim.

Mënyra sesi trajtohen fëmijët me autizëm është shumë e ndryshme dhe numri i madh i ndërhyrjeve lidhet edhe me vetë faktin se autizmi ndodh në një continuum shumë heterogjen. Në Shqipëri, trajtimi i fëmijëve me autizëm është ende shumë i ri, me shumë pak përvojë dhe me shumë abuzime. Prindërit në mënyrë të natyrshme kërkojnë më të mirën për fëmijën e tyre. Trajtimi i fëmijëve me autizëm edhe në Shqipëri, si dhe në shumë vende të tjera të botës është veçanërisht i kushtueshëm. Ndërkohë, trajtimi i prindërve të fëmijëve me autizëm ende nuk ndodh ose ndodh në një nivel të pamatshëm. Gjithashtu, prindërit kanë qëndirme të ndryshme në lidhje me çrregullimin e fëmijës së tyre: ka prindër që besojnë se po të dine më shumë mbi autizmin dhe trajtimin e tij, fëmija do të ketë më shumë progres; nga ana tjetër, ka prindër që nuk e mendojnë përfshirjen e tyre si të frytshme.

Në këtë kontekst, studimi i stresit, ankthit, deperesionit të prindërit e fëmijëve me autizëm, studimi i asaj se çfarë ndodh me prindërit dhe vetë fëmijët nëse prindërit përfshihen në terapi, janë shumë intriguese për realitetin e Shqipërisë.

Kryerja e një studimi të tillë hap debatin për njohjen më të mirë të autizmit, nxjerr problematikat e paartikuluara që hasin prindërit dhe nxit reflektimin për trajtimin e autizmit në Shqipëri. Sot kudo në botë, diagnostikimi dhe trajtimi i autizmit bëhet sipas protokolleve të caktuara nga vetë shtetet dhe udhëzuesit ndërkombëtar. Numri i studimeve mbi kryerjen e terapisë nga ana e prindërve, nuk është i madh, ndërsa në Shqipëri ka ende shumë vend për to.

5.1 Qëllimi i punimit

Qëllimi i këtij studimi është vlerësimi i ndikimit të autizmit dhe i zbatimit nga prindërit i terapisë së sjelljes së aplikuar te vetë prindërit dhe fëmijët me autizëm.

Logjika e studimit bazohet në atë se njohja e autizmit në terma profesionale dhe e trajtimit të tij nga ana e prindërve, zbut nivelin e vështirësisë në dy plane: përballimin nga ana e prindërve dhe progres nga ana e fëmijëve.

Objektivat

Për të arritur qëllimin e mësipërm, në punim shtrohen këto objektiva si më poshtë:

-) Vlerësimi i nivelit të simptomave të ankthit, stresit dhe depresionit tek prindërit e fëmijës me autizëm
-) Vlerësimi i sjelljeve përsëritese dhe të kufizuara tek fëmijet me autizëm
-) Vlerësimi i sjelljeve përsëritëse dhe të kufizuara kur terapia e sjelljes së aplikuar kryhet nga prindërit
-) Vlerësimi i ndikimit të terapisë së sjelljes së aplikuar mbi stresin, ankthin dhe depresionin e prindërve të fëmijëve me autizëm, kur terapia zbatohet nga vetë prindërit
-) Vlerësimi i rezultateve të terapisë së aplikuar të sjelljes te fëmijët kur terapia zbatohet nga prindërit.

5.2 Hipotezat e studimit

Hipotezat e studimit janë:

- H1. Prindërit e fëmijës me autizëm përjetojnë nivele më të larta të depresionit, ankthit, dhe stresit sesa ata me fëmijë me zhvillim tipik.
- H2. Terapia e sjelljes së aplikuar e zbatuar nga prindërit, përmirëson nivelin e depresioni, ankthit dhe stresit te prindërit e fëmijëve me autizëm.

- H3. Terapia e sjelljes së aplikuar e zbatuar nga prindërit, luan rol në reduktimin e sjelljeve përsëritëse te fëmijët me autizëm.
- H4. Terapia e sjelljes së aplikuar, e zbatuar nga prindërit sjell përmirësim te fëmijët me autizëm në fushat e matshme si: Gjuha/Komunikimi, Socializimi, Ndërgjegjësimi perceptues dhe konjitiv, Sjellja 'problem' fizike / shëndetësore

Ky studim inkorporon metoda të kërkimit sasior në formën e pyetësorëve me pikëzim. Identifikimi i fushave kyçe që lidhen me familjet dhe prindërit është realizuar me anë të qasjes sasimore. Pyetësorët në lidhje me stresin, ankthin dhe depresionin e prindërve të fëmijëve me autizëm, plotësohen me pyetësorë mbi ndikimin që ka autizmi te prindërit, roli i terapisë te prindërit dhe fëmijët kur kjo kryhet nga prindërit, si dhe sjelljet përsëritëse te fëmijët me autizëm.

KAPITULLI VI

METODOLOGJIA

Tema e këtij punimi lidhet me ndikimin që ka Spektri i Çrregullimeve Autike dhe zbatimi nga prindërit i terapisë “Terapisë së sjelljes së aplikuar” te vetë prindërit dhe fëmijët.

6.1 Kampioni i studimi

Studimi u krye me:

- a) 25 fëmijë me autizëm
- b) n=100 prindër të fëmijëve me autizëm
- c) n= 100 prindër të fëmijëve klinikisht të shëndoshë.

(Zbatimi i studimit është diskutuar sipas vendit, pjesëmarrësve dhe procedurave).

Kampioni gjatë fazës së parë është përzgjedhur në mënyrë të qëllimshme nga prindër me fëmijë me autizëm. Konkretisht kampioni përbëhet nga n=100 prindër të fëmijëve me autizëm me moshë biologjike 1-8 vjeç, të cilët marrin shërbime ambulatorë në Qendrën “Për Autizmin dhe Çrregulime të tjera të Zhvillimit”. Proçesi i diagnostikimit dhe vlerësimit është bërë nga specialistet përkatës në QSUT-Tiranë, nga mjek peditër dhe mjek psikiatër. Proçesi i diagnostikimit është kryer sipas kritereve të DSM-V dhe DSM-IV-R. Gjithashtu në këtë studim janë përfshirë dhe n=100 prindër të fëmijëve klinikisht të shëndoshë. Përzgjedhja e prindërve të fëmijëve klinikisht të shëndoshë është bërë në mënyrë rastësore, pa patur asnjë interes apo influencë paragjykimi dhe duke përjashtuar fëmijët me probleme zhvillimi. Kjo përzgjedhje u krye konkretisht në kopshte publike (N.2), kopshtin privat (Bota e fëmijëve), shkollën publike (“Konferenca e Pezës”) dhe shkollën private (“Drita e Dijes”) në Tiranë.

Gjatë fazës së dytë të studimit kampioni përbëhet nga 25 çifte prindërisht të fëmijëve me autizëm të cilët zbatojnë “Terapinë e sjelljes së aplikuar” të cilët janë shkëputur nga 50 çiftet pjesëmarrës në studim dhe grupi i përbërë nga 25 fëmijët e tyre me autizëm.

Kriteret e përfshirjes në studim

Prindër të fëmijëve me autizëm do t’i referohet nënës dhe babait të fëmijëve me autizëm, të cilët pasi u informuan rreth qëllimit dhe objektivave të studimit pranuan të përfshiheshin në studim duke bashkëpunuar përmes plotësimi të pyetësorëve.

Prindër të fëmijëve me autizëm (fëmijë me moshë biologjike 1–8 vjeç meshkuj dhe femra) të diagnostikuar me autizëm, të cilat sipas kritereve të DSM-IV-R dhe DSM-V, plotësojnë kriteret për autizëm.

Prindër të fëmijëve klinikisht të shëndoshë 1- 8 vjeç, të cilët nuk janë me autizëm, nuk kanë probleme të zhvillimit referuar vëzhgimeve të bëra nga studiuesi dhe psikiatër si dhe nga informacioni i marrë nga prindërit.

Kriteret e përjashtimit nga studimi

Prindër të fëmijëve më të vegjël se 1 vjeç dhe më të mëdhenj se 8 vjeç.

Prindër të cilët nuk pranuan të bëhen pjesë e studimit.

Prindër të fëmijëve me Sindromin Asperger, çrregullime pervazive të zhvillimit-të paspecifikuara gjetiu, çrregullimi Rett, çrregullime disintegrative të fëmijërisë, prapambetje mendore, sindromin Tourette, ADHD, çrregullime të ankthit dhe sindroma gjenetike.

6.2 Instrumentat matës

Instrumentet për mbledhjen e të dhënave janë tre pyetësor me pikëzim të cilët aplikohen te prindërit dhe fëmijët me autizëm.

DASS-42 është pyetësi i parë i përdorur për të matur nivelin e Stresit, ankthit dhe depresionit të Prindërit e Fëmijëve me Autizëm dhe Prindërit e Fëmijëve me Zhvillim Tipik.

RBS-R është pyetësi i përdorur për të matur Sjelljet Përsëritëse dhe Stereotipitë të fëmijët me autizëm.

ATEC është pyetësi i përdorur për të matur nivelin e progresit të fëmijëve që janë trajtuar me terapi të bazuar mbi parimet ABA.

Pyetësi mbi nivelin e Stresit, Ankthit dhe Depresionit (DASS -42) – (versioni shqiptar)

Për të përcaktuar nëse prindërit e fëmijëve me autizëm përjetojnë nivele të larta të depresionit, ankthit dhe stresit, në studim janë inkorporuar metodat kërkimore sasiore në formën e pyetësorëve. Janë zgjedhur dy grupe të pjesëmarrësve; Prindërit e fëmijëve me autizëm (n=100), dhe prindërit e fëmijëve pa autizëm si grup kontrolli (n=100). Pyetësorët kishin qëllim për të shqyrtuar statusin mendor të prindërve, duke përfshirë stresin, depresionin dhe ankthin, duke testuar ndikimin të disa variablave mbi ta.

Dass - 42 (University of New South Wales) është një grup prej tre nën - shkalleve vetë-raportuese projektuar për të matur gjendjet negative emocionale të depresionit, ankthit dhe stresit. DASS është ndërtuar jo vetëm si një instrument për matjen në mënyrë konvencionale të gjendjes së shqetësuar emocionale, por për të çuar përpara procesin e përcaktimit, të kuptuarit, dhe matjen e të gjitha gjendjeve të rëndësishme emocionale zakonisht të përshkruara si depresioni, ankthi dhe stresi. Secila nga tre shkallët Dass përmban 14 pyetje, të ndara në nën shkallë nga 2-5 pyetje me përmbajtje të ngjashme. Rezultatet e DASS-42 rankojnë nga 0 që do të thotë se klienti beson se 'ky zë nuk e perfaqëson aspak' deri në 3 që do të thotë se klienti vlerëson se 'ky zë e perfaqëson atë

shumë ose në pjesën më të madhe të kohës'. Në udhëzime sqarohet gjithashtu se nuk ka përgjigje të sakta ose të gabuara.

Subjekteve i kërkohet për të vlerësuar me deri 3-pikë ashpërsinë / frekuencën, shkallën në të cilën ata e kanë përjetuar çdo gjendje.

Shkalla e rezultateve është si më poshtë:

- 0 Nuk i përgjigjet aspak gjendjes time
- 1 I përshtatet gjendjes time deri në një farë shkalle, ose gjatë një pjese të kohës
- 2 I përshtatet gjendjes time deri në një shkallë të konsiderueshme, ose gjatë një pjese të mirë kohe
- 3 I përshtatet shumë gjendjes time, ose pjesës më të madhe të kohës.

Rezultatet për depresion, ankthin dhe stresin janë llogaritur duke mbledhur rezultatet për pyetjet përkatëse.

Shkalla e Depresionit ka nën – shkallë që vlerësojnë disforinë, dëshpërimin, zhvlerësimin e jetës, vetë-zhvlerësimin dhe mungesën e interesit / përfshirjes, anhedonian, dhe inercinë.

Shkalla e Ankthit vlerëson emocionet autonome, efekte të muskujve skeletikë, ankthin sipas situatës, dhe përvojën subjektive të afektit ankthoiz.

Shkalla e Stresit ka nën-shkallë të cilat japin të dhëna mbi eksitim të jo-kronik të shoqëruar me vështirësi në relaksim, nervozizëm dhe rënie në gjendje mërzie ose acarimi shumë shpejt, acarim dhe reagim i skajshëm si dhe padurim.

Nëpërmjet DASS-42 u mbledhën të dhëna nga:

-) Krahasimi i nën - shkalleve dhe shkallës - totale ndërmjet prindërve të fëmijëve ASD dhe grupit të Kontrollit
-) Krahasimi i nën - shkallëve dhe shkallës totale ndërmjet prindërve të fëmijëve ASD sipas gjendjes ekonomike

-) Krahasimi i nën - shkallëve dhe shkallës totale ndërmjet prindërve të fëmijëve ASD para dhe pas terapisë ABA
-) Ashpërsia e DASS-42

Pyetësi mbi sjelljet e përsëritura dhe interesat e kufizuara- i rishikuar (RBS-R)

Shkalla e Sjelljeve Përsëritëse – e rishikuar (RBS –R, Bodfish, Symons, Parker, & Lewis, 2000)

Pyetje e RBS-R janë grupuar në bazë të konceptualitetit të tyre (bazuar në eksperiencën klinike) në 5 nën shkallë që kanë rezultuar nga procesi i validimit. Këto përfshijnë:

- (a) Sjelljet Stereotipike** (lëvizje pa ndonjë qëllim të dukshëm që përsëriten në mënyrë të ngjashme);
- (b) Sjellje Vetë-dëmtuese** (veprime që shkaktojnë ose mund të shkaktojnë skuqje, hematoma ose dëmtime të tjera në trup);
- (c) Sjellje Kompulsive** (sjellje që përsëritet dhe kryhet sipas një rregulli të caktuar apo gjëra që bëhen në mënyrë ‘‘kështu dua’’);
- (d) Sjelljet Ritualistike / Të ngjashme** (kryerja e aktivitetit ditor në mënyrë të ngjashme, rutinore dhe rezistencë për të ndryshuar, duke këmbëngulur që gjerat të mbeten siç janë);
- (e) Sjelljet Kufizuese** (spektër i limituar i fokusit, interesit, apo aktivitetit).

Pyetësi përmban 43 zëra të rankuar sipas shkallës Likert (4 pikë):

0 = sjellja nuk ndodh

1 = sjellja ndodh dhe përbën një problem të lehtë

2 = sjellja ndodh dhe përbën një problem mesatar

3 = sjellja ndodh dhe përbën një problem të rëndë

Nëpërmjet RBS-R u mblodhën të dhëna nga:

-) Vlerësimi i peshës specifike të secilës nën - shkallë të RBS-R te 25 fëmijët me autizëm.
-) Krahasimi i nënshkalleve dhe shkallës totale të fëmijëve me autizëm para dhe pas trajtimit

Pyetësit i Vlerësimit të Trajtimit të Autizmit (ATEC)

Listën e Vlerësimit të Trajtimit të Autizmit (ATEC) e zhvilloi Bernard Rimland dhe Stephen M.Edelson (Autism Research Institute). Ky instrument vlerësues përdoret për të vlerësuar ecurinë e terapisë, për të matur se cilat janë rezultatet që ka arritur fëmija gjatë trajtimit.

Mungesa e instrumenteve të validuar për të matur efektivitetin e trajtimeve të ndryshme paraqet një vështirësi madhore. Përgjatë viteve, kërkuesit kanë publikuar qindra studime të cilat kanë tentuar të vlerësojnë ndërhyrje të ndryshme biomjekësore dhe psiko-edukative. Një pjesë e mirë e këtyre studimeve kanë prodhuar përfundime jo të plota ose edhe të gabuara, pasi kanë vuajtur mungesën e pasjes së testeve të dobishëm ose shkallëve të hartuara për të matur efektivitetin e trajtimit. Në mungesë të një shkalle të tillë (arsyet dhe faktet janë shpjeguar më sipër në punim), shpesh- herë, studiuesit janë ‘përshtatur’ duke përdorur shkallë të tjera si p.sh: Childhood Autism Rating Scale, e njohur ndryshe me emrin CARS, ose, Autism Behavior Checklist (ABC). Në fakt, të gjithë këto instrumente janë dizajnuar për të diagnostikuar autizmin dhe jo për të vlerësuar efektivitetin e trajtimit.

Catherin Lord, një autoritet në fushën e autizmit thotë në librin Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders (1997): “Shpesh kërkuesve iu duhet të përdorin

instrumente diagnostikues për të matur ndryshimet si përgjigje ndaj trajtimit...kjo qasje nuk ka qenë shumë e suksesshme...pasi shumë nga instrumentet diagnostikues ...nuk janë mjaftueshmërisht të ndryshëm ndaj ndryshimeve të një individi...”

Ndërsa autorët Çakordo, P., and Bostwick, H., në librin e famshëm "Zebras in the living room: "The changing faces of autism," Journal of Pediatrics," thonë:- "Matjet e përmirësimeve klinike për të validuar rezultatet e trajtimit janë seriozisht më të mangëta”.

Aktualisht ATEC është një pyetësor në fazën e standardizimit. Për besueshmërinë, konsistencën dhe vlerën e këtij instrumenti janë botuar një sërë artikujsh në revista shkencore shumë serioze si p.sh.: Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, Journal of Neurotherapy, Neuroendocrinology Letters, etj. Gjithashtu ky instrument është përkthyer deri tani në mbi 25 gjuhë të ndryshme.

Shkalla e Vlerësimit të Trajtimit të Autizmit (ATEC) është një instrument me 77 zëra. Në origjinën e tij, ATEC është dizenuar për të vlerësuar efektivitetin e trajtimeve për autizmin, por që mund të përdoret edhe si një mjet skrinimi për fëmijët.

Nën – shkallët e ATEC masin sjelljet, nivelin konjitiv, komunikimin, etj, dhe kanë korrelacion domethënës me matje të tjera të standartizuara për të njëjtat karakteristika. Kërkimet gjithashtu kanë gjetur se ATEC është i suksesshëm jo vetëm në matjen e efekteve të ndërhyrjeve, por edhe zhvillimin bihejvioral përgjatë kohës. Është i njohur fakti se jo të gjitha ndërhyrjet që orientohen ndaj fëmijëve më të vegjël, janë të përshtatshme për një moshë më të madhe (ndërkohë që fëmijët rriten). ATEC është krijuar për të matur suksesin e ndërhyrjeve dhe ndryshimin që ndodh përgjatë kohës për fëmijë të moshave të ndryshme.

Instrumenti ndahet në këto nën-shkallë:

- a) Gjuha / komunikimi
- b) Aftësia për shoqërim
- c) Ndërgjegjësimi perceptues dhe konjitiv
- d) Sjellja 'problem' fizike/ shëndetësore

- J) Për nën –shkallët 1 – 3 kemi përcaktimin: “jo e vërtetë / përshkruese”, “deri diku e vërtetë / përshkruese” ose “shumë e vërtetë / përshkruese”. Nën – shkalla e katërt përcakton si “jo problem”, “problem i vogël”, “problem i moderuar”, ose “problem serioz” për fëmijën.

Pikët totale në ATEC variojnë nga 0-180 dhe llogariten duke nxjerrë shumën e çdo nën – shkalle. Në përgjithësi, vlera më e lartë tregon për dëmtim më të madh. Çdo përgjigje merr një vlerë numerike e cila më pas mbledhet.

- J) Për nën – shkallët 1-3, një përgjigje “jo e vërtetë / përshkruese” = 0 pikë; një përgjigje “deri diku e vërtetë / përshkruese” = 1 pikë dhe një përgjigje “shumë e vërtetë / përshkruese” = 2 pikë;
- J) Për nën – shkallën 4, një përgjigje “jo problem” = 0 pikë; një përgjigje “problem i vogël” = 1 pikë; një përgjigje “problem i moderuar” = 2 pikë dhe një përgjigje “problem serioz” = 3 pikë.

Kriteret për interpretimin e pikëve janë si më poshtë:

- J) **Pikë totale më pak se 30** – tregojnë se fëmija shfaq deri diku modele sjellje dhe aftësi komunikuese normale dhe ka shanse të larta për të patur një jetë normale në vazhdim.
- J) **Pikë totale më pak se 50** – tregojnë se ka shumë mundësi që fëmija do të jetë i aftë ndjekë një jetë gjysëm – të pavarur pa patur nevojë të vendoset në një kujdes zyrtar.
- J) **Pikët totale 104 ose më shumë** - tregojnë se fëmija mund të konsiderohet me autizëm me shkallë të lartë severiteti. Ai /ajo me shumë gjasa do të ketë nevojë për kujdes të vazhdueshëm, ndoshta pranë një institucioni, dhe mund të mos jetë i aftë të arrijë ndonjë shkallë pavarësie prej të tjerëve.

Gjatë përdorimit të ATEC, u krahasuan secila nën shkalle dhe shkalla totale tek fëmijët me autizëm para dhe pas trajtimit ABA

6.3 Procedura e hulumtimit

Prindërit u informuan paraprakisht për metodologjinë e studimit. Një nga metodat e mbledhjes së të dhënave nga pjesëmarrësit në hulumtim ishte përmes pyetësorëve RBS-R dhe ATEC për fëmijët dhe DASS-42 për prindërit (versioni i validuar shqiptar). Çiftet u kërkuan të vijnë së bashku për fëmijët me autizëm dhe për fëmijë klinikisht të shëndetshëm.

Fillimisht prindërve iu kërkua të qëndronin së bashku për të plotësuar RBS-R për fëmijën e tyre. Pyetësi plotësohet duke marrë parasysh pëlqimin e të dy prindërve për sjelljet që janë të pranishme apo jo të pranishme në fëmijën e tyre. Lidhur me përfundimin e RBS-R, u vendos në dispozicion të çiftit koha prej rreth 20 min, (duke iu referuar Lewis & Bodfish, 1998, Rutter, 1996), kohë e cila është e përshtatshme për të marrë informacionin e nevojshëm. Pas plotësimit të pyetësit RBS-R, secili prind u intervistua individualisht për të plotësuar DASS-42 dhe ATEC. Intervistat për DASS-42 zgjatën afërsisht 35-40 min (Lovibond, S.H. & Lovibond P.f (1995) dhe (Ruth E K Stein; Dorothy Jones Jessop, 2005).

Në të gjitha rastet intervistat u përfunduan. Në disa raste, në varësi të pyetësorëve, koha e caktuar ishte e shkurtër dhe në disa raste të tjera koha ishte mëse e mjaftueshme. Kjo edhe për shkak të faktorëve të tillë si aftësia e prindërve për të kuptuar dhe për t'iu përgjigjur në kohë në pyetjet mbi karakteristikat e tyre të personalitetit, nivelin arsimor, dhe gjendjen psikologjike. Në këto raste intervista mori më tepër kohë.

Studimi u krye në Qendrën “Për Autizmin dhe Çrregullime të tjera të Zhvillimit” në Tiranë. Për të kryer studimin, u kontaktuan në mënyrë individuale për t'u informuar për studimin, personat përgjegjës në departamentet përkatëse të arsimit dhe shëndetësisë, për të marrë leje për të kryer studimin.

Intervistat për përmbushjen e pyetësorëve për fëmijët me autizëm dhe prindërit e tyre, u zhvilluan në një zyrë në Qendrën për Autizmin dhe çrregullime të tjera të zhvillimit, ndërsa

intervistat për plotësimin e pyetësorëve për fëmijët klinikisht të shëndetshëm dhe prindërit e tyre, u zhvilluan në një dhomë në institucionet publike dhe private të përzgjedhura. Këto vende përmbushin kriteret për të qenë të qetë dhe të pa shqetësuar.

Studimi u krye në dy faza:

- Në fazën e parë, është bërë vlerësimi i nivelit të ankthit, depresionit dhe stresit të 100 prindër (50 çifte) fëmijësh me autizëm me anë të pyetësorit me pikëzim DASS 42, përkundrejt 100 prindërve (50 çifte) me fëmijë me zhvillim tipik.
- Në fazën e dytë, 25 çifte prindërisht, pasi morën trajnimin ‘hands – on – technique’, u përfshinë në kryerjen e terapisë. Gjithashtu, 25 fëmijë me autizëm iu nënshtuan terapisë. Matjet u realizuan në dy kohë, T1 dhe T2 (para fillimit dhe pas mbarimit të terapisë) me anë të pyetësorëve DASS-42; RBS –R për sjelljet përsëritëse dhe të kufizuara të fëmijët me autizëm dhe ATEC për të vlerësuar ecurinë e përgjithshme të fëmijëve me autizëm.

Më poshtë po bëj një paraqitje të përgjithshme të punës së kryer gjatë studimit.

Kapitulli I: Hyrja jep një përcaktim mbi autizmin, lidhjen autizëm-prindër dhe funksionimin e familjes. Në vijim punimi ndalet mbi një diskutim të shkurtër mbi studimet mbi autizmin dhe kontributin e tyre, problematikën e hasura gjatë supozimeve të ngritura dhe metodat e investigimit.

Kapitulli II: Spektri i Çrregullimeve Autike – një rishikim i shkurtër i studimeve mbi autizmin, duke përfshirë këtu çështje që lidhen me diagnostikimin, mjetet vlerësuese, prevalencën, teoritë konjitive dhe psikologjike, programet e ndërhyrjes dhe terapia e kryer

nga prindërit; stresin e prindërimit dhe stresin që lidhet me prindërimin e fëmijëve me autizëm.

Kapitulli III: Prindërimi dhe ndikimi i një fëmije me autizëm te prindërimi – kapitulli mbulon çështje që lidhen me prindërimin, me stresin që shoqëron në vetvete prindërimi dhe ilustron me anë të studimeve të shumta se cili është ndikimi që ka te prindërit të paturit e një fëmije me autizëm.

Kapitulli IV: Ndërhyrjet për trajtimin e fëmijëve me autizëm – kapitulli mbulon çështjen e asaj se cila rezulton sot metoda më e suksesshme për trajtimin e autizmit. Gjithashtu në këtë kapitull sillen shembuj studimesh dhe artikujsh të shumtë të cilët propozojnë ndërhyrjen e prindërve në terapi, duke u ndalur që nga arsyet e përfshirjes së prindërve në terapi, mënyra e përfshirjes, trajnimin e tyre dhe efektet e kësaj përfshirje.

Kapitulli V: Shtrimi i problemit sjell në vëmendje nevojën për mbështetje të prindërve dhe të fëmijëve me autizëm. Kapitulli ilustron sesi, në kontekstin shqiptar, nevoja për mbështetje bëhet emergjente në kushtet e rritjes së prevalencës së autizmit; merr parasysh kompleksitetin serioz të këtij çrregullimi dhe rrethanat në të cilat përballohet situata në Shqipëri.

Kapitulli VI: Metodologjia e cila mbulon çështjet teorike dhe metodologjike që lidhen me gjithë formulimin e këtij punimi; Shpjegimi mbi metodologjinë e përdorur e cila është metodë sasiore, duke filluar që nga planifikimi deri në analizën e të dhënave, përmes plotësimit të pyetësorëve që furnizojnë të dhënat sasiore për të vlerësuar sjelljet përsëritëse dhe të kufizuara te fëmijët me autizëm; simptoma të stresit, ankthit dhe depresionit të prindërve; rolin që luan terapia e sjelljes së aplikuar te prindërit dhe fëmijët kur ajo zabtohet nga prindërit.

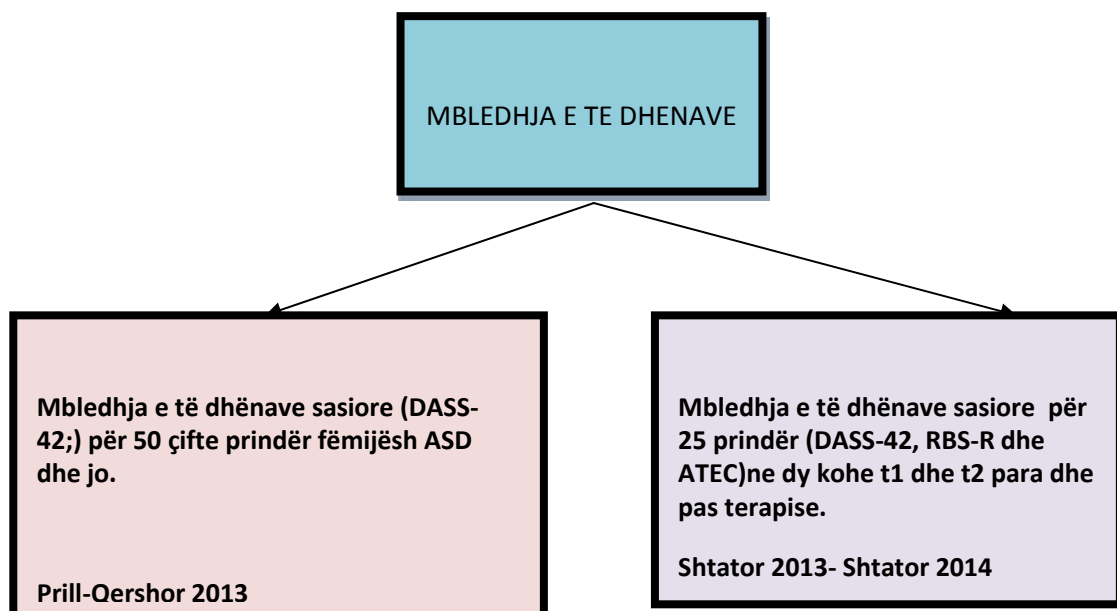
Kapitulli VII: Paraqitja e rezultateve të të dhënave sasiore të tre pyetësorëve të përdorur gjatë studimit: DASS-42 pyetësori i vlerësimit të simptomave të stresit, ankthit dhe depresionit te prindërit e fëmijëve me autizëm, Pyetësori për Analizën e Sjelljeve

Përsëritëse te Fëmijët – i Rishikuar, si dhe Pyetësi për Vlerësimin e Trajtimin të Autizmit. Kapitulli përmbillet me kufizimet e punimit.

Kapitulli VII: Diskutimi dhe rekomandimet përshkruajnë dhe shpjegojnë rezultatet e punës kërkimore dhe bëjnë lidhjen e saj me teorinë e tjera ekzistuese në fushën e autizmit. Në përmbillje ofrohen disa sugjerime për kërkime të mëtejshme.

Korniza kohore

Mbledhja e të dhënave është realizuar në dy periudha kohore. Në periudhën e parë u mbledhën të dhëna sasiore nga 50 çifte prindërisht të fëmijëve me autizëm dhe 50 çifte prindërisht të fëmijëve me zhvillim tipik mbi DASS-42. Mbledhja e të dhënave për këtë fazë filloi në Prill 2013 dhe përfundoi në Qershor 2013. Në periudhën e dytë u mbledhën të dhëna nga 25 çifte prindërisht të fëmijëve me autizëm të cilët kryen terapinë si dhe nga të dhënat e sakta mbi ecurinë e 25 fëmijëve gjatë terapisë. Pyetësorët e përdorur ishin DASS-42, RBS-R dhe ATEC. Mbledhja e të dhënave për këtë fazë filloi në shtator 2013 dhe përfundoi në shtator 2014 (përkon me kohëzgjatjen e terapisë).



Konsiderata etike

Letra e Informimit për pjesëmarrësit, Letra e Konsentit për Prindërit, Letra e Falënderimit, Pyetësorët për Prindërit dhe Pyetësorët për Fëmijët u përgatitën dhe u shpërndanë përpara mbledhjes së të dhënave.

Letra e Informimit mbulon natyrën e kërkimit si dhe përfshin qëllimin, benefitet dhe metodën e përdorur. Gjithashtu Letra e Informimit mbulon edhe të drejtën e pjesëmarrësve dhe ofron informacion për mënyrën sesi të shprehin shqetësimet ose sugjerimet e tyre. Intervista e ‘marreveshjes’/konsentit është ndërtuar mbi bazën e dhënë në Letrën e Informimit. Ajo thekson se pjesëmarrja është vullnetare dhe tërheqja nga studimi mund të ndodhë në çdo moment. Gjithashtu janë të sqaruara edhe detyrimet e studiuesit përkundrejt ruajtjes së konfidencialitetit të pjesëmarrësit dhe monitorimit të çdo rreziku të mundshëm prej pjesëmarrjes në studim. Letra e falënderimit shpreh një falënderim të shkurtër për pjesëmarrjen, motivimin dhe ndershmërinë. Procesi i mbledhjes së të dhënave filloi pas aprovimeve etike të mësipërme.

Roli i hulumtuesit

Prindërit (e fëmijëve me autizëm), të cilët morën pjesë në studim e konsiderojnë studiuesin si një psikolog të fëmijës së tyre dhe prindërit e fëmijëve klinikisht të shëndetshëm e studiuesin si një profesionist në fushën e shëndetit mendor të fëmijëve. Të dy grupet e prindërve kanë perceptim të qartë për rolin e studiuesit.

Moore, Beazley dhe Maelzer (1998) treguan nevojën për të qartësuar rolin e studiuesit në hulumtimet që kryen mbi paaftësinë. Shumica e prindërve e kanë pranuar rolin e hulumtuesit dhe kjo u duk nga përgjigjja e tyre ndaj intervistës me pyetësor, apo nga diskutimi me sinqeritet në fokusit grupet. Së fundi, prindërit e kanë pranuar studiuesin si një studiues dhe shprehën vështirësitë e tyre në përballimin me fëmijët e tyre. Ata gjithashtu folën për nevojën e tyre për informacion për sëmundjen dhe dëshirën e tyre për të marrë materiale të tilla si rezultatet e këtij studimi.

KAPITULLI VII

ANALIZA DHE REZULTATE

Analiza është kryer në të gjithë kampionin duke përdorur programin SPSS 16.0. Shpërndarja e pikëzimit mbi statusin të shëndetit mendor është testuar me anë të testit Kolmogoro-Smirnov. Rezultatet e pikëzimit mesatar janë paraqitur si mesatare (M) dhe deviacion standard (SD) dhe janë krahasuar ndërmjet prindërve të fëmijëve me autizëm për DASS për grupin e kontrollit, si dhe për prindërit e fëmijëve autike para dhe pas trajtimit ABA.

7.1 Rezultatet për DASS – prindërit e fëmijëve me autizëm dhe prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik

Për të vlerësuar nivelet e depresionit, ankthit dhe stresit tek prindërit e fëmijëve me autizëm janë zgjedhur dy grupe pjesëmarrësish: Prindërit e fëmijëve me autizëm, dhe prindërit e fëmijëve pa autizëm.

Tabela 4. 1 Karakteristikat socio-demografike të prindërve të fëmijëve autike dhe të prindërve të fëmijëve klinikisht të shëndoshë.

Variablat	Prindër të fëmijëve me autizëm (n=100)		Prindër të fëmijëve klinikisht të shëndoshë (n=100)		P
	N	%	N	%	
Gjinia					
Femra	50	50	50	50	
Meshkuj	50	50	50	50	1.0
Arsimi					
Fillore	4	4	2	2	
8-vjecar	8	8	10	10	
I mesëm	68	68	62	62	
I lartë	20	20	26	26	0.1
Punësimi					
Po	88	88	94	94	

Jo	12	12	6	6	0.1
Numri i anëtarëve					
3 anëtarë	30	30	22	22	
4 anëtarë	54	54	60	60	
5 anëtarë	12	12	16	16	
>5 anëtarë	4	4	2	2	0.4
Numri i fëmijëve			0	0	
1 fëmijë	26	26	20	20	
2 fëmijë	42	42	38	38	
3 fëmijë	22	22	28	28	
>3 fëmijë	10	10	14	14	0.2
Niveli ekonomik					
I ulët	42	42	58	58	
I mesëm	32	32	68	68	
I lartë	26	26	34	34	0.9
Mosha	M (SD)		M (SD)		
	Rangu		Rangu		
	37.7 (6.9)		33.5 (6.7)		<0.01
	19 - 57		18 - 47		

Nuk vërehet ndryshim i rëndësishëm mes prindërve të fëmijëve me autizëm dhe të kontrollit në lidhje me nivelin e arsimit ($\chi^2 = 6.9$, $p=0.1$), statusin e punësimit ($\chi^2 = 2.2$, $p=0.1$), numrin e anëtarëve të familjes ($\chi^2 = 2.7$, $p=0.4$), numrin e fëmijëve ($\chi^2 = 5.0$, $p=0.2$) dhe kushtet ekonomike ($\chi^2 = 0.2$, $p=0.9$). Mosha mesatare për prindërit e fëmijëve me autizëm është ($M = 37.7$ vjeç) $SD = 6.9$ me rang 19-57 vjeç dhe për grupin e kontrollit mosha mesatare është ($M = 33.5$ vjeç) $SD = 6.7$ me rang 18-47 vjeç.

Vërehet që mosha mesatare dhe rangi i prindërve të fëmijëve me autizëm është më e lartë në krahasim me grupin e kontrollit me ndryshim statistikisht të rëndësishëm ndërmjet tyre $t = -2.2$, $p < 0.01$. Në studimin tonë mosha mesatare e nënës së fëmijëve me autizëm është ($M = 36.1$) vjeç, me rang 26-53 vjeç. Mosha mesatare e nënave të grupit të kontrollit është ($M = 31.3$) vjeç, me rang 18-45 vjeç me ndryshim statistikisht të rëndësishëm ndërmjet tyre, $t = 4.3$, $p < 0.01$. Mosha mesatare baballarëve të fëmijëve me autizëm është ($M = 39.3$) vjeç, me rang 23-54 vjeç. Mosha mesatare baballarëve të grupit të kontrollit është ($M = 31.3$) vjet, me rang 19-47 vjeç me ndryshim statistikisht të rëndësishëm ndërmjet tyre, $t = 4.3$, $p < 0.01$.

Prindërit e fëmijëve me autizëm dhe Grupi i Kontrollit

Dallimet në DASS

Tabela 4. 2 Krahasimi i mesatareve të prindërve të fëmijëve me autizëm dhe prindërve me fëmijë normale sipas DASS - 42.

Nën shkallët	Prindër të fëmijëve autikë	Kontrolle	t	p
	M (SD)	M (SD)		
Depresioni	28.8 (10.7)	2.1 (3.9)	45.3	<0.01
Ankthi	26.9 (12.5)	4.9 (6.8)	24.2	<0.01
Stresi	31.3 (13.1)	5.8 (7.9)	37.3	<0.01
Shkalla totale	87.0 (36.3)	12.8 (18.6)	49.6	<0.01

Vërehet se niveli i stresit në prindërit e fëmijëve autikë dhe të kontrollit është më i lartë krahasuar me nivelin e ankthit dhe depresionit. Niveli i stresit në prindërit e fëmijëve me autizëm (M=31.3 SD=13.1) është më i madh krahasuar me nivelin e stresit te grupi i kontrollit (M=5.8 SD=7.9) me ndryshim statistikisht të rëndësishëm ndërmjet tyre (t=37.3, p<0.01). Gjithashtu edhe niveli i ankthit (M=26.9 SD=12.5), dhe depresionit (M=28.8 SD=10.7), në prindërit e fëmijëve me autizëm është dukshëm më i lartë se niveli i ankthit (M=4.9 SD=6.8) dhe depresionit (M=2.1 SD=3.9) në grupin e kontrollit me ndryshim statistikisht të rëndësishëm ndërmjet tyre, p<0.01.

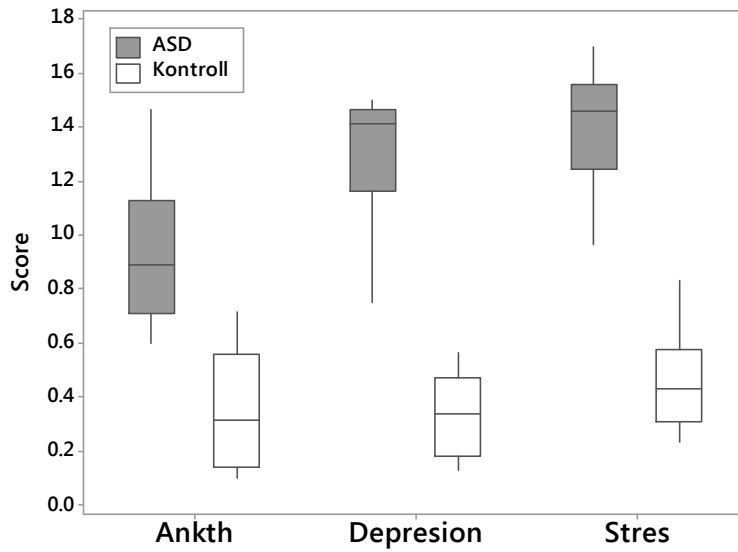


Figura 4. 1 Krahasimi i mesatareve të prindërve të fëmijëve me autizëm dhe prindërve me fëmijë normal për DASS -42.

Tabela 4. 3 Vlerësimi i autorit dhe kolegut

Nën shkalla	Weighted Kappa (Kw)
Depresioni	0.763
Ankthi	0.744
Stresi	0.795
Shkalla totale	0.926

Dallimet sipas DASS-42 midis nënave dhe baballarëve

Tabela 4. 4 Krahasimi i mesatareve të DASS-42 midis nënave dhe baballarëve të fëmijëve me autizëm.

Nën shkallët	Femra		Meshkuj		t	p
	M (SD)		M (SD)			
Depresioni	16.8 (9.6)		10.3 (7.7)		2.1	<0.01
Ankthi	9.1 (9.0)		5.1 (6.1)		2.4	<0.01
Stresi	21.4 (9.3)		15.8 (7.2)		3.3	<0.01
Totali	47.3 (27.9)		31.2 (21.0)		3.7	<0.01

*ndryshim sinjifikant

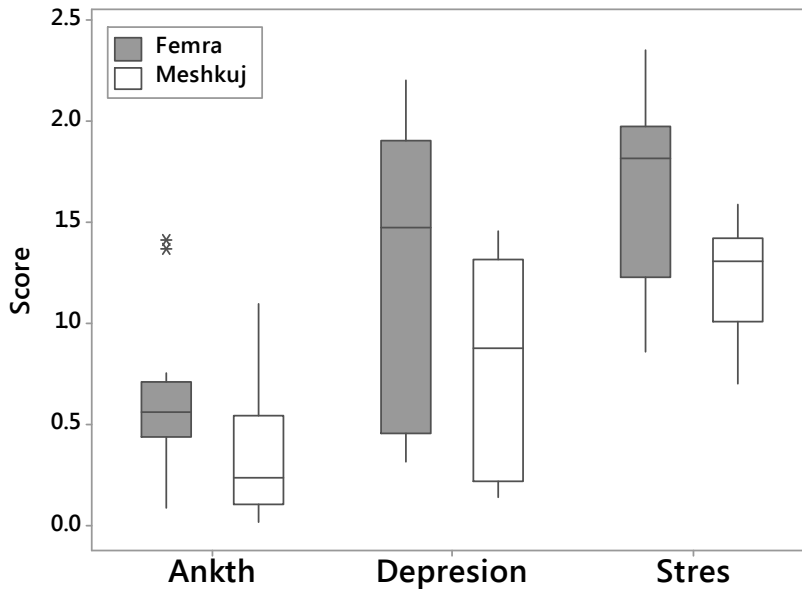


Figura 4. 2 Krahasimi i pikëve të DASS-42 midis nënave dhe baballarëve të fëmijëve me autizëm.

Vërehet se nënat e fëmijëve me autizëm kanë nivele më të larta të Stresit (M=21.4 SD=9.3) Ankthit (M=9.1 SD=9.0) dhe Depresionit (M=16.8 SD=9.6) krahasuar me baballarët e fëmijëve me autizëm me ndryshim statistikor të rëndësishëm ndërmjet tyre. Ndryshim

statistikisht i rëndësishëm vërehet dhe në shkallën totale të DASS: nënat e kanë mesataren $M=47.3$ ndërsa baballarët e kanë mesataren $M=31.2$, $t=3.7$ $p<0.01$.

Dallimet në DASS-42 sipas nivelit ekonomik

Tabela 4. 5 Krahasimi i mesatareve të DASS te prindërit e fëmijëve ASD sipas nivelit ekonomik

Nën shkallët	E mire	Jo e mire	t	p
	M (SD)	M (SD)		
Depresioni	22.3 (9.2)	19.3 (8.7)	0.1	<0.01
Ankthi	8.2 (8.3)	6.1 (7.7)	0.1	<0.01
Stresi	19.0 (10.1)	14.5 (7.3)	0.1	<0.01
Totali	49.5 (27.6)	39.9 (23.7)	3.5	<0.01

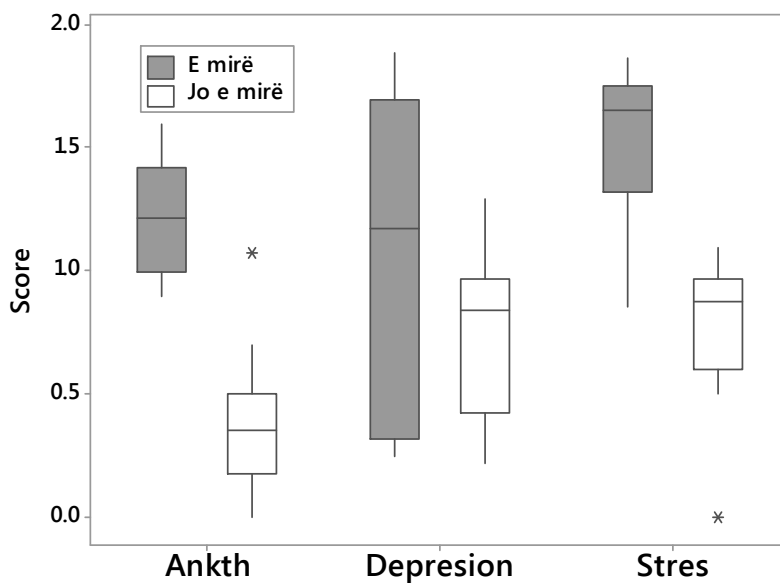


Figura 4. 3 Krahasimi i mesatareve të DASS -42 sipas nivelit ekonomik

Vërehet që prindërit me nivel më të mirë ekonomik kanë nivele më të larta të Stresit (M=22.3 SD=9.2) Ankthit (M=8.2 SD=8.3) dhe Depresionit (M=19.0 SD=10.1) krahasuar me prindërit me nivel jo të mirë ekonomik, me ndryshim statistikisht të rëndësishëm ndërmjet tyre. Ndryshim statistikisht i rëndësishëm vërehet dhe në shkallën totale të DASS: prindërit me nivel të mirë ekonomik M=49.5 ndërsa baballarët e kanë mesataren M=31.2, $t=3.5$ $p<0.01$.

Tabela 4. 6 Ashpërsia e DASS - 42. Prindërit e fëmijëve me autizëm.

Nën shkallët	Normal	I lehte	Moderuar	I ashpër	Shume i ashpër
Stresi					41.3
Ankthi			12.8		
Depresioni					30.2

Tabela 4. 7 Ashpërsia e DASS. Prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik

Nën shkallët	Normal	I lehtë	Moderuar	I ashpër	Shume i ashpër
Stresi	11.8				
Ankthi	5.2				
Depresioni	5				

Vërehet re që ashpërsia e shkallës DASS është më e lartë për prindërit e fëmijëve me autizëm;

Ashpërsia e stresit tek prindërit e fëmijëve ASD është 41.3 ndërsa tek prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik është 11.8;

Ashpërsia e Ankthit tek prindërit e fëmijëve ASD është 12.8 ndërsa tek prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik është 5.2;

Ashpërsia e Depresioni tek prindërit e fëmijëve ASD është 41.3 ndërsa tek prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik është 5;

Nga tabela vërehet që Stresi, Ankthi dhe Depresioni tek prindërit e fëmijëve normalë janë brenda vlerave normale;

Prindërit e fëmijëve ASD kanë nivel të moderuar të Ankthit dhe nivel shume te ashpër te Stresit dhe te Depresionit;

Zbatimi i terapisë mbi parimet e qasjes ABA nga prindërit

Krahasimi në DASS-42 para dhe pas terapisë

Tabela 4. 8 Krahasimi i mesatares së nën - shkallëve të DASS-42 ndërmjet T1 and T2: para dhe pas trajtimit ABA

Nën shkalla	T1	T2	t	p
	M (SD)	M (SD)		
Depresion	28.8 (10.7)	4.7 (5.3)	46.6	<0.01
Ankth	26.9 (12.5)	6.6 (6.2)	26.1	<0.01
Stres	31.3 (13.1)	10.9 (9.3)	38.1	<0.01
Shkalla totale	87.0 (36.3)	22.2 (20.8)	48.4	<0.01

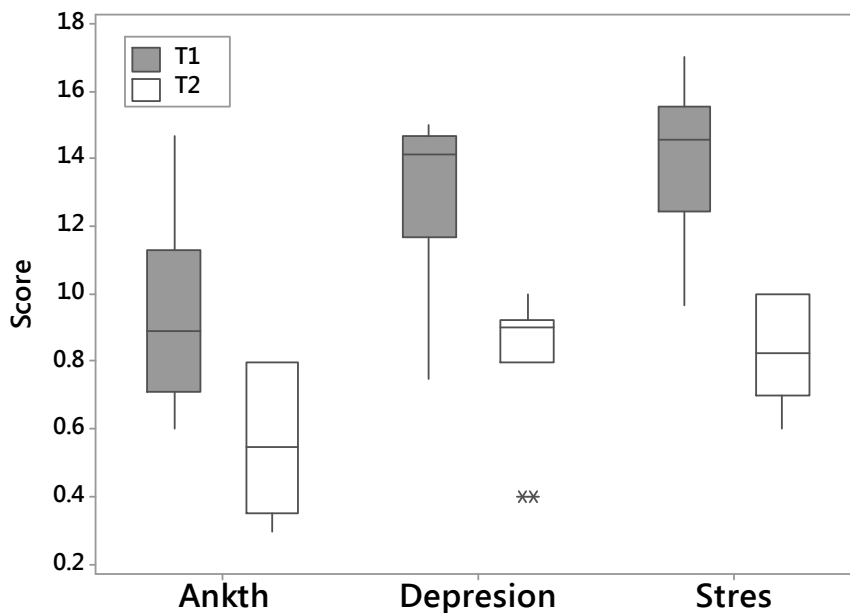


Figura 4. 4 Krahasimi i mesatares së nën - shkallëve të DASS-42 ndërmjet T1 and T2

Vërehet ndryshim statistikiisht i rëndësishëm ndërmjet nivelit mesatar të nën shkallëve dhe shkallës totale të DASS ndërmjet T1 (M=87.0 SD=36.3) dhe T2 (M=22.2 SD=20.8), duke theksuar përmirësimin e konsiderueshëm të depresionit, ankthit dhe stresit të prindërit e fëmijëve autikë pas trajtimit ABA.

Tabela 4. 9 Karakteristikat socio - demografike të fëmijëve me autizëm

	Fëmijë me Autizëm (n=25)	
	N	%
Gjinia		
Femra	6	24
Meshkuj	19	76
Mosha (vite)		
1 - 4	15	60
5 - 8	10	40

6 (24%) e fëmijëve ASD janë femra ndërsa shumica e tyre, 19 (76%) janë meshkuj. 15 (60%) e fëmijëve janë të moshës 1-4 vjeç ndërsa 10 (40%) të moshës 5-8 vjeç.

REZULTATE NË LIDHJE ME SJELLJET PËRSËRITËSE (RBS-R) PARA DHE PAS TERAPISE

Krahasimi për RBS-të ne T1 dhe T2

Tabela 4. 10 Krahasimi i mesatares së nën-shkallëve të RBS-ve ndërmjet T1 and T2: para dhe pas trajtimit ABA

	T1		T2	
	M (SD)	M (SD)	t	p
Nën shkalla				
Stereotipike	9.7 (5.8)	8.8 (2.8)	11.7	0.1
Vetë-dëmtuese	6.3 (7.5)	5.9 (2.6)	10.2	0.3
Kompulsive	10.4 (7.5)	2.8 (4.3)	7.1	<0.01
Ritualistike/të ngjashme	13. (10.1)	7.8 (5.3)	6.5	<0.01
Interes i kufizuar	6.0 (3.7)	1.7 (2.4)	13.3	<0.01
Shkalla totale	53.4 (40.0)	29.2 (20.6)	13.9	<0.01

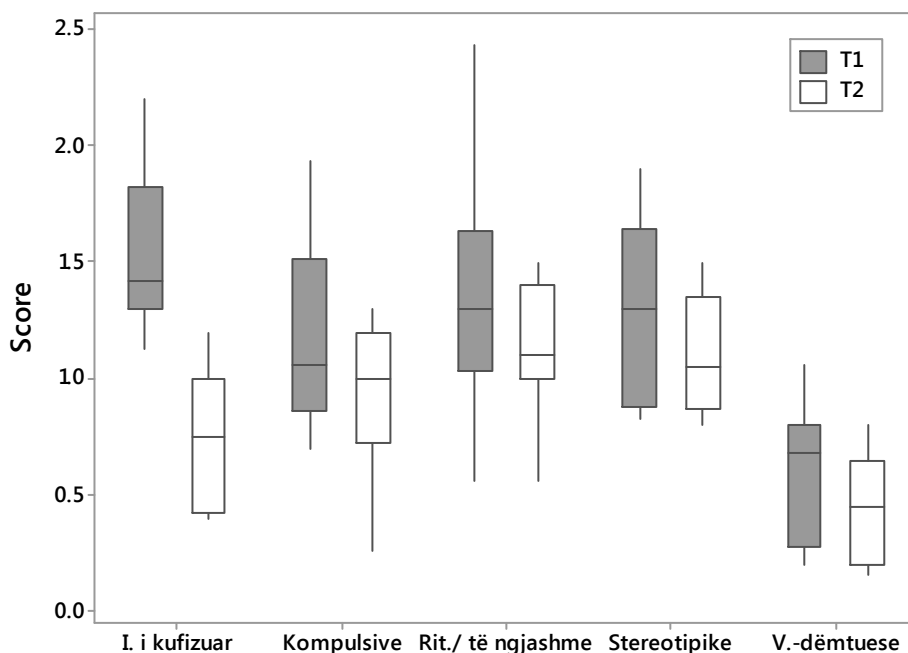


Figura 4. 5 Krahasimi i mesatares së nën - shkallëve të RBS ndërmjet T1 and T2

Vërehet ndryshim statistikiisht i rëndësishëm ndërmjet pikëzimit mesatar të nën-shkallëve dhe shkallës totale të RBS ndërmjet T1 (M=53.4 SD=40.0) and T2 (M=29.2 SD=20.6), duke theksuar përmirësimin e konsiderueshëm të depresionit, ankthit dhe stresit te prindërit e fëmijëve me autizëm pas trajtimit ABA. Nën shkalla e sjelljeve stereotipike (p=0.1) dhe sjelljeve vetë-dëmtuese (p=0.3) nuk kanë paraqitur ndryshim tërëndësishëm pas terapisë ABA.

Tabela 4. 11 Vlerësimi i autorit dhe kolegut

Nën shkalla	Weighted Kappa (Kw)
Stereotipike	0.727
Vetë-dëmtuese	0.733
Kompulsive	0.796

Ritualistike/ Te ngjashme	0.869
Interes i kufizuar	0.688
Shkalla totale	0.938

Pesha specifike e sjelljeve përsëritëse te fëmijët me autizëm

Tabela 4. 12 Pesha specifike e sjelljeve përsëritëse të RBS-R

Nën shkalla	ASD	
	M (SD)	%
Stereotipike	8.1 (3.9)	22.5
Vete-dëmtuese	7.1 (4.0)	19.3
Kompulsive	4.6 (5.1)	11.1
Ritualistike/ Te ngjashme	14.2 (8.7)	36.1
Interes i kufizuar	4.1 (2.2)	11
Shkalla totale	38.1 (23.9)	100.0

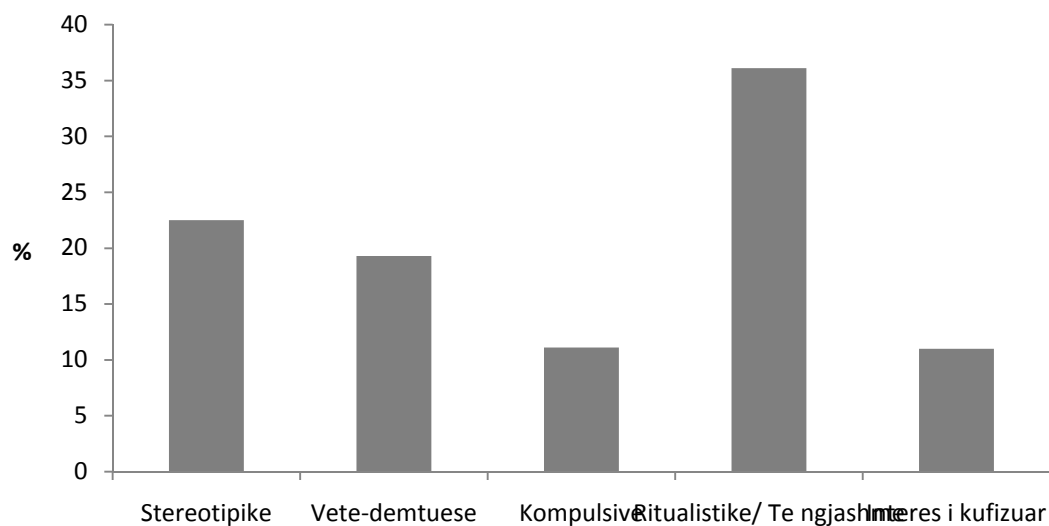


Figura 4. 6 Pesha specifike e sjelljeve përsëritëse të RBS-R (përqindje ndaj totalit)

Vërehet që tek fëmijët ASD mbizotërojnë sjelljet Ritualistike/të ngjashme në 36.1% të tyre me ndryshim sinjifikant me tipet e tjera të sjelljes ($p < 0.01$).

REZULTATE PËR LISTËN E VLERËSIMIT TË TRAJTIMIT TË AUTIZMIT (ATEC)

Krahasimi sipas ATEC para dhe pas terapisë

Tabela 4. 13 Krahasimi i mesatareve të ATEC në T1 dhe T2

Nën shkalla	T1	T2	t	p
	M (SD)	M (SD)		
Gjuha/Komunikimi	15 (4.7)	10 (5.3)	2.8	<0.01

Socializmi	19 (8.4)	18 (5.2)	3.3	0.1
Ndërgjegjësimi perceptues dhe konjitiv	16 (5.6)	11 (3.2)	3.8	<0.01
Sjellja 'problem' fizike/shëndetës.	20 (9.8)	15 (5.4)	3.1	0.03
Shkalla totale	70.0 (28.5)	55 (19.1)	2.4	0.01

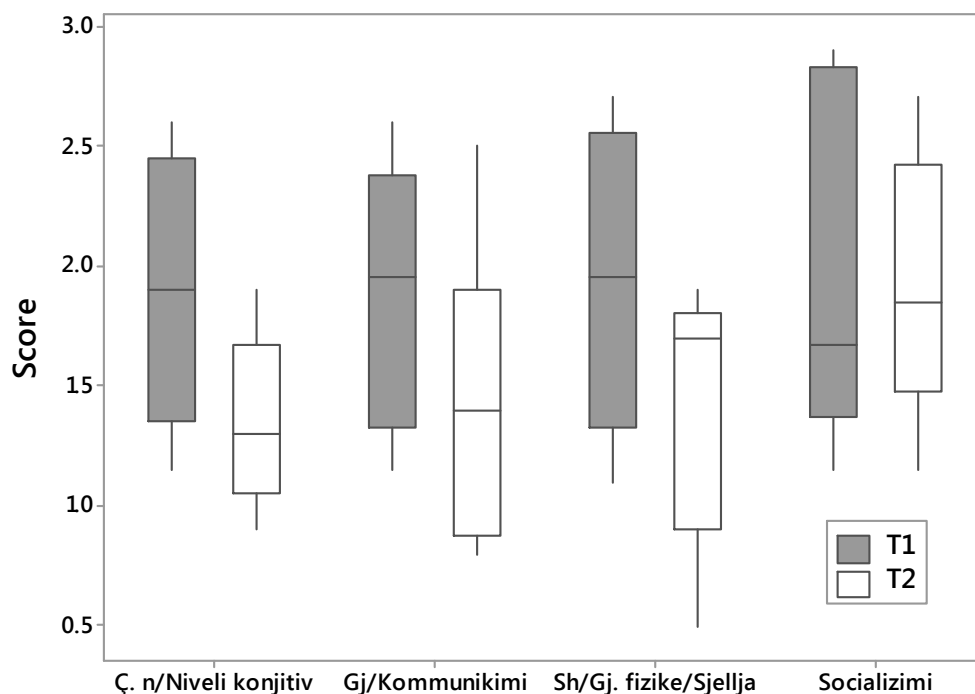


Figura 4. 7 Krahasimi i mesatareve të ATEC në T1 dhe T2

Vërehet ndryshim statistikiisht i rëndësishëm ndërmjet pikëzimit mesatar të nën- shkallëve dhe shkallës totale të ATEC ndërmjet T1 (M=70.0 SD=28.5) and T2 (M=55.5 SD=19.1), duke theksuar përmirësimin e konsiderueshëm të fëmijëve me autizëm pas trajtimit ABA. Nën - shkalla e socializmit (p=0.1) nuk ka paraqitur ndryshim të rëndësishëm pas terapisë ABA.

Krahasimi sipas ATEC pas terapisë sipas grup – moshës

Tabela 4. 14 Krahasimi i mesatareve të ATEC në T2 sipas grup moshës

Nën shkalla	1 – 4 vjeç	5 – 8 vjeç	t	p
	M (SD)	M (SD)		
Nën shkallët	8 (4.2)	11 (5.5)	2.1	<0.01
Gjuha/Komunikimi	9 (2.9)	12 (3.6)	4.2	<0.01
Socializmi	14 (4.8)	16 (5.7)	3.8	<0.01
Ndërgjegjësimi perceptues dhe konjitiv	12 (5.1)	16 (5.8)	3.6	<0.01
Sjellja ‘problem’ fizike shëndetësore	44 (17.0)	55 (20.6)	2.7	0.01

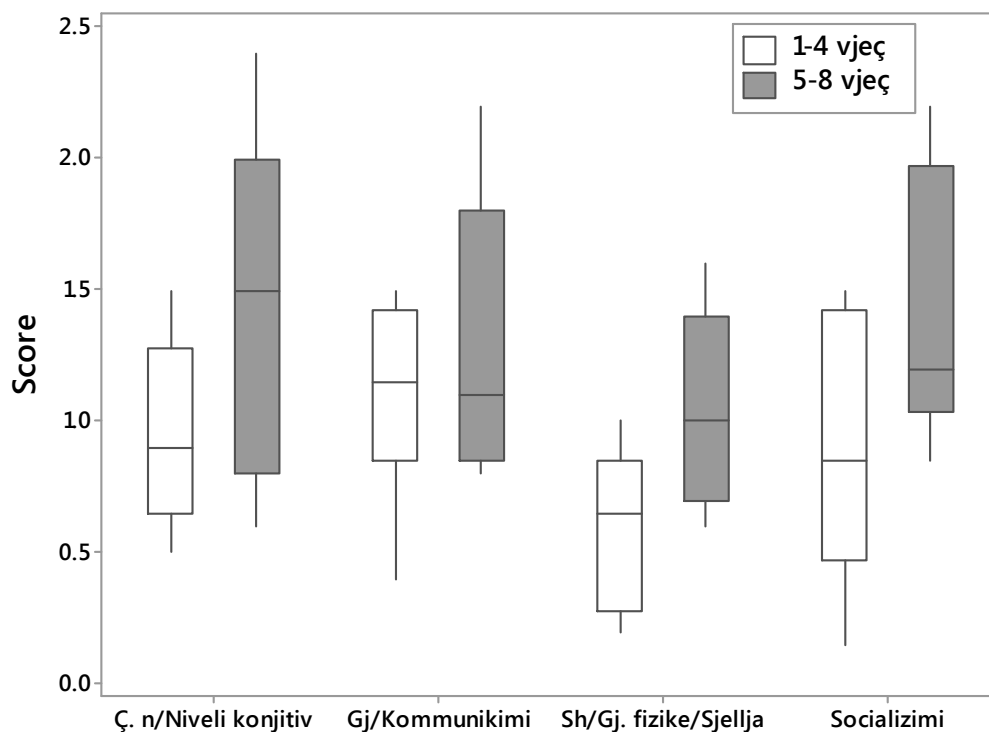


Figura 4. 8 Krahasimi i mesatareve të ATEC në T2 sipas grup moshës

Vërehet ndryshim statistikisht i rëndësishëm ndërmjet pikëzimit mesatar të nën-shkallëve dhe shkallës totale të ATEC në T2 sipas grup moshës: 1-4 vjeç (M=55 SD=20.6) dhe 5-8 vjeç (M=44 SD=17) duke theksuar përmirësimin e konsiderueshëm të fëmijëve të moshës 1-4 vjeç pas trajtimit ABA.

Tabela 4. 15 Përqindja e përmirësimit

Nën shkallët	%
Gjuha/Komunikimi	33
Socializmi	12
Ndërgjegjësimi perceptues konjitiv	35
Sjellja 'problem' fizike/shëndetësore	30
Shkalla totale	65

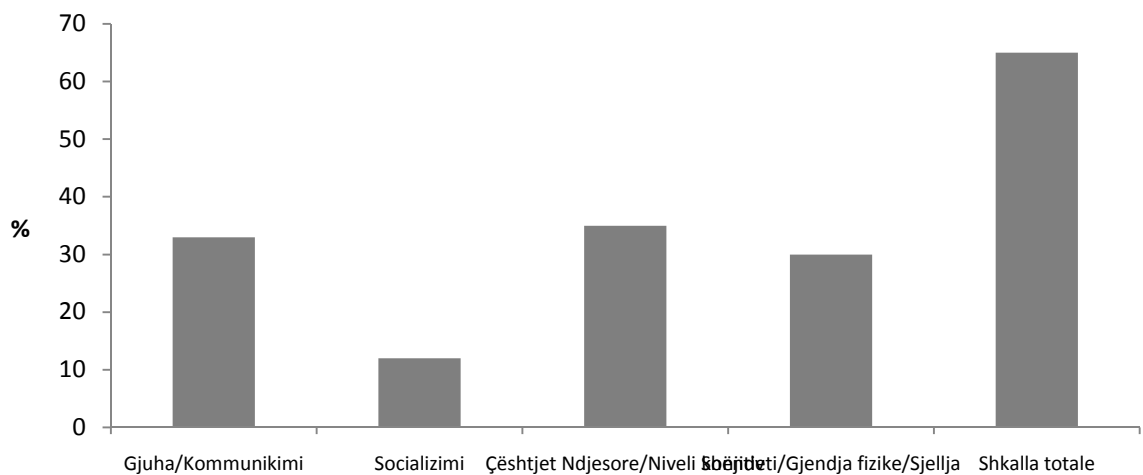


Figura 4. 9 Përqindja e përmirësimit sipas shkallëve të ATEC

Përqindja e lartë e përmirësimit pas terapisë ABA është vërejtur në të katër nën - shkallët:
Çështjet Ndjesore/Niveli konjitiv (35%) ndjekur nga Gjuha/Komunikimi (33%),
Shëndeti/Gjendja fizike/Sjellja (30%) dhe Socializmi (12%).

Për shkallen totale përmirësimi është 65%.

Për të gjitha matjet është vërejtur nivel i mirë dhe shumë i mirë i përputhshmërisë së rezultateve ndërmjet autorit dhe kolegut.

KAPITULLI VIII

DISKUTIM

Në këtë kapitull është marrë në shqyrtim niveli i stresit, ankthit dhe depresionit te prindërit e fëmijëve me autizëm (n=100 prindër të fëmijëve në Spektrin e çrregullimeve autike dhe n=100 prindër të fëmijëve me zhvillim tipik). Në funksion të logjikës së mësipërme të punimit, është shqyrtuar edhe ndërhyrja e prindërve në terapi (25 çifte prindërisht të shkëputur nga kampioni i përgjithshëm i mësipërm), si dhe natyrisht ndikimi mbi vetë fëmijët e spektrit (n = 25). Nga rezultatet del se:

- a- Stresi, ankthi dhe depresioni te prindërit e fëmijëve në Spektrin e çrregullimeve autike është shumë i lartë.
- b- Ndërhyrja e realizuar nga prindërit ka përfundime pozitive si për prindërit e fëmijëve me autizëm, ashtu edhe për vetë fëmijët në spektër.

8.1 Vlerësimi i nivelit të stresit, ankthit dhe depresionit te prindërit e fëmijëve me autizëm.

Rezultati i këtij studimi tregon që nuk ka ndryshim statistikisht të rëndësishëm ndërmjet prindërve të fëmijëve ASD dhe grupit të kontrollit në lidhje me karakteristikat socio-demografike: nivelin e edukimit, profesionit, statusit te punësimit dhe atij ekonomik.

I. *Mosha mesatare dhe rangi i prindërve të fëmijëve me autizëm të përfshirë në studim, për të njëjtën grup moshë të fëmijëve, rezulton më i lartë në krahasim me grupin e kontrollit. Në mbështetje të kësaj gjetje, është një studim që vlerëson efektet e pavarura të moshës mëmësore dhe atërore në rrezik të spektrit të çrregullimit autik.*

Një studim rast –kontroll është kryer duke përdorur të dhëna nga 10 vende studimi Amerikane që kishin marrë pjesë në Rrjetin e Monitorimit dhe qendrën e studimit të Kontrollit të Sëmundjeve e Parandalimit të Autizmit dhe Zhvillimit të Çrregullimeve. Rastet përfshijnë 1251 fëmijë të moshave 8 vjeç me informacionin e plotë të moshës

prindërore nga i njëjti grup i lindjes. Pas përshtatjes për moshën tjetër te prindërve, rendi i lindjes, edukimi (dhe zëra të tjerë), u vu re se dhe moshë mëmësore dhe atërore ishin të lidhura me autizmin (shanset e rregulluara për një moshë mëmësore =35 vs. 25-29 vjeç, shanset e rregulluara përnjë moshe atërore > ose =40 vjeç vs. 25-29). Fëmija i parë pasardhës i 2 prindërve në moshe të madhe ishte 3 herë më shumë i rriskuar nga autizmi sesa një pasardhës i një nëne 20-34 vjeçare dhe babai 40 vjeçar. *Rritja e riskut të autizmit si tek moshë mëmësore dhe tek ajo atërore ka potencial përfshirës për planifikimin e shëndetit publik dhe hetimin e etiologjisë së autizmit.* Një tjetër kërkim mbështet kërkimin aktual. Siç e sugjeron një studim i gjerë i bazuar në popullatë, moshë mëmësore avancuar rrit në mënyrë të ndjeshme rrezikun e të pasurit një fëmije me autizëm pavarësisht nga moshë e babait. Kërkimi i kryer nga kërkues nga Sistemi Shëndetësor UC Davis, Sacramento, Kaliforni, tregon që rritja graduale e rrezikut e të pasurit një fëmije me autizëm është rritur me 18% për çdo 5 vjet me rritjen e moshës së nënës. Kërkuesit shkruajnë që "këto të dhëna tregojnë që rreziku i të pasurit një fëmije me sindromën e autizmit rritet me moshën mëmësore, por rreziku i lartë nga moshë e avancuar atërore me së shumti ndodh tek nënat e reja (<30)". Moshë e madhe mëmësore lidhet me rritjen e rrezikut të autizmit tek fëmijët. (Caroline Cassels 2010). Këto rezultate janë mbështetur gjithashtu nga një studim tjetër (Durkin MS et al 2008).

Në studimin aktual moshë kryesore dhe rangu i prindërve të fëmijëve me autizëm është më i lartë në krahasim me grupin e kontrollit me një diferencë statistikore të rëndësishme. Ky rezultat është mbështetur nga shumë studime të tjerë sipas studimeve të përmendura më sipër.

II. *Në këtë studim nga krahasimi ndërmjet prindërve ASD dhe të kontrollit për DASS rezultoi një ndryshim i rëndësishëm mes tyre për të gjitha nën shkallët dhe shkallët, duke nxjerrë në pah nivelin e konsiderueshëm të depresionit, ankthit dhe stresit të prindërve të fëmijëve me autizëm krahasuar me grupin e kontrollit.* Ky rezultat mbështet fuqimisht nga (Hastings, Boyd; Dunn et al; Hewson et al, Olsson et al; Ives et al, 2003) në një kërkim mbi stresin nga autizmi është treguar të jetë më i lartë, sesa nga prindërit e grupit të kontrollit, i cili qëndron në limitet e normales. Në një studim tjetër bërë nga Robbins, Dunlap, dhe Plienis (1991), u zbulua: "Lidhja mes stresit prindëror dhe progresit të

zhvillimit të fëmijëve me autizëm”. Studimi përfshiu vetëm fëmijë me autizëm të klasifikuar se kishin simptoma mesatare ose të rënda. Ata gjetën një lidhje mes nivelit të stresit mëmësor, siç u demonstrua tek Indeksi Stresit Prindëror, dhe progresi i shfaqur tek fëmija, matur nga profili i realizuar i të mësuarit. Teksa fëmija përparonte dhe demonstronte përmirësime, niveli i stresit tek prindërit ulej.

Johnson (2001), zbuloi se niveli i lartë i stresit prindëror ishte i lidhur me nivelet e larta të simptomave të autizmit Studimi kishte në fokus 130 nëna dhe 11 baballarë të fëmijëve parashkollorë dhe atyre të fillores me autizëm. Duhet të theksohet që vlerësimi simptomatik u përfitua nga një listë kontrolli e prindërve, dhe jo nga masat objektive të sjelljeve të fëmijëve me autizëm. Kështu që është e mundur që prindërit që ishin më të stresuar e vlerësuan sjelljen e fëmijëve të tyre si më serioze. Zbulimet e këtij studimi janë mbështetur nga puna kërkimore e Baker, Blancher, Crnic, and Edelbrock, i cili në “Problemet e Sjelljeve të shfaqura tek Fëmijët me Autizëm duhet të çojnë në rritjen e nivelit të stresit prindëror” (2002). Ky studim solli vëmendje në lidhjen mes sjelljes problematike të fëmijëve me autizëm dhe stresit të shkaktuar prindërve të tyre. Pas pjesëmarrjes së fëmijëve në program, raportet mëmësore të stresit lidhur me fëmijët e tyre u zvogëlua në mënyre drastike. Pak dihet për lidhjen mes problemeve të sjelljes dhe stresit prindëror tek autizmi, dhe kjo temë është prekur rrallë në mënyre empirike tek fëmijët shumë të vegjël me autizëm.

Shin dhe Crittenden (2003), zbuluan se te nënat amerikane, roli sjelljeve ka një efekt ndërmjetësues në lidhjen mes sjelljeve - problem dhe stresit të përjetuar nga nënat. Përveç kësaj, mbështetja sociale nuk ndikon direkt tek stresi, por tek sjelljet dhe qëndrimet prindërore.

Një rezultat i prezantuar nga Yoon Suk Hwang (2008), ku sjelljet prindërore vepronin si një ndërmjetës mes perceptimit të suportit social dhe nivelit të stresit prindëror, është mbështetje ndaj këtij kërkimi gjithashtu. Prindërit me sjellje negative rritën nivelin e stresit, i cili çoi në nivele të ulëta të perceptimit të suportit social. Mes shembujve Koreane, suporti i ulët social dhe sjelljet negative të prindërve ishin të lidhura me nivelet e larta të stresit, kurse sjelljet keq adaptuese nuk çuan në rritje të nivelit të stresit.

Tobing (2005), gjithashtu në studimin e tij thotë se stresi prindëror dhe niveli i dëmtimit funksional të fëmijës lidheshin në mënyrë të drejtpërdrejtë me ankthin e përjetuar nga nëna. Niveli i shërbimeve të ofruara nga sistemet e suportit social të disponueshëm dhe niveli i kompetencave prindërore ishin të lidhura në mënyrë të ndërsjellët me nivelin e ankthit që përjeton nëna. Disponibiliteti i suportit social dhe numri i strategjive përballuese të ndërmarra nga prindërit lidhej drejtpërdrejt me nivelin e ankthit mëmësor.

Një tjetër studim i rëndësishëm i familjeve me fëmijë të diagnostikuar me autizëm është ai i Margalit, Shulman, dhe Stuchiner (1989), i cili vlerësoi lidhjen mes sjelljes problematike të fëmijëve dhe stresit prindëror. Përfundimet e këtij studimi u nxorën nga vlerësimi i grupeve të fëmijëve me sjellje problematike dhe atyre që nuk shfaqnin sjellje të tilla. Rezultatet treguan që serioziteti i sjelljeve problematike të fëmijës ishte i lidhur me rritjen e stresit përjetuar nga prindi. Kur merret në konsideratë klima familjare (qëndrueshmëria, konfliktet, pavarësia, arritjet etj), shihet se baballarët demonstrojnë një lidhje pozitive mes perceptimit të mundësive të kufizuara për rritjen personale dhe rritjen e stresit, ndërsa nënat përjetonin nivel të ulët të stresit me perceptim të mirë të suportit familjar. Ndryshime në klimën familjare, matur nga Family Environment Scale, nuk janë gjendur mes familjeve të fëmijëve që demonstrojnë vështirësi në sjellje dhe atyre të cilët nuk demonstrojnë.

III. *Një nga rezultatet e studimit është që prindërit në gjendje të mirë ekonomike përjetojnë nivele më të larta të depresionit, ankthit dhe stresit krahasuar me ata në gjendje jo të mirë ekonomike.*

IV. *Gjithashtu, nënat kanë nivele më të larta të depresionit, ankthit dhe stresit krahasuar me baballarët.*

Një nga rezultatet e studimit është që prindërit në gjendje të mirë ekonomike përjetojnë nivele më të larta të depresionit, ankthit dhe stresit krahasuar me ata në gjendje jo të mirë ekonomike. Gjithashtu, nënat kanë nivele më të larta të depresionit, ankthit dhe stresit krahasuar me baballarët.

Një nga shkaktarët me sinjifikant të stresit të eksperimentuar nga prindërit e fëmijëve me autizëm është shkaktuar nga mungesa e mbështetjes profesionale. Prindërit përballen me

probleme dhe kërkojnë ndihmë nga profesionistët e shëndetit pikërisht në stadin e diagnozës së fëmijëve të tyre lidhur me problemet e zhvillimit. Për të thënë këtë, në mesatare, fëmija është nën asistencën e katër ose më shumë profesionistëve përpara diagnozës, ndërkohë periudha e diagnostikimit bëhet rreth moshës 2-3 vjeç. Megjithëse janë shumë faktorë që kontribuojnë në këtë situatë, një shkak madhor është mungesa e përgjithshme e edukimit të nënave dhe baballarëve të fëmijëve që vuajnë nga spektri i autizmit. Gjithashtu, autizmi është një çrregullim edhe për profesionistët (duke përfshirë mjekët dhe psikologët), të cilët shpesh kanë mungesë të njohurive të simptomave që tregojnë ndryshime sinjifikative në vështirësitë e zhvillimit.

Nga studimi del se faktorë të rëndësishëm që përcaktojnë stresin e prindërve të fëmijëve me autizëm përfshijnë seksin e prindërve dhe një numër të karakteristikave individuale (të tilla si strategjitë përballuese, stili dhe ndjenja e koherencës). Roli i këtyre faktorëve në kontekstin e stresit të përjetuar nga prindërit është diskutuar më poshtë.

Shumica e studimeve mbi stresin e prindërve lidhur me rritjen e një fëmijë me autizëm ka qenë përqendruar kryesisht tek nënat. Ideja ishte për të gjetur një të qëndrueshme, dhe në të njëjtën kohë një profil specifik të stresit. Në një nga hetimet e para në këtë temë, Holroyd dhe McArthur (1976), stresi në krahasim tek nënat e fëmijëve me autizëm në krahasim me nënat që kanë fëmijë me sindromën Down. Përveç problemeve të përbashkëta që kanë të bëjnë me shëndetin, humorin depresiv, ndjenja e mbingarkimit, pikëpamja pesimiste për të ardhmen dhe mundësia e kufizuar e familjes, nënat e fëmijëve me autizëm kanë raportuar nivel të lartë të stresit të lidhur me marrjen e fëmijës në vende publike, varësia pothuajse e plotë e fëmijës në kujdesin e nënës dhe mungesa e qasjes së shërbimeve më të specializuara. Më vonë hulumtimi gjithashtu tregoi se nënat e fëmijëve me autizëm kanë më pak perspektiva positive se nënat e fëmijëve me sindromën Down (Abbeduto et al.2004). Rezultate të ngjashme janë marrë nga Bouma dhe Schweitzer (1990), në krahasimin e bërë midis nënave të fëmijëve me autizëm dhe fëmijëve me aftësi të kufizuara fizike dhe me fëmijë të shëndetshëm. Nënat e fëmijëve me autizëm kanë përjetuar më shumë tendosje nga problemet që lidhen me zhvillimin e fëmijës, nevoja për mbikëqyrje të vazhdueshme, dhe perspektiva e varësisë së vazhdueshme e fëmijës së tyre në kujdesin. Problemet e sjelljes së fëmijës së tyre me autizëm janë paraqitur edhe si një kontribues i

rëndësishëm ndaj stresit. KOEGEL et al. (1992), përshkruan një model mjaft të qëndrueshëm të vështirësive të hasura nga nënat e fëmijëve me autizëm, e pavarur nga mosha e fëmijës, zhvillimin intelektual, rajoni gjeografik apo sfond kulturor. Niveli i stresit ishte i lidhur me të ardhmen e fëmijës, zhvillimin e tij / saj njohëse, varësia në kujdesin dhe përjashtimin social. Në një tjetër studim (Pisula, 2007), nënat e fëmijëve me autizëm treguan nivele të larta të stresit se stresi i vënë re tek nënat e fëmijëve me sindromën Down në shtatë nga 15 shkallët e Pyetësorit të Burimeve dhe Stresit (Holroyd, 1987). Dallimet më të mëdha në mes të këtyre grupeve u gjetën për mbi- mbrojtjen / varësinë e fëmijës dhe e familjes dhe kjo është edhe më e vështirë në varësi nga karakteristika të personalitetit. Nënat e fëmijëve me autizëm kanë qenë edhe më të shqetësuara për stresin e prindërimit se baballarët e fëmijëve me çrregullime të spektrit e autizmit. Rezultate të ngjashme janë marrë nga Dale, Jahoda dhe Knott (2006). Nuk ka asnjë dyshim se rritja e një fëmije me autizëm mund të jetë një sfidë e rëndësishme për prindërit. Megjithatë, njohuritë tona se si ata përjetojnë probleme që lidhen me fëmijë me deficiete të zhvillimit janë ende të kufizuara. Në një studim që daton mbi njëzet vjet, Rodrigue et al. (1992), tregoi se prindërit vënë re efektin e fëmijës te anëtarët e familjes". Studimet e gjetura më vonë tregojnë se niveli i stresit te baballarët e fëmijëve me autizëm është më e lartë se te baballarët e fëmijëve me një zhvillim tipik (Baker-Ericzén et al., 2005). Shumë pak projekte kërkimore deri më tani kanë krahasuar profilet e stresit të nënave dhe baballarëve. Kukurisje et al. (2009), ka gjetur se nënat janë në mënyrë të konsiderueshme më të stresuar se baballarët. Siç deklaroi MASH et al. (1992), nënat me përvojë kanë më shumë stres në katër fusha: problemet prindërore, vetë-mjaftueshmërinë e fëmijës, sjellje, dhe zhvillimin fizik. Gjetjet e tjera sugjerojnë se stresi tek nënat është i ndërlidhur me aftësitë sociale të fëmijës së tyre, ndërkohë që nuk ka të tillë marrëdhënie të gjetura tek baballarët (Baker-Ericzén et al., 2005). Hastings (2003), tregoi se niveli i stresit tek nënat u shoqërua me probleme në sjellje të fëmijës, ndërsa stresi tek baballarët nuk ishte i lidhur me sjelljen e fëmijës ose shëndetit mendor të nënës. Studiues të tjerë (Knusen & Sloper, 1992), kanë treguar gjithashtu se nënat janë prekur veçanërisht nga probleme në sjellje demonstruar nga ana e fëmijës, si edhe e varësisë së tij / saj, ankthit dhe aftësitë komunikuese të varfëra, ndërsa baballarët, përveç se nga problemet e komunikimit, janë më të prekura nga aftësi të kufizuara fizike të

fëmijës dhe prania e ngjarjeve të tjera stresuese të jetës (p.sh. ngjarje të lidhura me karrierën ose me financat e familjes). Sa për probleme të sjelljes, baballarët ishin kryesisht të shqetësuar nga dalja në pah (eksteriorizimi) i sjelljeve problematike të fëmijës, ndërkohë që nënat janë më të prekura nga problemet rregullatore (ushqimi, gjumi, rregullimi i emocioneve) të fëmijës (Davis & Carter, 2008). Një shtesë e këtyre gjetjeve është informacioni që është perceptuar nga nënat në mënyrë të konsiderueshme më shumë në lidhje me sjelljet stigmatizuese (Gri, 2002). Kjo tregon se nënat janë më të ndjeshme në sjelljen armiqësore ndaj të tjerëve sesa janë baballarët. Në dritën e studimeve më sipër, është e qartë se ne ende dimë shumë pak për dallimet midis nënave dhe baballarëve të fëmijëve me autizëm në aspektin e stresit prindëror. Hulumtimet kanë treguar se nënat përjetojnë më shumë stres dhe se stresi i tyre është më i përhapur sesa stresi i përjetuar nga baballarët: rezultatet janë matur në shumë fusha të ngritura në këto studime.

Si përfundim në lidhje me pikën IV. të Diskutimit, mund të themi se nënat dhe baballarët e përjetojnë stresin, ankthin dhe depresionin në nivele të ndryshme. Nënata shfaqin nivel më të lartë të tre këtyre elementeve. Ky përfundim mbështetet nga një numër i madh studimesh dhe artikujsh të përmendur më sipër në punim. Disa studime fokusohen te stresi i nënave i lidhur me aftësitë e quajtura vetë-rregulluese të fëmijëve (të ushqyerit, gjumi dhe rregullimi i emocioneve) të cilat mund të ndikojnë natyrshëm te nënat pasi janë ato që përfshihen më shumë në detyrat e përditshme. Ndryshe nga nënat, baballarët përjetojnë më shumë shqetësim sjelljet 'e jashtme' të fëmijëve. Megjithatë, duhet përmendur fakti se një numër tjetër i madh studimesh thonë se niveli i stresit, ankthit dhe depresionit përjetohet njëlloj si te nënat dhe te baballarët.

V. *Në bazë të shkallës së ashpërsisë së stresit, ankthit dhe depresionit, për grupin e prindërve të fëmijëve me autizëm rezulton se më shumë kemi simptoma të stresit (41.3), më pas të depresionit (30,2) të ndjekura në fund nga ankthi (12,8). Stresi shënon rezultate më të larta sesa ankthi dhe depresioni.*

Stresi i përjetuar nga prindërit mund të ndikojë në mënyrë të konsiderueshme në përshtatshmërinë e tyre me kërkesat e rritjes së një fëmije me aftësi të kufizuara të zhvillimit. Përshtatja e suksesshme e prindërve varet nga një sërë faktorësh, duke përfshirë edhe strategjitë dhe stilet tyre përballuese (McCubbin & Petterson, 1983) për prindërim.

Natyrat e sfidave rezultojnë nga deficietet e zhvillimit të fëmijës të cilat ndikojnë në llojin e strategjive përballuese të përdorura nga prindërit. Disa rezultate tregojnë se prindërit e fëmijëve me ASD përdorin më shumë strategji që përfshijnë distancimin dhe ikjen se sa prindërit e fëmijëve që nuk kanë autizëm, dhe se ata përdorin më pak strategji që përfshijnë vetëkontrollin, duke kërkuar mbështetje sociale dhe zgjidhja e problemeve (Sivberg et al., 2002). Tway et al. (2007), gjeti se prindërit e fëmijëve me autizëm të moshës 12 shpesh përdorin strategji që kërkojnë mbështetje sociale.

Mënyra sesi prindërit e përjetojnë stresin është i lidhur me nivelin e stresit (Hastings & Johnson, 2001). Duhet të shënohet se, megjithatë, marrëdhëniet ndërmjet stresit të prindërve tek prindërit e fëmijëve me autizëm dhe stresit që këta persona përjetojnë në përgjithësi nuk ka ndonjë dokumentim dhe nuk janë bërë kërkime për këtë fenomen.

Në një nga vetëm studimet e suksesshme në këtë subjekt, Lyons dhe koleget (2010), analizuan efektet e ashpërsisë së autizmit dhe hartuan strategji për të identifikuar stresin tek prindërit e këtyre fëmijëve. Në këtë llogjikë, ndërtimi i strategjive përballuese luan një rol të rëndësishëm në mirëqenien e prindërve të fëmijëve me autizëm. Smith et al. (2008), nxori konkluzionin që mirëqenia e nënave të fëmijëve me autizëm është e lidhur me shprehjen e sa më pak emocioneve dhe në mos fokusimin në shumë probleme si pasojë e ashpërsisë së deficienteve të fëmijës. Në një studim të strategjive përballuese tek prindërit e fëmijëve që shkojnë në parashkollor dhe fëmijët me autizëm që janë në moshën e shkollës, Hastings et al. (2005), zbuloi katër dimensione kryesore: shmangia aktive e përballimit, problemet e fokusuara në përballim, përballimi pozitiv dhe refuzimi i përballimit. Jashtë këtyre dimensioneve, shmangia aktive e përballimit është lidhur me nivelin e lartë të stresit dhe psikopatologjitë që shfaqën së bashku tek nënat dhe tek baballarët. Disa të dhëna gjithashtu sugjerojnë që niveli i llogaritur i stresit prindëror është i lidhur me përballimin (Tarakeswahr & Pargament, 2001). Stresi më i ulët, është i lidhur me përdorimin e strategjive përballuese që përfshijnë riformulimin dhe mbështetjen e informacionit (Hastings & Johnson, 2001), orientimin e përballimit të problemit (Lustig, 2002), përballimi duke u fokusuar në integrimin e familjes dhe bashkëpunimin (Jones & Passey, 2005). Studimet gjithashtu tregojnë se përshtatja e nënave të fëmijëve me autizëm është lehtësuar

nga modelet aktive të përballimit, ndërkohë që ky element është i lidhur me nivelin e varfërisë (Bristol, 1987).

Më shumë studime që kanë të bëjnë me përballimin e stresit tek prindërit e fëmijëve me autizëm janë të fokusuar te strategjitë e përballjes me autizmin. Shumë pak dihet për stilet e përcaktuara të përballimit si një variabël i disponueshëmi cili i referohet relativitetit të karakteristikave të qëndrueshme të një individi (Endler & Parker, 1990). Në një studim të prindërve të fëmijëve me funksionim të lartë të autizmit, Lee (2009), gjeti që ata demonstroi aftësi të dobëta përballuese në krahasim me prindërit me fëmijë me zhvillim normal. Ata sugjerojnë që është një funksionim i njëjtë psikologjik i fëmijëve dhe prindërve. Prindërit demonstroi nivele të larta të vështirësive sociale (p.sh. të zënit shoqëri, ndrojtje, vështirësi në marrëdhënie konfidenciale, fobia sociale), (e.g. Murphy et al., 2000; Piven, 1999), nivele të larta në personalitetin e ngurtë, dhe vështirësitë e gjuhës pragmatike (Hurley et al., 2007). Për të shtuar, disa nga këto prindër tregojnë aftësi konjitive të ngjashme që funksionojnë edhe te fëmijët e tyre (e.g. Briskman et al., 2001). Këto karakteristika mund të ndikojnë në aftësinë e tyre që të përballen me vështirësitë të lidhura me problemet e zhvillimit të fëmijës. Karakteristikat individuale janë të rëndësishme në kontekstin e stresit të prindërve dhe për mënyrën sesi prindërit përballen me të; gjithashtu këtu përfshihet edhe sensi i koherencës (SOC). SOC ka treguar që është i lidhur ngushtësisht me shëndetin e individëve dhe stresin psikologjik (e.g. Antonovsky, 1998; Olsson et al., 2008). Vetëm pak studime të kryera tani afër janë të fokusuar në stresin prindëror tek nënat dhe baballarët e fëmijëve me spektrin e autizmit. Në disa studime të kryera, është treguar që prindërit e fëmijëve me autizëm kanë SOC më të dobët sesa prindërit e fëmijëve me probleme të tjera dhe tek prindërit me fëmijë me një zhvillim normal (Olsson & Hwang, 2002; Pisula & Kossakowska, 2010; Sivberg, 2002). Në kontekstin e këtyre gjetjeve, janë rezultate e studimi nga Mak, Ho dhe Law (2007), i cili analizoi marrëdhëniet midis SOC dhe stresit të prindërve tek nënat e fëmijëve me autizëm. Studimi tregoi që nënat me SOC të fortë kanë stres më të ulët, pavarësisht ashpërsisë së vështirësive të zhvillimit të fëmijës së tyre. Faktorë të tjerë mund të jenë të lidhur në mënyrë potenciale me stresin tek prindërit duke përfshirë fokusin e kontrollit të prindërve, nivele të ulëta të vetë-kontrollit dhe vulnerabilitetin ndaj problemeve shëndetësore

mendore. Megjithatë rezultatet e studimeve në marrëdhënien midis këtyre variablave dhe stresit të prindërve deri tani nuk janë përfundimtare. Për shembull, Hamlyn-Wright et al. (2007), nuk e gjeti fokusin e kontrollit që përshpejtonte marrëdhënien midis stresit dhe ankthit ose depresionit të prindërit e fëmijëve me autizëm. Dunn et al. (2001), gjithashtu dështoi në vëzhgimin e marrëdhënies midis fokusit të kontrollit dhe stresit prindëror. Për të shtuar, niveli i stresit të prindërit e fëmijëve me autizëm është gjithashtu i përcaktuar nga faktorët e përmendur në pjesën e parë të këtij kapitulli, p.sh., gatishmëria e mbështetjes sociale, sjellja sociale drejt fëmijëve me autizëm, qëndrueshmëria e financave të familjes dhe kënaqësia në familje .

Një numër i fëmijëve me autizëm kanë probleme të gjumit, siç është koha ekstremisht e shkurtër e gjumit, vështirësi për të rënë në gjumë dhe zgjimi shumë herë gjatë natës, probleme për t'u ngritur nga shtrati në mëngjes dhe përgjumje gjate ditës. Këto probleme shkaktojnë ndryshime sinjifikative tek prindërit, dhe janë të lidhura me nivelin e stresit tek prindërit dhe problemet e gjumit. Prindërit janë gjithashtu të shqetësuar nga sjelljet jo tipike të fëmijës që rezultojnë nga problemet sensoriale, siç është fiksimi në disa ose shmangia e disa objekteve, përgjigje paradoksale ndaj stimulimit, etj. Për prindërit të cilët nuk janë edukuar rreth defiqiteve të autizmit në procesimin sensorial, disa sjellje mund të duken të pakuptueshme dhe të çojnë në nivele të larta të stresit. Një faktor që ka një kontribut në sjelljet e paparashikueshme është zhvillimi jo simetrik i fëmijës në disa fusha: nga zhvillimi relativ tipik, përmes regresionit, në disa probleme të zhvillimit. Një shembull ilustrues është një vajzë e përshkruar nga Mor dhe Donnellam (1991), e cila ishte e aftë të identifikonte në moshën 7 vjeçare fjalët si 'perigee' (pika më e afërt e trajektores eliptike të rrotullimit të hënës rrotull tokës) dhe 'apogee', por ishte e pa aftë të komunikonte çdo ditë për nevojat e saja. Zhvillimi i mësipërm dhe problemet e sjelljes tregojnë se me sa sfida të ngushta përballen prindërit e fëmijëve me autizëm. Të qëndrosh përballë kësaj sfide pa mbështetje profesionale, është e pamundur. Fatkeqësisht, ndërveprimet me profesionistët mund të jenë gjithashtu një burim madhor i stresit tek prindërit.

Për të përmbledhur rishikimin e kërkimeve të stresit të prindërit e fëmijëve me autizëm, burime sinjifikante të stresit, përfshijnë përveç të tjerave, vonesën dhe vështirësitë në vendosjen e diagnozës, zhvillim jo tipik dhe të paqëndrueshëm të fëmijës, dhe probleme të

sjelljes, me elemente të veçanta të sjelljes në publik. Prindërit gjithashtu janë të ndikuar nga zgjidhjet e sistemit për njerëzit me autizëm, injoranca e profesionistëve, mungesa e njohurive për të kuptuar problemet e tyre. Situata është shumë më e komplikuar nga fakti që njerëzit me autizëm kërkojnë mbështetje të qëndrueshme për jetët e tyre. Këto probleme prekin shumë individë të staveve të ndryshme dhe mund të mos jenë përfaqësuese për një rast të veçantë; kjo mund të ndodhë pasi eksperiencat e familjeve të ndryshme mund të jenë vetë kaq të ndryshme. Stresi përjetohet nga prindërit e fëmijëve me autizëm dhe ka shumë pasoja për shëndetin e tyre, mirëqenien, ndërveprimin me fëmijën dhe me jetën familjare. Ka studime që demonstrojnë se prindërit e këtyre fëmijëve kanë shëndet më të varfër dhe një sens më të dobët psikologjik sesa prindërit e fëmijëve me çrregullime të tjera (e.g. Abbeduto et al., 2004; Kasari & Sigman, 1997). Phetrasuwan and Miles (2009), gjithashtu kanë treguar që nënat e fëmijëve me ASD që kanë raportuar nivele të larta të stresit, janë prezantuar me më shumë simptoma të depresionit dhe nivele më të ulëta të mirëqenies sesa nënat me më pak stres. Megjithatë tabloja nuk është e qartë, pasi në çfarëdo rasti autizmi është unik. P.sh., Greenberg dhe Koleget (2004), nuk gjetën diferencë në termat e depresionit, mirëqenies dhe shëndetit ndërmjet nënave të rriturve me autizëm, sindromën down dhe skizofreni. Studimet gjithashtu kanë treguar që stresi prindëror ndikon në disa aspekte të jetës familjare, p.sh., si të shpenzojnë kohe bashkë, kapacitet për planifikim spontan dhe fleksibel (Hutton & Caron, 2005), dhe të nivele të ulëta të efikasitetit të ndërhyrjeve të hershme të fëmijët me ASD (Osborne et al., 2008). Richard Hastings (2002) vendosi një model teorik duke kombinuar problemet e sjelljes së fëmijës dhe problemet e zhvillimit, me stresin prindëror dhe sjelljet e prindërve. Modeli propozon zinxhirin reaksion të mëposhtëm: (1) problemet e sjelljes së fëmijës që çojnë në stresin prindëror, (2) stresi i prindërve ndikon mënyrën se si prindërit ndërveprojnë me fëmijën, (3) sjellja e prindërve kundrejt qëndrueshmërisë së problemeve të sjelljes. Modeli nuk është testuar akoma plotësisht, por disa të dhëna të veçanta janë akoma të vlefshme (e.g. Estes et al., 2009). Kasari and Sigman (1997) propozuan një model të ngjashëm për të interpretuar marrëdhëniet midis sjelljes së një fëmije me autizëm dhe stresit të prindërve, duke e plotësuar atë me formën e ndërveprimeve prind-fëmijë. Ata sugjerojnë që niveli i stresit tek prindi ndikon sjelljen e tij kundrejt fëmijës, dhe si përfundim, vazhdimin e marrëdhënieve

të tyre. Megjithatë të dhënat në këtë fushë zakonisht janë jo të qëndrueshme, më së shumti kanë origjinë nga burimet metodologjike. Mjetet e duhura për të asistuar në stresin prindëror ende janë të nevojshme për t'u zhvilluar (e.g. Zaidman-Zait et al., 2010).

Punimet e mësipërme ofrojnë një analizë të kuptueshme të informacionit për sfidat me të cilat përballen prindërit që rrisin një fëmijë me autizëm. Megjithatë, duhet të shënohet që prindërit gjithashtu raportojnë aspekte pozitive të eksperiencës së tyre të prindërimit. Kërkimet në faktorët që e lehtësojnë përshtatjen e prindërve ndaj sfidave është një çështje shumë e rëndësishme.

8.2 Vlerësimi i ndikimit që ka ndërhyrja nga ana e prindërve mbi stresin, ankthin, depresionin.

VI. Në këtë punim vërehet ndryshimi statistikisht i rëndësishëm ndërmjet nivelit mesatar të nën-shkallëve dhe shkallës totale të DASS ndërmjet T1 ($M=87.0$ $SD=36.3$) dhe T2 ($M=22.2$ $SD=20.8$), duke theksuar përmirësimin e konsiderueshëm të depresionit, ankthit dhe stresit të prindërit e fëmijëve autike pas trajtimit mbi parimet e qasjes ABA.

Shumë pak studime mbi ndërhyrjet ASD kanë vlerësuar rezultatet të prindërit që kanë ndjekur ndërhyrjen. Kërkimet më të shumta janë bërë në fushën e trajnimit të prindërve, dhe ato tregojnë se prindërit përfitojnë nga këto lloj ndërhyrjesh në mënyra të ndryshme, përfshi këtu rritjen e njohurive në fushën e ASD dhe aftësive terapeutike (McConachie dhe Diggle 2007), përmirësimin e reagimit dhe emocioneve (Whittingham et al. 2009), reduktimin e nivelit të stresit, depresionit, përmirësimin e shëndetit mendor dhe fizik (McConachie dhe Diggle 2007; Roberts dhe Pickering 2010; Solomon et al. 2004; Tonge et al. 2006), si dhe rritjen e efikasitetit të vetë kujdesit prindëror (Leef 2005; Sofronoff dhe Farbotko, 2002; Whittingham et al. 2009). Këto rezultate janë premtuese por jo universale, siç shprehet Drew (et al. 2002) kur thotë se nuk gjeti ndryshime në stresin prindëror krahasuar me një grup prindërisht që ndiqnin një trajnim ndërhyrjesh pilot. Megjithatë, është e qartë se në shumicën e rasteve, prindërit përfitojnë nga ndërhyrjet për ASD kur ata vetë

janë pjesë e trajnimit dhe mësohen si të sillen për të ndihmuar fëmijët në sfidat e tyre. Këto përfitime duken dhe në rastet kur programet e trajnimit të prindërve janë të lidhura me programet fillestare të fëmijëve (Solomon et al. 2004 – programi social i aftësive i shoqëruar me trajnim shtesë për prindërit). Këto gjetje tregojnë se rritja e aftësive dhe edukimit psikologjik të prindërve janë faktorë kyç për t'u përfshirë në terapitë e zhvillimit për fëmijët me ASD. Leef (2005) citon se “cikli i suksesit” i Dr. Leon Sloman në lidhje me përfshirjen e prindërve në ndërhyrjet e aftësive sociale qëndron në faktin se: “Prindërit janë pjesë esenciale e këtij cikli, pasi ata janë hallka lidhëse me mjedisin familjar dhe shkollor të fëmijës dhe mund ti bëjnë fëmijët e tyre të jenë më të shoqërueshëm. Nëse prindërit ndjehen të mbështetur, më të ditur dhe më me besim rreth aftësive të fëmijës së tyre me ASD, ndërveprimi i tyre është ndihmues. Nëse duan që me të vërtetë të kenë impakt emocional te fëmijët dhe nevojat e tyre, prindërit duhet të integrohen në proceset terapeutike (Leef 2005, f.14). *Qartësisht, ka përfitime të dukshme dypalëshe në rastet kur prindërit trajnohen për mënyrat e ndërhyrjeve te personat me ASD.* Megjithatë, kërkimet në këtë fushë janë të limituara sidomos për rezultatet e prindërve të cilët nuk janë targete direkte të programit. Për vetë faktin se ndërhyrjet më të shpeshta janë ato që bëhen në moshë të hershme, kërkimi në rezultatin e prindërve ka qenë kryesisht i lidhur me modalitetin e terapisë. Disa studime kanë gjetur reduktim të stresit prindëror në rastet e trajtimit të hershëm (Smith et al. 2000), deri në atë pikë sa të krahasohen me atë të prindërve të tjerë në zhvillimin e fëmijëve (Hastings and Johnson 2001). Megjithatë, pak është bërë për të kuptuar faktorët, përfshi fushat e përmirësimit të fëmijës, që ndikojnë në uljen e nivelit të stresit. Studime në ndërhyrje të tjera si ESDM (Vismara et al. 2009) dhe parimet DIR (Solomon et al. 2008) tregojnë se prindërit mund të mësojnë dhe zbatojnë me efikasitet teknikat terapeutike dhe kjo mund të çojë dhe në përmirësimin e marrëdhënieve sociale midis fëmijës dhe personit të kujdesit. Megjithatë, këto dhe përjasje të tjera kanë mangësi në demonstrimin e efektit të përfshirjes së prindërve në nivelin e stresit, efikasitetin, shëndetin mendor dhe mbarë funksionimin e familjes. Grindle (et al. 2009), dëshmon se me përfshirjen e prindërve në ndërhyrjet me ASD, shumë vështirësi të tyre dhe familje janë reduktuar apo eliminuar, por ndërkohë nuk ka studime në atë shkallë që të mbështesin plotësisht këtë pohim.

8.3 Vlerësimi i ndikimit që ka ndërhyrja nga ana e prindërve mbi Sjelljet Përsëritëse dhe Interesat e Kufizuara në autizëm

VII. *Punimi arrin në gjetjen se ndërhyrja nga ana e prindërve ka rezultate pozitive.*

Vërehet ndryshim statistikisht i rëndësishëm ndërmjet pikëzimit mesatar të nën - shkallëve dhe shkallës totale të RBS ndërmjet T1 (M=53.4 SD=40.0) and T2 (M=29.2 SD=20.6), duke theksuar përmirësimin e konsiderueshëm të depresionit, ankthit dhe stresit te prindërit e fëmijëve autike pas trajtimit ABA.

Nën- shkalla e sjelljeve stereotipike (p=0.1) dhe sjelljeve vetë-dëmtuese (p=0.3) nuk kanë paraqitur ndryshim të rëndësishëm pas terapisë ABA.

Gjatë dekadës së fundit numri i studimeve mbi rolin që ka ndërhyrja nga ana e prindërve mbi Sjelljet Përsëritëse dhe Interesat e kufizuara është rritur shumë. Gjetjet e punimit aktual konfirmohen nga studimet e mëposhtme.

Kemi faktorë të ndryshëm të cilët moderojnë shprehjen klinike të sjelljeve të përsëritura në ASD. Moshë kronologjike është një nga faktorët moderues të lidhura me shprehjen dhe shkallën e vrazhdësisë së sjelljeve përsëritëse. Tashmë është e qartë se si format e sjelljeve të përsëritura, qoftë në nivele të ulëta ashtu dhe në ato me nivele të larta, janë prezente në të gjitha rastet te fëmijët me ASD të moshës 2–3 vjeçare (Bishop et al. 2006; Honey et al. 2007; Militeri et al. 2002; Mooney et al. 2006), dhe manifestohen me shkallë të agravuar duke dëshmuar nevojën për ndërhyrje të hershme (Bishop et al. 2006). Për më tepër, në fëmijëri, sjelljet e një niveli të ulët janë gjetur të qëndrojnë konstante ose dhe të zvogëlohen me kalimin e kohës (Kim dhe Lord 2010; Murphy et al. 2005; Richler et al. 2010), ndërsa sjelljet e një niveli më të lartë janë gjetur të agravohen me kalimin e kohës (Richler et al. 2010); megjithatë, bashkëjetesa e një kufizimi intelektual mund të ndryshojë trajektoren e zhvillimit të sjelljeve të përsëritura. (Esbensen et al. 2009; Shattuck et al. 2007).

Në fakt, ka një numër në rritje studimesh rreth rolit të KI në shprehjen e sjelljeve të përsëritura. Te fëmijët e vegjël, jo-verbal është gjetur se KI (JVKI) shoqërohet me sjellje përsëritëse të nivelit – të – ulët (stereotipitë dhe vetë – lëndimi). Lidhja midis JVKI dhe sjelljeve të nivelit – të – lartë (rutina, insistimi në njëtrajshmëri) është më pak e qartë, me disa studime që kanë gjetur lidhje pozitive për disa lloje sjelljesh përsëritëse (p.sh. interesi

rastësor; Bishop et al. 2006), apo për kontrollimin e disa variablave të veçantë (si ndryshimi midis sjelljeve me nivel të ulët dhe të lartë; Cannon et al. 2010), dhe disa studime të tjera që nuk i kanë gjetur këto lidhje (Lam et al. 2008; Richler et al. 2010). Për më tepër, mungesat në komunikimet sociale nuk duket se ndikojnë në sjelljet e përsëritura në ASD; p.sh., Lam et al. (2008), gjeti se prezenca e interesave të rastit nuk kishte lidhje me KI apo me shkallën e simptomave të komunikimit social (megjithëse studime të tjera kanë gjetur një lidhje modeste në shembujt me moshat e reja; Richler et al. 2010). Gjetjet në lidhje me relacionin midis KI dhe sjelljeve përsëritëse dëshmojnë për faktin se mungesat konjitive dhe ato të komunikimeve sociale nuk ndikojnë tërësisht në shprehjen e sjelljeve të përsëritura në ASD, gjë që nënkupton se metodat e ndërhyrjeve të fokusuara në përmirësime konjitive apo të marrëdhënieve sociale ka të ngjarë që nuk kanë impakt në sjelljet e përsëritura të gjetura në ASD. Në mbështetje të kësaj, një studim i kohëve të fundit në ndërhyrjet e hershme të fëmijët me ASD gjeti përmirësime të rëndësishme të fëmijët me ASD në fushën e njohjes dhe komunikimeve sociale si pasojë e trajnimit, por nuk gjeti përmirësime korrespondente në domenin e sjelljeve të përsëritura (Dawson et. al.2010).

VIII. *Në këtë studim, ashtu siç tregohet edhe nga tabela mbi peshat specifike të sjelljeve përsëritëse, del se sjelljet e Ritualistikës dhe të Ngjashmet kanë peshën më të madhe krahasuar me të gjitha sjelljet e tjera. Ato ndiqen nga Sjelljet Kompulsive, Stereotipke, Vetë – Lënduese dhe Interesat e Kufizuara. Mbi të gjitha, pesha specifike e sjelljeve përsëritëse M (38.1) dhe SD (23.9) konfirmon se sjelljet përsëritëse formojnë domenin më të rëndësishëm të autizmit.*

Rëndësia që marrin Sjelljet e Përsëritura duket edhe në ndryshimet e bëra në Manualin Diagnostikues Statistikor të Sëmundjeve DSM – V të cilin gjejmë ndryshimet si më poshtë dhe që na interesojnë për sjelljet përsëritëse:

Kriteret diagnostikuese për Spektrin Autik përmbledhen në një diad në DSM-V dhe jo më në tërësi siç ishte në DSM -IV. Kjo do të thotë se deficieti në komunikim dhe reciprocitetet sociale do të formojnë një klasë vetë dhe që do të quhet: “Defiçiti i komunikimit social” me tri karakteristika: deficieti i reciprocitetit social dhe emotiv, deficieti i sjelljes komunikative

joverbale dhe deficiet në formimin dhe në mbajtjen e marrëdhënieve sociale në përshtatje me moshën. Pra, prania e anomalive të zhvillimit gjuhësor nuk përfshihet më në kriteret diagnostikuese.

Klasa e dytë e diadës ka të bëjë me elemente të ngjashme në DSM-IV për sa i përket sjelljeve stereotipike (stereotipi motore dhe verbale, interesa të ngushta dhe rezistencë ndaj ndryshimeve). Këtu kemi një shtesë të rëndësishme: përgjigje jonormale ndaj ngacmimeve sensoriale. Pra, theksohet pjesa sensoriale e autizmit.

Kriteri q autizmi duhet të shfaqet brenda tre vjetëve të parë të jetës në DSM-IV ndryshon në: Simptomat duhet të jenë të pranishme në fëmijërinë e hershme, por mund të bëhen të dukshme më vonë, për shembull, në situata kur kërkohen aftësi sociale, por që subjekti nuk i ka.

Kalimi në një diadë kriteresh është shoqëruar me shfaqjen e një kategorie të re q quhet: Çrregullimi i Komunikimit Social. Duket se kemi të bëjmë me atë pjesë që më përpara futej në autizëm, por për shkak se nuk shfaq sjellje stereotipie, del si kategori me diagnozë specifike ndryshe nga autizmi. Në këtë mënyrë bëhet e qartë se sjelljet përsëritëse dhe stereotipitë marrin rëndësi të veçantë për diagnozën diferenciale.

IX. *Nën - shkalla e sjelljeve stereotipike ($p=0.1$) dhe sjelljeve vetë-dëmtuese ($p=0.3$) nuk kanë paraqitur ndryshim të rëndësishëm pas terapisë ABA.*

Gjetja e mësipërme është në kundërshtim me studimet e mësipërme. Më së shumti, studimet konfirmojnë se ndikimi më i madh vihet re te sjelljet përsëritëse të nivelit - të ulët, pra stereotipitë dhe sjelljet vetë – lënduese. Sjelljet përsëritëse të nivelit – të ulët shfaqen me frekuencë më të lartë në fëmijërinë e hershme (mosha 2-3 vjeç). Por, duhet patur parasysh se shumica e këtyre studimeve japin këto rezultate për ndërhyrjet e realizuara nga profesionistët. Në rastin e punimit aktual, ndërhyrja realizohet nga prindërit. Në fakt, ndryshimi në stereotipi dhe vetë – lëndim nuk ka rezultat domethënës. Është gjithashtu e qartë se faktorët familjarë luajnë një rol në shprehjen e sjelljeve përsëritëse.

Studimi i Smith et al. (2008), shpjegon deri diku gjetjen e punimit aktual. Smith et al. (2008), thekson se prindërit luajnë rol në sjelljet e përsëritura por më shumë në ato të nivelit – të – lartë. Ajo gjeti se në adoleshencë dhe në moshë madhore, prindërit e individëve me ASD mund të ndikojnë në simptomat e sjelljeve të përsëritura, duke pasur marrëdhënie më cilësore nënë-individ ku ngrohtësia dhe vlerësimi mund të zvogëlojnë sjelljet përsëritëse me kalimin e kohës. Kjo sugjeron se ndërhyrjet në sjellje me target këtë tipar bazik të ASD duhet të përfshijnë psiko-edukimin dhe trajnimin e personit të kujdesit.

Një kuadër për Ndërhyrjet Psiko-sociale dhe të Sjelljes për Sjelljet e Përsëritura në ASD

Një dallim i dukshëm që mund të bëhet në literaturën e ndërhyrjeve me autizëm është diferencimi i Modeleve Trajnuese Gjithëpërfshirëse (CTMs) nga ato të fokusuara në Praktikën e Ndërhyrjes (FIP); (Odom et al. 2009). CTM-të (p.sh. Modeli Denver, Instituti Lovaas, TEACCH) janë paketa trajnime të konceptuara për të adresuar një gamë të gjerë zhvillimi dhe aftësish të fëmijët me ASD. FIP-et (p.sh. nxitja, përforcimi, mbështetja vizive), janë strategji individuale që përdoren për të adresuar targete apo simptoma specifike. Punimet e bëra nga Odom, Rogers dhe kolegë të tyre kanë analizuar të dy modelet, si atë CTM (Odom et al. 2009; Rogers dhe Vismara 2008) dhe atë FIP (Odom et al. 2010), në këndvështrimin e kriterëve të përdorura. Gjetja e këtyre punimeve ishte se mund të merren pjesë nga të dy modelet CTM, FIPs dhe me to mund të projektohen “praktika-të bazuara mbi prova” ndërhyrjesh për autizmin. Megjithatë nuk ka prova të qarta (p.sh. për RCT të shëndosha nga pikëpamja e larmisë, individualitetit dhe metodologjisë) për të dyja modelet, CTM dhe FIP, është e qartë se

(a) mund të identifikohen praktika të bazuara mbi prova për ndërhyrjet për autizëm dhe

(b) zhvillimi i fëmijëve me autizëm në moshë të re mund të përmirësohet nëpërmjet këtyre modeleve CTM dhe FIP të bazuara në prova.

Ndërsa thelbi i provave për CTM dhe FIP lidhet me fushat e komunikimit, aftësive sociale, loja, njohja, pavarësia, ka prova se ndërhyrje të veçanta FIP (p.sh. strategji të mësimin të

sjelljes si përforcimi, përgjigje/ndërprerje/ridrejtim) mund të zvogëlojnë në mënyrë efikase disa lloje sjelljesh të përsëritura si dhe problemeve të sjelljes që shoqërohen me sjellje të përsëritura si agresioni, mosbindja (Odom et al. 2010; Horner et al. 2002).

Për ndërhyrjet me target sjelljet e përsëritura te fëmijët me autizëm duhet të adresohemi te modeli FIP për ndërhyrje të bazuara me prova (Odom et al. 2009).

Trajtimi i Sjelljeve Përsëritëse me Nivel të Ulët, Sterotipitë dhe Vetë-Lëndimi

Sjelljet sterotipike janë të përcaktuara si sjellje të përsëritura që nuk shërbejnë për ndonjë qëllim të jashtëm apo synim të qartë, e thënë ndryshe, individit nuk duket të jetë i angazhuar në sjellje të drejtuara nga qëllimi. Sjella e vetë-lëndimit apo vetë-dëmtimit (SIB) i referohet një mori sjelljesh të cilat mund të jenë shumë të ndryshme përsa i takon karakteristikave të tilla si funksioni, vendi i lëndimit, mekanizmi, dhe fakti nëse është përsëritëse apo jo (Schroeder et al. 2001; Symons dhe Thompson 1997).

Përsëri, studimet mbi ndërhyrjet e sjelljes mund të ndahen në dy kategori të mëdha: (1) ndërhyrje të bazuara -në - pasoja dhe (2) ndërhyrje të bazuara – në- antecedent.

Trajtimi i Sjelljeve të Nivelit – të - Lartë

Ashtu si dhe në rastin e sjelljeve përsëritëse me nivel të ulët, ABA është ajo që na jep më shumë informacion mbi sjelljet përsëritëse me nivel të lartë. Një përjashtim nga kjo, është ndërhyrja në sjelljen “obsesive-kompulsive” (çrregullim ku individit ka nevojë të kontrollojë gjërat në mënyrë përsëritëse) të individëve me ASD, në të cilën gjejmë gjurmë të terapisë të sjelljes konjitive (CBT).

Përmbledhje dhe kufizime në studimet e Ndërhyrjeve të sotme të Sjelljes

Metoda ABA ka bërë përmirësime të dukshme dhe kontribute të jashtëzakonshme në trajtimin të bazuar në prova të sjelljeve përsëritëse në ASD. Mementalisht, ka prova që mbështesin të dy kategoritë e ndërhyrjeve: si ato të bazuara- në – pasojë dhe atyre të bazuara- në - antecedent (çfarë ndodh më përpara) (Rapp dhe Vollmer 2005). Në vijim, puna e Loftin, Odom dhe e kolegëve të tjerë për zhvillimin e aftësitë adaptive pasuron dhe

siguron më shumë mbështetje për rëndësinë që ka të mësuarit të aftësive të përshtatshme; këto aftësi të përshtatshme pasi mësohen, mund të ndikojnë në nevojat e individit për tu përfshirë në sjellje përsëritëse. Akoma më tepër, ABA ka shumë studime për strategjitë kundrejt sjelljeve përsëritëse të një niveli të ulët, por gjithashtu kemi dhe përjasje trajtimi si ajo DRV e cila ka dhënë rezultat në sjelljet përsëritëse të një niveli të lartë. Në fakt, ka mungesë të një programi të fokusuar te simptoma e sjelljeve të përsëritura, mungesë kjo që ngre rëndësinë e përjasje më gjithëpërfshirëse në trajtimin e simptomave të këtij domeni, pasi shpesh te individët i gjejmë të dy format në bashkëjetesë, si ato të shkallës së ulët ashtu dhe ato të shkallës së lartë.

Rekomandime për Studimin

Në vitin 2004, Bodfish ngriti një pyetje fundamentale rreth thellësisë së efekteve të ndërhyrjes: “A ndikojnë këto forma ndërhyrjesh empirike të sjelljes apo trajtimet medicinale të përdorura në autizëm në tiparet dhe aftësitë e kufizuara më karakteristike të individëve me autizëm?” (f. 322). Në lidhje me simptomat e sjelljeve të përsëritura në domenin ASD, përgjigjja e kësaj pyetje është më shumë “jo”. Çështja fundamentale është se nuk ka ndonjë ndërhyrje sjelljeje të bazuar në prova apo trajtim medicinal që targeton varietetin e plotë të sjelljeve të përsëritura në ASD, apo të na tregojë ndonjë mekanizëm që të ndikojë në sjelljet e përsëritura në ASD. Duhet të hartohen ndërhyrje që janë efektive si në trajtimin e sjelljeve të përsëritura në ASD ashtu si dhe të jenë të përshtatshme për nivelet e funksionimit dhe intelektit të individëve me këtë çrregullim. Për më tepër, ndërhyrjet duhet të adresojnë disa çështje të lidhura me sjelljet e përsëritura në ASD, si jo – fleksibilitet ndaj sjelljes së gjeneralizuar, mekanizma të tjera konjitivë, përfshi këtu disfunkcionin (Boyd et al.2009; South et al. 2007), apo çështje të një vëmendje më të zgjeruar (Sasson et al. 2008).

Ka prova që prezenca e sjelljeve të përsëritura ndikon negativisht në procesin e mësimin (Koegel dhe Covert 1972; Varni et al. 1979; Pierce dhe Courchesne 2001) dhe shoqërimin (Loftin et al. 2008; Nadig et al. 2010), e individëve me ASD. Për më tepër, një numër studimesh në rritje siguron prova se këto sjellje mund të ndikojnë dhe në funksionimin e mirë të familjes dhe shpesh dhe në rritjen e stresit (Bishop et al. 2007; Lounds et

al.2007; Shattuck et al. 2007) dhe në përkeqësimin e mënyrës së sjelljes së prindërve (Greenberg et al. 2006). Në vijim, sjelljet përsëritëse kanë lidhje me nivelin e lartë të stresit të prindërit e fëmijëve me ASD (Gabriels et al. 2005), dhe prindërit, në jo pak raste, raportojnë se sjelljet e përsëritura janë ndër aspektet më të vështira me të cilat ata ndeshën ditë për ditë (South et al. 2005). Nëse studimi mbi një fëmijë dhe mbarëvajtjen e familjes shoqërohet me prova se sjelljet përsëritëse janë prezent që në fazat e hershme të një fëmije me ASD (Morgan et al. 2008; Ozonoff et al. 2008; Watt et al. 2008), ka mundësi që çdo efekt- pasojë të zvogëlohet me zhvillimin e mëvonshëm. Kështu, del e qartë nevoja për të hartuar dhe vlerësuar një ndërhyrje efikase për të mënjanuar efektin e sjelljeve përsëritëse të fëmija dhe të familja. Për më tepër, kur bën krahasimin me numrin e madh të ndërhyrjeve të sjelljes të bazuara në prova për trajtimin e simptomave të ASD (Kasari et al. 2006; Schertz dhe Odom 2007), vëren mungesën e një programi të kufizuar kërkimor në domenin e simptomave të sjelljeve të përsëritura.

8.4 Ndikimi i ndërhyrjes nga ana e prindërve mbi vetë fëmijët e spektrit të çrregullimit autik.

X. *Nga punimi vërehet ndryshim statistiki i rëndësishëm ndërmjet pikëzimit mesatar të nën- shkallëve dhe shkallës totale të ATEC në T2 sipas grup moshës: dhe 1-4 vjeç ($M=55$ $SD=20.6$) dhe 5-8 vjeç ($M=44$ $SD=17$) duke theksuar përmirësimin e konsiderueshëm të fëmijëve të moshës 1-4 vjeç pas trajtimit mbi parimet e qasjes ABA.*

Grindle (et al. 2009) intervistoi një kampion të madh prindërisht, fëmijët e të cilëve kishin marrë ndërhyrje të Modifikimit të Sjelljes në Moshë të Hershme (EIBI). Ai gjeti se konkluzionet ishin pozitive pavarësisht disa pikëpyetjeve të lidhura me to. 87% e nënave dhe 67 % e baballarëve deklarojnë përfitime praktike nga EIBI, përfshi mbështetje më të madhe në shtëpi dhe më shumë kohë të lirë. Është gjetur që për 100% të prindërve lidhja prind-fëmijë është përmirësuar dhe ndërkohë 50% e nënave dhe 60% e baballarëve raportojnë për përmirësime në marrëdhëniet midis vëllezërve dhe motrave. Prindërit

gjithashtu raportojnë eksperiencë emocionale pozitive, dhe megjithëse rezultatet janë mikse, niveli i stresit rezulton i ulur për të paktën 30% të prindërve. Për të kuptuar trajektoren e stresit prindëror gjatë EIBI, Remington (et al. 2007), shqyrtoi funksionimin e prindërve në tre pika të ndryshme gjatë ushtrimit të terapisë. Studiuesit dëshmojnë se prindërit nuk shfaqën ndonjë efekt mendor regresiv pavarësisht intensitetit të ndërhyrjes së hershme; megjithatë shumica e domeneve ishte stabil dhe nuk u vu re ndonjë ulje e konsiderueshme e stresit apo ankthit gjatë kryerjes së ndërhyrjeve. Fatkeqësisht, në këtë kërkim kemi kufizime të mëdha, pasi vlerësimi i Remington (et al. 2007) nuk ishte një test i kontrolluar i rastësishëm, nuk kishte një manual trajtimi si dhe numri i kampionit ishte i vogël (grupi ku bëhej ndërhyrja n=23 dhe grupi i krahasimit n=21).

XI. *Vërehet ndryshim statistikisht i rëndësishëm ndërmjet pikëzimit mesatar të nën - shkallëve dhe shkallës totale të ATEC ndërmjet T1 (M=70.0 SD=28.5) dhe T2 (M=55.5 SD=19.1), duke theksuar përmirësimin e konsiderueshëm të fëmijëve me autizëm pas trajtimit ABA. Nën - shkalla e socializmit (p=0.1) nuk ka paraqitur ndryshim të rëndësishëm pas terapisë ABA.*

Gjithashtu-

XII. *Përqindja e lartë e përmirësimit pas terapisë mbi parimet e qasjes ABA është vërejtur në të katër nën shkallët: Ndërgjegjësimin Perceptues dhe Konjitiv (35%) ndjekur nga Gjuha/Komunikimi (33%), Sjellja 'problem' fizike/shëndetësore (30%) dhe Socializmi (12%). Për shkallen totale përmirësimi është 65%.*

XIII. *Punimi aktual tregon se nga programet e trajnimit për prindërit nuk përfitojnë vetëm prindërit, por dhe fëmijët gjithashtu. Kjo konfirmohet nga një sërë studimesh të përmendura në vijim. Programe të ndryshme trajnimi për prindërit e fëmijëve të vegjël me sjellje problematike janë studiuar nga Kaminski, Valle, Filene dhe Boyle (2008). Shumë prej tyre tregojnë për rezultate pozitive për fëmijën, përfshi fokusin te aftësitë e komunikimit emocional, mësimin e të përdorurit të gjërave në kohën e duhur si dhe dobishmërinë e kujdesit konstant prindëror. Gjithashtu u gjet se prindërit që trajnoheshin direkt me fëmijët e tyre kishin rezultate më të larta. Kjo i krijonte mundësinë instruktorit të verifikonte përvetësimin e aftësive gjatë trajnimit. Ka studime të fokusuara direkt në*

trajnimin e prindërve të fëmijëve me autizëm të moshës parashkollore. Një studim i këtij lloji na tregon se fëmijët e prindërve të trajnuar kishin më shumë progres me të folurin sesa ata që përfitonin vetëm shërbim lokal (Drew et al, 2002). Një studim tjetër në fëmijë të moshës 24 deri 48 muaj të dyshuar me simptomën ASD tregon gjetje të ngjashme, pra sesi prindër dhe fëmijë përmirësojnë aftësitë e tyre komunikuese, fëmijë që zgjerojnë fjalorin e tyre, pasi prindërit kishin marrë trajnim (McConachie, Randle, Hammal dhe Lecouteur, 2005). Përfitimet e të pasurit një prind fëmije me autizëm të trajnuar mund të jetë një avantazh i madh në jetët e tyre.

Studimet e mëposhtme janë në të njëjtat binarë pohimesh me gjetjet e punimit aktual. Studimet e sotme dëshmojnë për shumë përfitime nga përfshirja e prindërve, direkte (prindërit e bëjnë vetë terapinë apo me ndihmën e trajnuesit) apo indirekte (përfshirje në procesin e vlerësimit apo të mësimin duke i përdorur më pas ato në shtëpi). Midis shumë përfitimeve, përfshirja e prindërve në ndërhyrjet te individët me ASD rrit kuptueshmërinë tek fëmijët (Kaiser dhe Hancock 2003; Koenig 2009; McConachie dhe Diggle 2007), bën që fëmija në terapi të ndjehet në mjedisin e tij (Kaiser dhe Hancock 2003; Krasny 2003; Leef 2005; Schreiber 2010) dhe ndihmon në përvetësimin e aftësive të mësuara nëpërmjet terapisë (Krasny 2003; Matson 2009; Rocha 2007; Schreiber 2010, White 2007).

Cilat janë ndërhyrjet te individët në spektrin e çrregullime autike dhe përfshirja e prindërve?

Ekziston një gamë e gjerë ndërhyrjesh për fëmijët dhe adoleshentët me ASD, duke marrë parasysh edhe faktin se pasja e një numri të madh metodash trajtimi për familjarët mund të sillte konfuzion. Mackintosh (2012) vëren se prindërit e fëmijëve të vegjël me ASD përdornin mesatarisht shtatë lloj ndërhyrjesh të ndryshme te fëmijët e tyre, lidhur kjo me faktorin kohë dhe financiar të tyre. Në lidhje me sfidat e këtyre ndërhyrjeve, Lord (2005) sugjeron se niveli i lartë i numrit të trajtimeve lidhet me heterogjenitetin që kjo sëmundje mbart në vetëvete. Ka gjithashtu dhe një variacion të madh në mbështetjet empirike të ndërhyrjeve, dhe debati vazhdon se mbi çfarë kriteresh një ndërhyrje duhet të konsiderohet “e bazuar në prova” (Rogers and Vismara 2008). Në shqyrtimin e modeleve të

trajtimin të ASD, Odom (2010) konkludon se provat (të dhënat) për trajtime efikase në rastin e ndërhyrjeve për ASD ishin tepër të kufizuara, duke sugjeruar nevojën për analiza të përmirësuara për rezultatet e ndërhyrjeve duke përdorur modalitete terapie të ndryshme. Për më tepër, heterogjeniteti i ASD shpesh na çon në masa të ndryshme për trajtim (Sherer dhe Schreibman 2005), dhe për këtë sugjerohet nevoja e marrjes parasysh në trajtim dhe të faktorëve individual dhe familjarë. Megjithatë, analizat apriori për identifikimin e trajtimin të duhur për çdo individ do të jenë shumë komplekse dhe do të marrin shumë kohë nëse do të përfshihen dhe faktorët familjarë dhe të personave që kujdesen për individin.

Përfshirja e prindërve dhe para-trajtimi i fëmijëve me autizëm.

Efekti i ndërhyrjes te prindërit

Studiuesit kanë mjaft njohuri në përfitimet direkte të prindërve të fëmijëve me autizëm nga pjesëmarrja e tyre në ndërhyrjet për menaxhimin e sjelljes. Studimet e mëparshme kanë matur efektet e ndërhyrjeve trajnuese dhe të menaxhimit të sjelljes trajnimit të shëndeti mendor i prindërve. Tongue (et al. 2006), studioi prindërit e fëmijëve parashkollorë me autizëm gjatë programeve të hershme. Shëndeti mendor i prindërve dhe funksionimi i familjes u matën përpara se të fillonte një trajnim 20 javor, dhe direkt pas trajnimit dhe 6 muaj më pas (Tongue et al., 2006). Ai gjeti se një program edukimi, program trajnimi për aftësitë apo program këshillimor ndihmonin në përmirësimin e shëndetit mendor të prindërve dhe të mirëqenies në familje. Një studim tjetër nxori konkluzionin se te prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuara, sesionet e trajnimit që targetonin si mirëqenien e prindërve ashtu dhe sjelljen konjitive të tyre është më i frytshëm se sa një program trajnimi që përdor një metodë të vetme (Singer, Ethridge, & Aldana, 2007). Është e qartë se trajnimi i prindërve mund të përmirësojë në mënyrë të pabesueshme jetën në familje.

Prindërit janë të përfshirë direkt ose indirekt në shumicën e terapive të ASD: një studim i ndërhyrjeve të hershme të fëmijët me ASD tregon se në 52% të rasteve kemi ndërhyrje për të mbështetur marrëdhënie prindër-fëmijë, ndërsa në 59% të rasteve kemi përfshirjen e prindërve në ndërhyrje (Schertz et al. 2010). Megjithatë dallimet kur kemi ndërhyrje

prindër-si-terapist, prindër-terapist, prindër-trajnuet etj, shpesh nuk janë të qarta. Madje dhe modalitete terapie të përgjithshme (siç do përshkruhen më poshtë) mund të përmbajnë nivele të ndryshme të përfshirjes së prindërve në terapi, në varësi të dhënësit të terapisë dhe shkallës së përfshirjes së individëve në trajtim. Ndonëse intensiteti, forma dhe roli i prindërve në ndërhyrjet te individët me ASD është i larmishëm, (Granger et al. 2012), në terapi është e domosdoshme prezenca e specialistit.

Përfshirja e prindërve dhe familjarëve në procesin e ndërhyrjeve është dhe një përfitim i familjes si një e tërë, me marrëdhënie të përmirësuara prindër-fëmijë, fëmijë-vëllezër motra (Dunlap 1999; Rogers 2000; Schertz dhe Odom 2007; Schreiber 2010; Stoddart 1999). Përfshirja e prindërve gjithashtu ndikon dhe në faktorin kohë dhe financiar (Lord dhe Bishop 2010; Matson 2009). Marrëdhënia midis përfshirjes së prindërve dhe rezultatit të fëmijët është disi e varur dhe nga mirëqenia e prindërve dhe familjes, të cilët janë në rolin e “gardianëve” për sigurimin e akseseve të fëmijët (Mackintosh et al. 2012, f.58). Në shqyrtimin e terapisë të fëmijëve, Nock dhe Kazdin (2001), gjetën se nivelet e larta të stresit dhe të depresionit të prindërit shoqërohen me pritshmëri të ulta për trajtimin, gjë që nga ana tjetër krijon barriera më të mëdha në trajtim, nivel pjesëmarrje më të ulët në trajtim dhe përcaktim të parakohshëm të terapisë që duhet ndjekur. Është gjetur se disavantazhet social-ekonomike kontribuojnë në pritshmërinë e ulët të terapisë (Nock dhe Kazdin 2001), një problematikë kjo e hasur në familjet e fëmijëve me ASD me financa të kufizuara. Motivimi përpara trajtimit dhe pritshmëria përgjatë gjithë trajtimit janë faktorë që përcaktojnë nëse përfshirja e prindërve është përfituese dhe nëse trajtimi i fëmijës është efektiv, si dhe nëse do të kemi përmirësime dhe në vetë mjedisin familjar (Hasting dhe Johnson 2001). Brooks-Gunn (et al. 2000) vëren se rritja e shkallës së përfshirjes së familjes në trajtim çon shpesh në më shumë angazhim dhe vendimmarrje familjare. Lord (et al.2005) vëren se “është e pamundur të ndash efektet e shpresës, entuziazmit dhe besimit... nga aspekte specifike të trajtimit”. Për më tepër, pritshmëritë prindërore ka të ngjarë të lidhen me llojin e trajtimit që ndjekin (Grindle et al.2009) në mënyrë të tillë që prindërit që kërkojnë trajtim në sjellje duan të shohin ndryshime në sjelljen funksionale dhe ata prindër që fokusohen në trajtime të marrëdhënieve duan të shohin përmirësime të marrëdhënieve sociale. Grindle (et al. 2009) vuri re se trajtuesit luajnë një rol të rëndësishëm përsa i përket

pritshmërisë, disa me sugjerime për mundësinë e një rikuperimi të plotë të “funsioneve normale” dhe të tjerë duke u dhënë prindërve më shumë prognoza paralajmëruese. E para mundet që fillimisht të ndikojë në rritjen e pritshmërisë së prindërve por mund edhe të çojë në zhgënjim të progresi i përgjithshëm, ndërsa e dyta mund të ulë motivimin dhe mund të ulë dhe rezultatet e periudhës pas trajnimit. Mackintosh (et al. 2012), raporton se marrëdhënia e personave të kujdesit me profesionistët e trajtimit shërben si një faktor i rëndësishëm në vlerësimin e perceptimeve të prindërve për ndërhyrjen, 22% e prindërve të anketuar raportojnë vështirësi në këtë marrëdhënie dhe shumë të tjerë shprehin shqetësim të madh me ndërrimin e shpeshtë të terapistëve. Mbi të gjitha, ka mjaft literaturë që sugjeron se pritshmëritë e prindërve nga trajtimi dhe përfshirja e tyre në të, janë të lidhura me rezultatet afatgjata të fëmijëve me ASD (Ivey 2004), përfshi këtu dhe adoleshentët me ASD (Field dhe Hoffman 1999). Field dhe Hoffman sugjerojnë se modeli prindëror i adaptimit shërben si një hallkë lidhëse e rëndësishme nëpërmjet së cilës fëmijët vetë mësojnë aftësitë vetë-vendosëse, të cilat ndikojnë pozitivisht në përmirësimin e trajtimit. Motivimi i trajtimit dhe pritshmëritë janë të lidhura me faktorë të tillë si stresi prindëror dhe niveli i shëndetit mendor të prindërve. Ivey (2004) vuri re diferencën e dukshme midis “pritshmërisë së rezultatit” ose njohjes që disa sjellje do të çojnë në disa rezultate të pritshme dhe “pritshmëritë efektive” të cilat përfshinë besimin se individi mund ti kryejë veprimet për të cilat flasim. Ndërhyrjet për ASD mund të ndihmojnë një prind të bëhet më i ndërgjegjshëm për përgjegjësitë që ata duhet të ndërmarrin për të ndihmuar fëmijët e tyre, por këto ndërhyrje mund të mos arrijnë të zgjidhin mungesën e besimit të vetja e tyre që ata mund ti kryejnë këto detyra. Për më tepër, depresioni të prindërit me fëmijë me ASD mund të çojë në rënie të motivimit dhe optimizmit, që shoqërohet si me vetë-perceptimin e fëmijës ashtu dhe me arritjet aktuale (Ivey 2004). Së fundmi, nivele të larta ankthi të personat e kujdesit mund të çojnë në tej mbrojtje prindërore, të cilën Operës (2000 siç e citon Ivey 2004) e konsideron si kufizim të zhvillimit dhe aftësive individuale të fëmijës. Personat e kujdesit për fëmijët me ASD mund të rezultojnë me ulje të efikasitetit të pritshëm si pasojë e mangësive të tyre mbi BAP (Fenotipet e Përhapura të Autizmit). Për shembull, prindërit të cilët luftojnë vetë për të krijuar marrëdhënie sociale mund të kenë mungesë besimi në aftësinë e tyre për të ndihmuar fëmijët të bëjnë të njëjtën gjë. Në të kundërtën, rastet kur

prindërit përdorin aftësitë e tyre për të mirën e fëmijës (në veçanti ato të marrëdhënieve sociale në grup) mund të rrisë motivimin e prindërve dhe të përmirësojë trajtimin.

Përfshirja e prindërve në ndërhyrjet e hershme ABA

Pse ABA?

Prindërit e përfshirë në këtë punim kanë praktikuar ndërhyrjen e bazuar mbi parimet e qasjes ABA.

ABA bazohet në idetë e B.F. Skinner rreth kushtëzimit veprues (Skinner, 1965). Kjo përfshin dhënien e përforcimeve sa herë që fëmijët plotësojnë me sukses një detyrë të vogël si ngritja e dorës përpara se të flasim, përvetësimi i një sjellje të caktuar, përmirësimi i aftësive së të dëgjuarit (Autism Speaks, 2010). Këto detyra të vogla maten me objektivitet dhe shënohen në mënyrë që të shihet progresi i bërë nga fëmija (McGee, 2008). Eikeseth, Smith, Jahr dhe Eldevik (2007) bënë një studim duke krahasuar teknikat e trajtimit ABA dhe të një grupi eklektik (që përfshinte një miks metodash si ABA, TEACCH (Trajtim dhe Edukim i Fëmijëve Autik dhe me Handikape Komunikimi, Integrim Sensorial etj). Eikeseth, Smith, Jahr dhe Eldevik (2007), raportuan për një KI më të lartë dhe reduktim të çrregullimeve të sjelljeve te grupi me ABA. Këto rezultate tregojnë se ndërhyrjet e hershme me ABA janë efektive dhe ndonëse nuk hedhin poshtë metodat e tjera, tregojnë se zakonisht ABA është më e suksesshme se trajtimet e tjera.

Rëndësia e përfshirjes së prindërve

Trajtimi ABA është projektuar të zgjasë gjatë gjithë ditës së fëmijës. Megjithatë, trajtimi në “Qendrën për Autizmin dhe çrregullime të tjera të zhvillimit”, ka pak kontroll në atë se çfarë ndodh me fëmijët kur janë në shtëpi me prindërit e tyre. Një mënyrë për të zgjidhur këtë problem ishte pjesëmarrja e prindërve në trajnim për të përmirësuar ndërhyrjet që do të zhvillohen në mjedisin e shtëpisë, siç është përmendur dhe më lart. Studime në ndërhyrje të veçanta kanë treguar se kur stafi dhe prindërit janë të përfshirë në implementimin e ndërhyrjeve, kemi ulje të probleme sjellore dhe rritje të aftësive komunikuese (Fava et al.,

2011). Një studim tjetër konfirmon se përfshirja e prindërve në trajnim dhe trajtimi i vazhdueshëm në shtëpi rrit suksesin te fëmijët me ASD (Strauss et al., 2012). Strauss (et al. 2012), gjithashtu gjeti se stresi te prindërit ulet kur kemi ndërhyrje me intensitet të ulët dhe është më i lartë në rastin e ndërhyrjeve me intensitet të lartë. Megjithatë, ndonëse ndërhyrjet me intensitet të lartë mund të jenë më stresuese ato janë gjetur të jenë dhe më efektive. Megjithatë, kur prindërit janë të stresuar mund të kemi dhe përkeqësim të situatës dhe efekte negative te fëmija. Stresi te personat e kujdesit mund të vijë nga burime të ndryshme. Është treguar se problemet e sjelljes së fëmijës dhe mungesa e sjelljes pro sociale janë të lidhura ngushtë me stresin e personit të kujdesit (Lecavalier, Leone dhe Wiltz, 2006). Stresi te prindërit është gjithashtu një faktor i cili luan rol në programin e ndërhyrjes te fëmija. Osborne,McHugh, Saunders dhe Reed (2008), gjetën se prindërit me nivel të lartë stresi ishin më pak efektiv në ndërhyrjet e fëmijëve të tyre. Në mënyrë të ngjashme, Dunn, Burbine, Bowers, dhe Tantleff (2001), gjetën se disa sjellje të prindërve si të qëndruarit larg sjell efekte negative, ndërsa ndjekja e strategjive pozitive është faktor që mund të përmirësojë si prindërit ashtu dhe fëmijën. Kjo është e një rëndësie të veçantë pasi stresi dhe strategjitë e prindërve mund të përmirësojnë si prindërit ashtu dhe fëmijën.

Ndërhyrjet e sjelljes janë ndërhyrjet më të përhapura, të bazuara dhe të përdorua në formën e një terapie për fëmijët me ASD. Mbi të gjitha, ka prova se kur prindërit mësojnë aftësitë e trajtimit të sjelljes dhe i zbatojnë ato te fëmijët e tyre (pa praninë e rregullt të një terapisti profesionist), ata mund ti vënë në zbatim procedurat e sjelljes në mënyrë korrekte (Smith et al 2000). Një studim i trajtimit të sjelljes i bërë nga prindërit, i marrë nga Bibby (et al. 2002), tregon se fëmijët bëjnë progres të dukshëm në programet e bëra nga prindërit, megjithatë përmirësimet e tyre në disa fusha janë më të ulëta krahasuar me ato të fëmijëve të tjerë të bëra nga profesionistë. Përqasjet më të përhapura dhe të konsoliduara të ndërhyrjeve të sjelljes përfshinë Prova Diskrete (DT, Lovaas et al. 1973; Lovaas 1998; Lovaas 1987; Lovaas dhe Smith 2003; Smith dhe Lovaas 1998). Teknikat e Provave Diskrete janë gjerësisht të përfshira në terapinë ABA, e cila vë theksin te modifikimi i sjelljes duke bërë ndryshimet në mjedis para dhe pas sjelljes, shpesh nëpërmjet teknikave përforcuese pozitive. Prindërit raportohen të jenë më të “përfshirë dhe të kënaqur” me

metodën ABA në krahasim me format e tjera të terapive (Regehr dhe Feldman 2009), për të cilën autorët thonë se prindërit kishin më shumë besim se kjo ishte ndërhyrja më efektive për fëmijët e tyre. Lidhur me pjesëmarrjen e prindërve, Smith (2003) rekomandon që prindërit të marrin pjesë në takime dhe të punojnë së bashku me terapistët minimumi për pesë orë në javë. Duke vepruar në këtë mënyrë prindërit mund ti japin material terapistit dhe anasjelltas. Madje dhe në fillimet e DT, Lovaas (et al. 1973) sugjeronte se përfshirja e prindërve dhe vazhdueshmëria e teknikave të terapisë është një faktor kyç në mbajtjen e rezultateve të arritura me anë të DT.

Lidhja e prindërve me sjelljen e fëmijës

Sjellje të veçanta të prindërve janë gjetur të lidhura me sjellje të veçanta të fëmija. Osborne, McHugh, Saunders dhe Reed (2008b) investiguan për një kohë të gjatë lidhjet e sjelljeve të prindërve me ato të fëmijëve dhe gjetën një hallkë lidhëse midis tyre. Veçanërisht, vendosja e limitëve nga prindërit rezulton në reduktimin e problemeve të sjelljes të fëmija. Ky aspekt i veçantë i lidhjes prind fëmijë është thelbësor, pasi mund të përdoret në shumë plane për modifikimin e sjelljes të fëmijët.

Rëndësia e vetë-efikasitetit të prindërit

Vetë-efikasiteti të prindërit është një faktor tjetër që mund të ndikojë në suksesin e një ndërhyrje. Është gjetur gjithashtu se shkalla e ankthit dhe depresionit të nëna si dhe të fëmija është e lidhur dhe me vetë-efikasitetin e prindit (Hastings dhe Brown, 2002). Prindërit me besim të vendimet që marrin për fëmijën dhe me strategji pozitive mund ta përmirësojnë shumë jetën e fëmijës. Rëndësia e të pasurit prindër me aftësi menaxhuese të sjelljes për të bërë të mundur bashkëpunimin me fëmijën dhe vetë efikasitetin e prindit mund të konsiderohet si një përfitim i madh dypalësh, si për fëmijën ashtu dhe për vetë prindin.

Punimi aktual propozon dhe zhvillohet duke përfshirë prindërit në terapi sipas metodave të ndërhyrjes të bazuara mbi të dhëna dhe 'hands – on- technique'.

Siç është shpjeguar edhe më sipër, fillimisht prindërit që kanë praktikuar ndërhyrjen, fillimisht kanë marrë njohuri mbi autizmin dhe metodën e zgjedhur të ndërhyrjes me anë të një trajnimi 1-javor (4 orë në ditë) pranë qendrës. Më pas ata janë ftuar të shikojnë zhvillimin e seancave të terapisë për një javë tjetër në vazhdim. Javën e tretë prindërit kanë filluar aplikimin e terapisë nën mbikëqyrjen direkte të specialistit të qendrës. Aplikimi i terapisë nga ana e prindit është zhvilluar për një kohëzgjatje prej 60 min. Të dhënat gjatë seancës janë mbajtur në mënyrë sistematike nga prindi sipas metodës së shpjeguar.

Për faktin se kjo mënyrë e përfshirjes së prindërve në terapi zgjat vetëm 1 orë në ditë (përkundrejt 4 – 5 orëve të rekomanduara përgjithësisht në qasjen ABA), e konsiderojmë si një terapi me intensitet të ulët.

Në lidhje me ndërhyrjet me intensitet të ulët, Strauss (et al. 2012) gjeti se stresi të prindërit ulet kur kemi ndërhyrje me intensitet të ulët dhe është më i lartë në rastin e ndërhyrjeve me intensitet të lartë. Megjithatë, ndonëse ndërhyrjet me intensitet të lartë mund të jenë më stresuese ato janë gjetur të jenë dhe më efektive.

Trajnimi i Prindërve

Megjithëse prindërit janë gjithmonë indirekt të “trajnuar” në strategjitë e ndërhyrjeve, në ndërhyrjet e hershme, si ato të përshkruara më lart, ka një numër të madh studimesh që merren në mënyrë të veçantë me programet e trajnimit për prindërit e fëmijëve me ASD. Trajnimi direkt i prindërve shpesh përfshin prindër të fëmijëve me ASD me një gamë të gjerë aftësish dhe strategjish, por që nuk kanë shumë apo nuk kanë komunikim direkt me terapistin profesionist dhe fëmijën në trajtimin ditë-për-ditë. Studimet e fundit nxjerrin në pah rëndësinë e programeve trajnuese për prindërit mbi sjelljet dhe çrregullimet e individëve të prekur nga çrregullimet e sjelljes si ADHD dhe ODD (The MTA Cooperative Group 1999). Metodatat e trajnimit direkt për prindërit e fëmijëve me ASD tregojnë se ekzistojnë prova suksesi në rastet kur prindërit kanë përvetësuar teknika ndërhyrje dhe kanë ndjekur programi trajnimi, ka prova të rritjes së njohurisë së prindërve në lidhje me ASD (McConachie dhe Diggle 2007). Rezultatet e trajnimeve të prindërve gjithashtu përfshijnë problematika të shëndetit mendor të prindërve, njohjen e vështirësive të fëmijës nga

prindërit, përmirësimin e marrëdhënieve prindër-fëmijë, dhe përmirësimin e sjelljes dhe aftësive komunikuese të fëmijës (Matson et al. 2009; McConachie dhe Diggle 2007). Programe specifike trajnimi për prindër fëmijësh me aftësi të kufizuar zhvillimi ose ASD (suksesi i matshëm në terma të arritjeve të përvetësuara) përfshijnë ndërhyrje me pjesëmarrje të përbashkët (Drew et al. 2002), si “Autism Spectrum Conditions—Enhancing”, “Nurture and Development (ASCEND)”, programin e trajnimit për prindër (Pillay et al. 2011), “The Triple Positive Parenting Program (Whittingham et al. 2009)”, programin “The Incredible Years Parent Training” i adaptuar për fëmijë me aftësi të kufizuara (McIntyre 2008), një komponent trajnimi për arsimin special në moshë të hershme kurrikula (ECSE) (Ingersoll and Dvortcsak 2006), si dhe një program trajnimi për prindërit me fëmijë me ASD i aplikuar në Republikën Popullore të Kinës (Wang 2008). Për më tepër një program trajnimi me bazë familjare për fëmijë me ASD (Group Intensive Family Training “GIFT” demonstroi përmirësime në aftësinë konjitive dhe funksionet adaptuese të fëmijës (Anan et al. 2008). Së fundmi, Solomon (et al. 2008), shqyrtoi përdorimin e terapisë vepruese prind – fëmijë “Parent–Child Interaction Therapy, PCIT) për familjet e fëmijëve me ASD dhe nxori në pah përmirësime të fëmijës dhe efektin në marrëdhënien dypalëshe prind-fëmijë. Efikasiteti i trajnimit të prindërve me fëmijë me ASD nuk është universal, megjithatë Oosterling (et al. 2010) raporton për efekte të kufizuara në zhvillimin gjuhësor, përmirësime klinike të përgjithshme, apo ndryshime të vogla të aftësive të prindërve nga përvetësimi i programit “Focus parent training” kundrejt një kontrolli të zakonshëm rutinë. Kuptimi i përfitimeve nga trajnimi i prindërve komplikohet si nga variacioni i përjasjes terapeutike ashtu dhe matja e rezultateve.

Rekomandime specifike për programe të tilla të cilat përfshijnë sesione individuale së bashku me workshop apo përjasje në grup (Ingersoll dhe Dvortcsak 2006; Sofronoff et al. 2004), tregojnë rëndësinë e njohurive dhe aftësive prindërore (Pillay et al. 2011), si dhe mbështetje të përgjithshme për familjen (Anan et al. 2008; McIntyre 2008). Progresi i fëmijës duke ndjekur edhe trajnimin prindëror është gjithashtu i vështirë për tu pohuar duke patur në konsideratë faktin se trajnimi i prindërve ndryshon dhe interpretimin apo tolerancën e tyre kundrejt sjelljes së fëmijës. Për më tepër, shumë nga studimet e sotme

tregojnë se programet e trajnimit të prindërve mund të jenë efikase dhe me fëmijët e rinj me ASD, por ndërkohë ka pak studime që trajtojnë programe të tilla për një moshë më të madhe si adoleshenca (Reichow dhe Volkmar 2010).

8.5 Kufizime

Megjithëse punimi është përgatitur me kujdes, jam e ndërgjegjshme për kufizimet që ai mbart:

1. Mbi të gjitha, mungesa e një *mjeti psikometrik të standardizuar për vlerësimin e rezultateve të ndërhyrjes*, që është një kufizim jo vetëm për Shqipërinë, por edhe për vende të tjera të botës. Në studim është përdorur pyetësi i vetëm që rezulton të përdoret në botë për këtë qëllim (ATEC). Këtë pohim e mbështesin të gjitha studimet e përmendura në këtë punim. Fakti i mospasjes së mjeteve të tilla mundet të përkthehet lirshëm se vlerësimi i rezultateve të trajtimit në përgjithësi është i vështirë. Kjo natyrisht ul edhe besimin në raportimin e marrë me anë të ATEC, rrjedhimisht edhe në vetë realizimin e ndërhyrjes nga ana e prindërve.

2. Për më tepër, pritshmëritë prindërore ka të ngjarë të lidhen me llojin e trajtimit që ndjekin (Grindle et al.2009). Disa prindër mund të kërkojnë trajtim në sjellje pasi duan të shohin ndryshime në sjelljen funksionale të fëmijës së tyre; disa të tjerë fokusohen në trajtime të marrëdhënieve pasi duan të shohin përmirësime të marrëdhënieve sociale. Prindërit kanë pritshmëri të ndryshme dhe qëndrimi i tyre ndaj ndërhyrjes është i ndryshëm. Kjo ndikon edhe në raportimin e tyre mbi ecurinë e terapisë. Natyrisht fakti se ata janë prindër bën që raportimi të jetë i ‘ngjyrosur’ me interpretime prindërore.

3. Marrëdhënia që krijohet midis profesionistit dhe prindërve gjithashtu ka rëndësi të veçantë. Gjatë punimit u vu re se nëse prindërve i jepeshin sugjerime optimiste, fillimisht trajektorja e përfshirjes së prindërve në terapi ishte në ‘ngrijte’; por kjo ishte situatë e rrezikshme pasi çdo gjë varet realisht nga niveli i funksionimit të fëmijës dhe mënyra e aplikimit të terapisë; në këto raste prindërit referonin ‘zhgënjim’. Në të njëjtën mënyrë, në raste se prindit i shpjegoje prognoza ‘paralajmëruese’, vihej re ulje e motivimit dhe si

rezultat edhe ulje e rezultateve të terapisë. Raporti që krijon prindi me terapistin është shumë i brishtë dhe shpesh here ndikon në perceptimin e ndërhyrjes, p.sh., gjatë punimit, ka patur raste kur prindërit nuk janë ndjerë shumë të sigurt me ndërrimin e terapistes. Nga sa më sipër rezulton se në raste kur terapia zbatohet nga prindërit, nuk mjafton vetëm trajnimi paraprak i prindërve, por është shumë e nevojshme që edhe personeli të jetë i përgatitur për trajtimin e prindërve.

4. Studimi është kufizuar te kampioni i fëmijëve me moshës 1-8 vjeç. Kjo lidhet kryesisht me faktin se terapia është me efikase në moshë sa më të vogël. Ky faktor nuk ndihmon për të kuptuar se çfarë ndodh në raste të fëmijëve adoleshente ose edhe më të mëdhenj.

5. Koegel (et al. 2003 f. 349), pohon se: “variablat e prindit dhe familjes janë shumë të rëndësishme për tu vlerësuar pasi studimet tregojnë se prindërit ka të ngjarë të mos përdorin teknikat kur ndërhyrjet janë shumë të rënda, kërkojnë mësim një -me-një në kohë të gjatë, rrisin stresin apo kur nuk përputhen me “vlerat” e familjes”. Në fakt është e ditur që shumica e trajtimeve për ASD kërkojnë kohë të gjatë, janë të shtrenjta dhe kërkojnë një shkallë të lartë fleksibiliteti prindëror e familjar. Duke konsideruar faktet e fundit, Ky punim mund të jetë jo shumë i thjeshtë për t’u replikuar pasi.

6. Prindërit që praktikuan zbatimin e terapisë kanë më shumë shanse që të raportojnë të ndikuar nga çfarë kanë mësuar gjate trajnimit dhe trajtimit të fëmijës së tyre. Ata ndryshojnë kuptimin mbi autizmin dhe tolerance ndaj sjelljeve të fëmijëve te tyre. Nga njëra anë, kjo është pozitive pasi ata gjejnë mënyra të reja komunikimi me fëmijën e tyre; nga ana tjetër, kjo vështirëson krahasimin e raportimit që bëjnë prindërit që nuk janë përfshirë në trajnim.

7. Vlerësimi është kryer mbi një numër të vogël kampioni. Edhe pse grupi ishte i konsiderueshëm krahasimesh me studimet e tjera me këtë kategori, një numër më i madh i rasteve me autizëm dhe grup kontrolli do të rriste besueshmërinë dhe përgjithësimin e rezultateve.
8. Numri i madh i pyetësorëve të përdorur (DASS, RSB-R dhe ATEC) si dhe numri i madhi çështjeve që ata përmbledhin, ishte disi ngarkesë për prindërit.

KAPITULLI IX

PËRFUNDIME DHE SUGJERIME

Spektri i çrregullimit Autik (ASD) përfaqëson një spektër çrregullimi nervor, zhvillimor kompleks, që karakterizohet nga një mungesë komunikimi dhe marrëdhënie sociale e cinguar, deficietare, e shoqëruar kjo me prezencën e sjelljeve dhe interesimit në forma të kufizuara, përsëritëse dhe stereotipike. Këto mangësi shfaqen që në fazat e hershme të zhvillimit dhe janë të një natyre të përhershme duke ndikuar te individi gjatë gjithë jetës së tij.

- *Çrregullimet e lidhura me ASD jo vetëm që ndikojnë te vetë individi që i mbart ato, por edhe te kujdestarët, familjarët, mësuesit apo te komuniteti përreth tij.*

Shkalla aktuale e prevalencës së individëve me ASD në SHBA vlerësohet të jetë 1 në 68 fëmijë (Qendra për Kontrollin dhe Parandalimin e Sëmundjeve, viti 2014). Shkalla e diagnostikimit në SHBA si dhe kudo tjetër tregon për një rritje të shpejtë të numrit sidomos gjatë tre dekadave të fundit (Lord dhe Bishop, 2010), dhe shumë studime kërkimore janë fokusuar në kuptimin më të mirë të treguesve biologjik dhe gjenetik të lidhura me etimologjinë dhe shfaqjen e ASD. Megjithatë, studime kërkimore për ndërhyrjet të projektuara për të ndihmuar individët me ASD dhe familjet e tyre kanë qenë më të kufizuara po ti krahasosh me studimet në fusha të tjera. Për më tepër, literaturë e sotme për ndërhyrjet ka demonstruar kufizime serioze si p.sh., numër i vogël kampione individësh, mungesë rastësore në zgjedhje, mosrënie dakord në përfundime apo në masa (Lord et al. 2005; Odom et al. 2010; Rogers dhe Vismara 2008; Smith et al.2007).

- *Një kufizim i dukshëm është mos përfshirja në vlerësim e ndikimit të ASD në jetën e prindërve dhe familjarëve, të cilët shpesh luajnë një rol kyç në procesin e ndërhyrjeve. Ky kërkim shqyrton mënyrën sesi prindërit dhe familjarët ndikohen nga patja e një fëmije me ASD, rolin që ata luajnë në modalitetet e ndërhyrjeve, efektin e këtyre ndërhyrjeve te kujdestarët, motrat e vëllezërit, dhe sesi ndryshimet në familje dhe te të afërmit ndikojnë te fëmijët me ASD. Kërkimi synon të tregojë se për një kuptim të plotë të efikasitetit të trajtimit është e rëndësishme që në ndërhyrjet për fëmijët me ASD të përfshihen dhe prindërit dhe familjarët.*

Fusha e ndërhyrjeve për ASD është aq e gjerë sa vetë çrregullimi (Lord et al. 2005). Krahasimi i trajtimit mund të jetë i vështirë, pasi janë familjet zakonisht që zgjedhin llojin e ndërhyrjes për fëmijën e tyre, duke rezultuar kështu në regjistrimin e familjeve në programe të ndryshme. Për më tepër, familjet shpesh i regjistrojnë fëmijët në disa programe njëkohësisht (Mackintosh et al. 2012) duke e bërë studimin shumë të vështirë në nivelin praktik. Zgjidhja e ndërhyrjes mund të ndikohet dhe nga kultura apo besimi i familjes rreth ASD dhe trajtimit medicinal, si dhe statusi financiar i familjes që mund ti mundësojë një gamë terapish të caktuara duke i paguar privatisht, duke përdorur programet e sigurimit ose dhe duke udhëtuar në vendet ku mund të kryhet trajtimi. Për më shumë, numri i kufizuar i kampioneve e bën vlerësimin empirik shumë të vështirë (Lord et al. 2005; Smith et al. 2007). Ky debat komplikohet më tepër për faktin se koha dhe intensiteti i rekomanduar për trajtimet me ASD janë shumë më të mëdha krahasuar me shumicën e çrregullimeve të tjera duke e komplikuar shumë praktikisht aftësinë matëse të ndryshimeve përgjatë trajnimit (Lord dhe Bishop 2010). Lord dhe Bishop (2010), në një rishikim të politikave për autizmin në lidhje me kërkimin dhe trajtimin, kanë vënë re se shpesh prindërit priren drejt dietave dhe programeve të trajtimit medicinal të cilat nuk kanë provuar se janë efektive për shkakun se ato janë më të “drejtpërdrejta” se sa shumë përjasje të tjera që janë mbi baza të provuara (Lord and Bishop 2010, f.11).

▪ *Heterogjeniteti i ASD dhe i mungesës së rezultateve të matshme të përshtatshme çojnë në vështirësi praktike për ti konsideruar ato si të bazuara në provë (Lord et al. 2005; Smith et al. 2007).*

Rezultatet ndoshta lidhen me një rikuperim të plotë nga autizmi (Lovaas 1987), por duke qenë se ky çrregullim konsiderohet si i përhershëm shumica e trajtimeve synojnë të ndërtojnë funksionet bazë të prekura nga ASD. Këto trajtime shpesh kanë të bëjnë me përmirësime të funksioneve neurologjike, konjitive, adaptive së bashku me trajtime të tjera më specifike si të folurit, aspekte zhvillimore të fëmijët e rinj dhe zhvillim të marrëdhënieve sociale të fëmijët dhe adoleshentët me funksion-të lartë. Logjistika praktike e matjeve të rezultateve është mjaft e kufizuar. Për shembull, kërkimi në “vëmendjen e përbashkët” shpesh kërkon mënyra monotone dhe subjektive të zberthimit të fëmijës dhe

sjelljes së personit të kujdesit, që përfshijnë konkluzione si në rastin e sjelljes sociale ashtu dhe asaj teknike. Të kryesh këtë lloj studimi në një shkallë të gjerë kampioni me fëmijë me ASD do të kërkonte shumë kohë dhe fonde. Për më tepër, Kasari dhe Lawton (2010), vunë re se ndërsa trajtimet e ASD janë trajtime të sjelljes, vetë çrregullimi është i një natyre neuro-biologjike, duke sugjeruar nevojën për një numër më të madh teknikash komplekse neuro-imazherie për të kuptuar “ndryshimet” aktuale në nivel nervor. Lord dhe Bishop (2010) dhe Rogers e Vismara (2008) theksuan rëndësinë e vlerësimit të ecurisë dhe ruajtjes së ritmit të procesit të trajtimit, i cili duhet përforcuar me studime që prodhojnë rezultate të një cilësie të lartë. Nuk mund të supozohet gjithnjë se fëmijët apo adoleshentët me ASD janë të aftë të përkthejnë çdo ndryshim specifik të lidhur me trajtimin (p.sh. emërtimi i një objekti specifik në karta) në situata më të gjera dhe më të dobishme (p.sh. të kërkojnë objektin me emër). Për më tepër, madje dhe ndryshimet e mëdha mund të mos mbahen gjatë rrugës së zhvillimit, dhe ka një numër të pamjaftueshëm studimesh të publikuara ku të kuptohet se cila është ndërhyrja më e mirë për fëmijët me ASD (Lord dhe Bishop 2010). Mangësia në studime është veçanërisht alarmante kur kemi parasysh heterogjenitetin e simptomave të ASD, duke vënë në pah se një modalitet trajnimi mund të mos jetë i suksesshëm te të gjithë fëmijët me ASD. Rezultati i kompleksitetit të studimit të mësipërm ka ndikuar në rritjen e mbështetjes empirike për trajtim, e cila nga ana e saj është më pak komplekse dhe ka më shumë rezultate të matshme, dhe ndoshta rezultatet janë dhe më pak të individualizuara (Lord dhe Bishop 2010; Lord et al. 2005). Treguesit e matshëm kompleks dhe gjithëpërfshirës të rezultateve, përfshi këtu dhe mirëqenien e prindërve dhe familjeve, gjatë procesit të vlerësimit të ndërhyrjeve për ASD shpesh nuk janë të gjindshëm dhe fleksibël. Megjithatë, një vlerësim gjithëpërfshirës i rezultateve të prindërve në terapinë për fëmijët dhe adoleshentët duhet të kuptojë tërësisht variablat e procesit, të cilat ndikojnë në efektet terapeutike (Hoagwood 2005), ashtu si dhe faktorët që ndikojnë në efektet afatgjata të trajtimit (Kazdin dhe Weisz 1998).

- *Në mënyrë të paevitueshme, prindërit luajnë një rol në terapinë e fëmijës, qoftë direkt apo indirekt, mbështetës apo të tërhequr, të përfshirë apo të mënjanuar. Ky rol rritet pas kryerjes së terapisë formale apo profesionale, e cila zakonisht zhvillohet në moshë të hershme.*

Të kuptuarit sesi procesi terapeutik ndikon në vetë prindërit është tepër i rëndësishëm në të kuptuarin e plotë të impaktit të modaliteteve të terapive të ndryshme. Kadzin dhe Weisz (1998), pohuan se në nivelin më bazik, faktorët familjarë mund të ndikojnë në ndjekjen dhe pjesëmarrjen në trajtim. Është plotësisht e mundur që trajtimet që konsiderohen si “efektive” për fëmijët dhe adoleshentët të shkaktojnë aq shumë stres te prindërit dhe familjarët, sa dhe arrijtjet nga terapia të mos ruhen me kalimin e kohës dhe prindërit të tërhiqen nga trajtimi se ata nuk mund të durojnë efektin negativ që shkaktohet në shëndetin e tyre mendor. Sawyer (et al. 2010) pohon se trysnia e kohës (por jo koha e shpenzuar për kujdesin) shoqërohet me rritje të problemeve shëndetësore të nënës dhe për këtë pohon se ndërhyrjet në shtëpi mund të rrisin trysninë duke ndikuar kështu në gjendjen e personit të kujdesit. Për më tepër, rritja e konflikteve familjare, divorci dhe problematika të tjera, padyshim që ndikojnë në shkallën e përfitimit nga trajtimi të fëmijës me ASD.

- *Të kuptuarit më mirë të gjendjes mendore të prindërve mund të hedhë dritë në faktin që sjellja e prindërve mund të ndikojë te aftësia e tyre për të vënë re ndryshimet pozitive te fëmijët. Vlerësimi i rezultateve të prindërve dhe familjes ndihmon në identifikimin e pengesave për përfshirjen e familjes si në aspektin social ashtu dhe në atë profesional.*

Studiuesit kanë gjetur se njohja prindërore e vështirësive dhe rëndësisë së pjesëmarrjes në aktivitete (Lam et al. 2010), stresi te prindërit (Osborne et al. 2008), shëndeti mendor i prindërve dhe përmirësimi i marrëdhënieve prind-fëmijë (McConachie dhe Diggle 2007; Schertz et al. 2010), kontribuojnë të gjitha në sjelljen e prindërve si dhe në rezultatet imediate dhe afatgjatë të fëmijëve me ASD. Megjithatë, këta faktorë nuk janë vlerësuar në mënyrë gjithëpërfshirëse në kontekstin e efekteve të trajtimit. Ka kohë që është pranuar se çdo ndërhyrje që përmirëson funksionet e fëmijës duhet të përmirësojë dhe shëndetin e prindërve dhe uljen e vështirësive që lidhen me pasjen e një fëmije me ASD. Megjithatë, natyra intensive e terapive me ASD, lë gjurmë në familje pavarësisht se sa trajtimi ul simptomat dhe zbut paaftësitë. Osbourne (et al. 2008), pohon se natyra intensive e terapive me ASD është përfituese për fëmijët e prekur, por kur niveli i stresit te prindërit është i lartë, është pak ajo që ruhet, sidomos në rastet e trajtimeve intensive me kohë të gjatë. Koegel (et al. 2003 f. 349), pohon se: “variablat e prindit dhe familjes janë shumë të rëndësishme për tu vlerësuar pasi studimet tregojnë se prindërit ka të ngjarë të mos përdorin

teknikat kur ndërhyrjet janë shumë të rënda, kërkojnë mësim një -me-një në kohë të gjatë, rrisin stresin apo kur nuk përputhen me “vlerat” e familjes”. *Qartësisht, vlerësimi i rezultateve të terapisë nuk mund të bëhet në vakum: Lord dhe Bishop (2010 f. 13) pohojnë se çdo arritje e rëndësishme klinike, sociale, statistikore e bërë nga fëmijët nëpërmjet trajtimit duhet të jetë e balancuar nga “efektet negative sekondare të mundshme”, përfshi këtu ato familjare. Shumica e trajtimeve për ASD kërkojnë kohë të gjatë, janë të shtrenjta dhe kërkojnë një shkallë të lartë fleksibiliteti prindëror e familjar. Kështu duhet që rezultatet kontekstuale të vlerësohen, përfshi këtu dhe mirëqenien e prindërve dhe familjes. Lord (et al. 2005 f. 697) pohon se modelet e zhvillimit psikologjik nxjerrin në pah rëndësinë e të kuptuarit të “faktorëve organizativë në shkallë të lartë” si statusi familjar, i cili ndikon si në rezultatet e trajtimit afatshkurtër dhe afatgjatë. Fatkeqësisht, kjo nuk është përfshirë në shumicën e studimeve të kryera, por në ato pak studime ku është e përfshirë përsëri kemi kufizime metodologjike (p.sh. numri i ulët i subjekteve, mungesa e rastësisë dhe provave).*

Për ta përmbledhur, shumë pak dihet rreth diferencave në trajtim, përfshi këtu formën dhe rolin e prindërve në përfshirje, rolin e personit të kujdesit, vëllezërve dhe motrave, familjes. Rezultati është një tablo e papërfunduar e efekteve të ndërhyrjeve, si pozitive ashtu dhe negative. Në veçanti, kuptimi më i mirë i ndikimit të ndërhyrjeve ASD te prindërit dhe familjarët duhet që teorikisht të ndihmojë në evidentimin e faktorëve që kontribuojnë në ruajtjen e arritjeve dhe në vlerësimin e gatishmërisë së personit të kujdesit për të kryer “kujdesin ditor” kundrejt fëmijës me ASD. Duke pranuar se përfshirja e prindërve dhe motrave e vëllezërve në jetën e personit me ASD do të vazhdojë dhe në adoleshencë, kuptimi i këtyre faktorëve do të jetë shumë i rëndësishëm dhe për popullatën e prekur me ASD.

Përfundime dhe sugjerime

Në konsideratë të këtij studimi, na rezulton se:

- (1) Mangësitë në ASD janë të mëdha, dominante, të ndryshme dhe dinamike;
- (2) Këto mangësi shoqërohen me një numër vështirësish të prindërit dhe në familjet e fëmijëve me ASD në fusha të tilla si vetë efikasiteti i prindërve, stresi i prindërve, shëndeti mendor dhe fizik i prindërve, etj.
- (4) Ka një gamë të gjerë ndërhyrjesh për fëmijët dhe adoleshentët me ASD, të ndryshme në intensitet, formë dhe funksion të përfshirjes së prindërve dhe familjes në ndërhyrje, që është një komponent kritik në efektivitetin e terapisë;
- (5) Vlerësimi i terapive ASD shpesh është i kufizuar vetëm me vlerësimin e fëmijës, pa marrë në konsideratë efektin e trajtimit të prindërve dhe të familjes. Në këndvështrimin e vështirësive të lidhura me ndërhyrjet psikologjiko-sociale për Spektrin e çrregullimeve Autike, Lord (et al. 2005), rekomandon: “Modifikimi i matësve ekzistues dhe krijimi i matësve të rinj për matjen e rezultateve të autizmit duhet të jetë një prioritet kryesor, në mënyrë që të dokumentohen objektivat dhe efikasiteti i trajtimit. Fushat me interes të veçantë përfshijnë matjen e marrëdhënies prind-fëmijë, kënaqësinë e familjes, efektet negative të ndërhyrjes, observacionet strukturore apo provat për fushat e targetuara për ndryshim të identifikuar nga prindërit e mësuesit e individëve me autizëm” Lord (et al. 2005 f. 705).

Me poshtë, duke iu referuar Karst J. (2012), është propozuar një model vlerësimi për ndërhyrjet për ASD. Ky model është bërë i një natyre përshkrimore duke inkurajuar ato ndërhyrje në ASD që përfshijnë dhe prindërit dhe vlerësimet për familjen siç e kemi theksuar dhe më lart. Modeli i propozuar përfshin dy domene kryesore, të cilat siç janë shpjeguar dhe në studim janë të ndërlidhura. Të dy domenet ndahen nën kategori të cilat mund të modifikohen në bazë të shkallës dhe qëllimit të studimit. Modeli nuk shtrihet shumë në kompleksitetin dhe dinamikën e marrëdhënieve. Por rekomandon që dy domenet kryesore (rezultatet të prindërit dhe të fëmijët) të vlerësohen në mënyrë të vazhdueshme në drejtim të matjes së ndërhyrjes dhe në kontekstin e marrëdhënieve prind-fëmijë. Modeli është një model analizash transaksionale që merr në konsideratë impaktin e ndërhyrjes në familje, të prindërit, të fëmija dhe analizon faktin se si ndryshimet në këto fusha afektojnë

njëri tjetrin në mënyrë reciproke gjatë kryerjes së ndërhyrjes. Dy domenet kryesore të studimit përfshijnë:

(A) rezultatet të familja dhe prindërit, të cilat lidhen me vlerësimin e funksionimit të familjes dhe mirëqenies së saj, marrëdhënien prind-fëmijë, efikasitetin prindëror dhe autoritetin, stresin të prindërit, shëndetin mendor të prindërve (veçanërisht ankthin dhe depresionin), dhe ndonjë faktor tjetër i cili gjykohet i nevojshëm për ndërhyrjen; dhe

(B) rezultatin të fëmija, që përfshin vlerësimin e mangësive bazë dhe të simptomave të ASD, funksionet adaptive dhe konjitive, ndonjë qëllim dhe target specifik të ndërhyrjes (si, probleme të sjelljes, vëmendje të përbashkët, aftësitë sociale, sjellje të përsëritura etj). Për më tepër, ne besojmë se domenet e përfshira në studim ka më shumë gjasa të sjellin ndryshim në ndërhyrje sesa modele më statike të tilla si trajtime motivuese. Modeli i propozuar përfshin një gamë të gjerë vlerësimi e cila analizon si individin aq dhe variablat e bazuara në marrëdhënie, rëndësinë e njohjes (p.sh. efikasitetin e prindërve), sjelljen (p.sh. marrëdhënien prind-fëmijë), anën emocionale (p.sh. stresin të prindërit) dhe në fund na jep një tablo më të qartë të funksionimit të përgjithshëm të prindërve dhe familjes.

Përdorimi dhe aplikimi i këtij studimi

1. Informacioni dhe rezultatet e këtij studimi do të kontribuojnë në ndërtimin e metodave të ndërhyrjes dhe ndërgjegjësimin e politik – bërësve, profesionistëve dhe publikut të gjerë për t'i ardhur në ndihmë kësaj kategorie.
2. Modeli mbi metodat e ndërhyrjes të bazuara mbi të dhëna që inkorporojnë përfshirjen e prindërve, sjellin rezultate pozitive si për prindërit dhe familjen, ashtu edhe për vetë fëmijët ASD.
3. Nevoja e evidentuar për mjete matëse dhe vlerësuese të rezultateve të ndërhyrjes nxit kryerjen e studimeve të mëtejshme në këtë fushë.

KONKLUZIONE

-) Prindërit e fëmijëve autike kanë nivel më të lartë të DASS: Depresionit, Ankthit dhe Stresit sesa prindërit e fëmijëve normale.
-) Prindërit me gjendje ekonomike të mirë kanë nivel më të lartë të DASS: Depresionit, Ankthit dhe Stresit sesa prindërit në gjendje jo të mirë ekonomike.
-) Pas terapisë ABA vërehet përmirësim i shkallës totale të RBS-R dhe të nën shkallëve: Kompulsive, Ritualistike dhe të ngjashme, ndërsa nuk u gjet ndryshim për nën shkallët Stereotipike dhe Vetë-dëmtuese.
-) Pas terapisë ABA ulet niveli i Depresionit, Ankthit dhe Stresit tek prindërit e fëmijëve autike.
-) Pas terapisë ABA ulet niveli i ATEC për shkallën totale dhe për nën shkallët e tjera: Gjuha/Komunikimi, Ndërgjegjësimi Perceptues dhe Konjitiv, Sjellja 'problem' Fizike / Shëndetësore, ndërsa nuk u gjet ndryshime statistikisht të rëndësishme për nën- shkallën e Socializmit.
-) Niveli i përmirësimit sipas ATEC është më i lartë tek fëmijët e moshës 1-4 vjeç.
-) Përqindja më e lartë e përmirësimit pas terapisë ABA është vërejtur për nën shkallën Ndërgjegjësimi perceptues / konjitiv (35%), ndjekur nga Gjuha/Komunikimi (33%), dhe Sjellja 'problem' fizike / shëndetësore (30%).

-) Për shkallën totale ATEC përmirësimi është 65%.

-) Për të gjitha matjet është vërejtur nivel i mirë dhe shumë i mirë i përputhshmërisë së rezultateve ndërmjet autorit dhe kolegut.

SHTOJCA

Shkalla e Depresionit, Ankthit dhe Stresit (DASS 42)

University of New South Wales (Australia)

-Versioni shqiptar-

DASS	Emri/Mbiemri	Data:
<p>Ju lutem lexoni çdo formulim dhe rrethoni një numer 0, 1, 2, ose 3 i cili tregon se sa ky formulim i përshtatet gjendjes tuaj gjatë kohëve të fundit. Nuk ka përgjigje të drejtë ose të gabuar. Mos harxhoni shumë kohë me një formulim të veçantë.</p> <p>Shkalla e rezultateve është si më poshtë:</p> <ul style="list-style-type: none">0 Nuk i përgjigjet aspak gjendjes time1 I përshtatet gjendjes time deri në një farë shkalle, ose gjatë një pjese të kohës2 I përshtatet gjendjes time deri në një shkallë të konsiderueshme, ose gjatë një pjese të mirë kohe3 I përshtatet shumë gjendjes time, ose pjesës më të madhe të kohës.		
1.E gjeta veten të mërzhitur nga gjëra që janë të parëndësishme		0 1 2 3
2.E kam vënë re që gojën e kam të thatë		0 1 2 3
3.Më duket sikur nuk përjetoj asnjë ndjesi pozitive		0 1 2 3
4.Përjetoj vështirësi në frymëmarrje(psh frymëmarrje shumë të shpejtë ndalim të frymëmarrjes edhe në mungesë të një aktiviteti fizik)		0 1 2 3
5. Më duket sikur nuk mund të ec si më përpara		
6. Kisha prirje te mbivlerësoj situatat		0 1 2 3
7. Kisha ndijesinë e të dridhurit (psh nuk më mbanin këmbët)		0 1 2 3
8. E kisha vështirë të relaksohesha		0 1 2 3

9. E gjeta veten në situata që më bënin aq ansioz/e sa ndjehesha e lehtësuar kur ato mbaronin	0	1	2	3
10.Ndjeva sikur nuk kam asgjë për të cilën mezi pres të ndodhë	0	1	2	3
11. E gjeta veten që mërzitem shumë shpejt	0	1	2	3
12. Ndjeja që isha shumë nervoze	0	1	2	3
13. U ndjeva i/e mëritur dhe i/e dëshpëruar	0	1	2	3
14. U ndodha në një gjendje padurimi, kur vonohesha në një mënyrë (psh ashensor, semafor, kur duhet të pres)	0	1	2	3
15. Kisha ndjenjën e të fiktit	0	1	2	3
16. Ndjeva se e kisha humbur interesin në pothuajse çdo gjë	0	1	2	3
17. Ndjeva se nuk vleja si person	0	1	2	3
18.Ndjeva se prekesha shpejt	0	1	2	3
19.Mbushesha me djersë në mënyrë të dukshme(psh duart me djersë) në mungesë të temperaturës së lartë ose aktiviteti fizik	0	1	2	3
20. Ndihesha i /e frikësuar pa arsye	0	1	2	3
21. Ndjeva se jeta nuk ia vlente	0	1	2	3
22. E gjeja të vështirë të qetësohesha	0	1	2	3
23.Kisha vështirësi në qëllitje	0	1	2	3
24.Më duket se nuk gjeja kënaqësi në gjërat që bëja	0	1	2	3
25.E ndjeva se zemra me punonte fort në mungesë të një aktiviteti fizik(psh ndjenja e rritjes së rrahjeve të zemrës apo e pakësimit të rrahjeve të zemrës)	0	1	2	3
26. U ndjeva pa kurajo dhe i/e mërzitur	0	1	2	3
27. Ndjeva që isha bërë shumë i/e irrituar	0	1	2	3
28. E ndjeva se do të më mbërthente paniku	0	1	2	3
29. Ndjeja të vështirë të qetësohesha pas dickaje që më shqetësonte	0	1	2	3

30. E ndjeja që do të dështoja nga një detyrë e thjeshtë apo që nuk e njihja	0	1	2	3
31. E kisha të pamundur të entuziasmohesha për çdo gjë	0	1	2	3
32. E kisha të vështirë të toleroja ndërprerjen e diçkaje që po bëja	0	1	2	3
33. Isha në një gjendje tensioni nervor	0	1	2	3
34. E ndjeva se nuk vleja më	0	1	2	3
35. Isha jo tolerante nëse diçka më pengonte të beja ata që isha duke bërë	0	1	2	3
36. Ndihesha e tmeruar	0	1	2	3
shihja asgjë pozitive në të ardhmen për të cilën mund të				
Shpresoja	0	1	2	3
38. E ndjeva se jeta ishte e pakuptimtë	0	1	2	3
39. E ndjeja veten të acarohesha	0	1	2	3
40. Shqetësohesha për situata gjatë të cilave mund të më kapte paniku dhe të sillesha si budalla/budallaqe	0	1	2	3
41. E ndjeva se dridhesha (psh duart)	0	1	2	3
42. Mezi merrja iniciativën për të bërë gjëra	0	1	2	3

Shkalla e Sjelljeve Perseritese – e Rishikuar

(Bodfish, Symons & Lewis, 2000)

Udhëzime:

Ju lutemi vlerësoni sjellen e personit duke lexuar secilin nga veprimet e poshtëshënuara dhe më pas zgjidhni rezultatin në pikë, i cili përshkruan me saktësi se sa problem përbën veprimi i dhënë për personin në fjalë. Sigurohuni që të lexoni dhe të vendosni pikët për të gjitha situatat e poshtë-listuara. Bëni vlerësimin duke u bazuar në vëzhgimet dhe ndërveprimet tuaja me personin përgjatë muajve të fundit.

Përdorni përcaktimet që janë dhënë më poshtë për të vënë rezultatin në pikë në secilën prej çështjeve.

0 = sjellja nuk ndodh
1 = sjellja ndodh dhe përbën një problem të lehtë
2 = sjellja ndodh dhe përbën një problem mesatar
3 = sjellja ndodh dhe përbën një problem të rëndë

1. Nënshkalla e sjelljeve stereotipike.

(Përkufizimi: Veprime ose levizje në dukje të paqëllimshme që përsëriten në mënyrë të ngjashme)

1. GJITHE TRUPI (Lëkundje të trupit para-prapa ose nga ana në anë	0	1	2	3
2. KOKA (Rrotullon kokën, bën jo me kokë, kthen kokën)	0	1	2	3
3. DORA / GISHTI (Perplas duart, tund gishtat, pershendet ose tund doren ose krahun)	0	1	2	3
4. MOTORIKA (Rrotullohet rreth vetes, ben levizje ne forme rrethi, kercen)	0	1	2	3
5. PERDORIMI I OBJEKTEVE (Perdreth, rrotullon, perplas				

2. Nënshkalla e sjelljeve vetëdëmtuese.

(Përkufizimi: lëvizje ose veprime që mund të shkaktojnë skuqje, nxirje të lëkurës apo dëmtim të pjesëve të tjera të trupit, që përsëriten në mënyrë të ngjashme

0 = sjellja nuk ndodh

1 = sjellja ndodh dhe përbën një problem të lehtë

2 = sjellja ndodh dhe përbën një problem mesatar

3 = sjellja ndodh dhe përbën një problem të rëndë

1. GODET VETEN ME NJE PJESE TE TRUPIT (godet ose përplas kokën, fytyrën ose një pjesë tjetër të trupit	0	1	2	3
2. GODET VETEN NDAJ NJE SIPERFAQEJE APO OBJEKTI (godet ose përplas kokën apo ndonjë zonë tjetër të trupit në tavolinë, dysheme, ose sipërfaqe tjetër)	0		1	2
				3
3. GODET VETEN ME OBJEKTE (godet ose përplas kokën ose zonë tjetër të trupit me objekte)	0	1	2	3
4. KAFSHON VETEN (Kafshon duart, kycet, krahët, buzët ose gjuhën)	0	1	2	3
5. TERHEQ (shkul flokët ose tërheq lëkurën)	0	1	2	3
6. FERKON OSE GERVISHT VETEN (fërkon ose gërvisht shenja në krahë, këmbë, fytyrë ose kraharor)	0	1	2	3
13. FUT GISHTAT OSE OBJEKTE TE TJERA në sy ose në vesh	0	1	2	3

7. PICKIMI I LEKURES (Pickon lëkurën në fytyrë, duar, krahë, këmbë ose kraharor)	0	1	2	3
---	---	---	---	---

3.Nënshkalla e sjelljeve kompulsive.

(Përkufizimi: Sjellje e cila përsëritet dhe realizohet në lidhje me një rregull ose që përfshin veprime që “thjesht” bëhen pa ndonjë qëllim të caktuar).

0 = sjellja nuk ndodh
 1 = sjellja ndodh dhe përbën një problem të lehtë
 2 = sjellja ndodh dhe përbën një problem mesatar
 3 = sjellja ndodh dhe përbën një problem të rëndë

15. RREGULLIMI DHE SISTEMIMI (Rregullon objekte të vecanta në një (mënyrë apo vend të caktuar. Kërkon që objektet të jenë të barabarta ose simetrike)	0	1	2	3
16. DO TE PERMBUSHE NJE KERKESE QE KA (Kërkon ti ketë dyert të hapura ose të mbyllura. I largon objektet nga një mbajtëse apo zonë e caktuar)	0	1	2	3
17. LARJA/ PASTRIMI(Pastron në mënyrë të egzagjeruar pjesë të caktuara të trupit.)	0	1	2	3
18. TE KONTROLLUARIT (Kontroll në mënyrë të përsëritur dyert, dritaret, sirtaret, paisjet e ndryshme, orët, drynat.)	0	1	2	3
19. TE NUMERUARIT (Numëron objektet; Numëron deri në një numër të caktuar ose në një mënyrë të caktuar)	0	1	2	3
20.GRUMBULLIMI / RUAJTJA (Mbledh, grumbullon, ose fsheh materiale të ndryshme)	0	1	2	3
21. PERSERITJA (Nevojë për të përsëritur ngjarje rutinë; Brenda/ jashtë derës, ulje/ngritje nga karrikja, veshje/zhveshje të rrobave)	0	1	2	3
22. PREKJE / TROKITJE ME GISHTA (Nevojë për të prekur, trokitur me gishta apo për të fërkuar objekte, sipërfaqe ose njerëz.)	0	1	2	3

4.Nënshkalla e sjelljeve përsëritëse.

(Përkufizimi: I realizon aktivitetet e jetes se përditshme në mënyrë të ngjashme).

0 = sjellja nuk ndodh

1 = sjellja ndodh dhe përbën një problem të lehtë

2 = sjellja ndodh dhe përbën një problem mesatar

3 = sjellja ndodh dhe përbën një problem të rëndë

23. NGRENIA / VAKTET (Preferon/insiston në mënyrë këmbëngulëse të hajë/pijë disa lloje ushqimesh. Ha ose pi në një radhë të caktuar. Insiston që enët të jenë të sistemuara sipas një rregulli të caktuar.

	0	1	2	3
--	---	---	---	---

24. FJETJA / KOHA E GJUMIT (Insiston në zbatimin e një rutine të caktuar të kohës para gjumit. Rregullon objektet në dhomë sipas një mënyre të caktuar. Insiston të ketë afër vetes gjatë gjumit disa objekte. Insiston të ketë afër vetes një person para ose gjatë gjumit

	0	1	2	3
--	---	---	---	---

25. VETEKUJDESI –TUALETI DHE TE VESHURIT (Insiston në kryerjen e veprimeve të lidhura me tualetin sipas një renditjeje të caktuar. Sistemon objektet në tualet sipas një rregulli të caktuar dhe nuk do që t'ia lëvizin nga vendi; Insiston në veshjen e disa rrobave të caktuara

	0	1	2	3
--	---	---	---	---

26. UDHËTIMET/TRANSPORTI (Insiston të kalojë në të njëjtat rrugë. Do që patjetër të ulet në disa vende të caktuara të automjeteve. Insiston që të ketë me vete disa objekte gjatë udhëtimit si p.sh ndonjë lodër. Insiston të shikojë ose të prekë objekte ose vende të caktuara gjatë udhëtimit si p.sh ndonjë shenjë ose dyqan)

	0	1	2	3
--	---	---	---	---

27. LOJA / KOHA E LIRE (Insiston të luajë të njëjtat lojëra. Ndjek një rutinë rigide gjatë lojës/kohës së lirë; Insiston të ketë disa objekte të pranishme/ disponueshme gjatë lojës/kohës së lirë.

Insiston që personi tjetër me të cilin lot të bejë disa veprime të caktuara gjate lojës	0	1	2	3
28. KOMUNIKIMI / NDERVEPRIMI SOCIAL (Përsërit të njëjtat tema gjatë bisedave; përsërit pyetjet; Insiston që të tjerët të thonë disa gjëra të caktuara ose të përgjigjen në një mënyrë të caktuar.	0	1	2	3

5.Nënshkalla e sjelljeve të ngjashme.

Perkufizimi: Rezistence ndaj ndryshimit, insiston që gjërat të qëndrojnë të njëjta.

0 = sjellja nuk ndodh
1 = sjellja ndodh dhe përbën një problem të lehtë
2 = sjellja ndodh dhe përbën një problem mesatar
3 = sjellja ndodh dhe përbën një problem të rëndë

29. Insiston që gjërat të mbeten në të njëjtin vend (p.sh lodrat, paisjet e ndryshme mobiljet, fotografitë etj)	0	1	2	3
30. Kundërshton të vizitohet vende te reja	0	1	2	3
31. Shqetësohet nëse i ndërpresin atë që ai/ajo po bën	0	1	2	3
32. Insiston në ecjen në një mënyrë të caktuar	0	1	2	3
33. Insiston të ulet në të njëjtin vend	0	1	2	3
34. Nuk i pëlqejnë ndryshimet në pamjen ose sjelljen e njerëzve që e rrethojnë.	0	1	2	3
35. Insiston të përdorë një derë të caktuar.	0	1	2	3
36. I pëlqejnë të njëjtat CD, caseta, ve të dëgjojë të njëjtën muzikë/këngë I pëlqen i njëjti film/video apo pjesë filmi/video.	0	1	2	3
37. Rezistencë në ndryshimin e aktiviteteve; veshitësi me				

tranzicionet.	0	1	2	3
38. Insiston në të njëjtën rutinë si për punët e shtëpisë, orarin e përditshëm të punës ose të shkollës	0	1	2	3
39. Insiston që ngjarjet e caktuara të ndodhin në orare të caktuar	0	1	2	3

6.Nënshkalla e sjelljeve të kufizuara.

(Përkufizimi: Diapazon i kufizuar për interesa ose aktivitete.

0 = sjellja nuk ndodh
1 = sjellja ndodh dhe përbën një problem të lehtë
2 = sjellja ndodh dhe përbën një problem mesatar
3 = sjellja ndodh dhe përbën një problem të rëndë

40. Apasionim, shqetësim pas një objekti apo aktiviteti (p.sh trenave, kompjuterave, motit, dinosaureve.)	0	1	2	3
41. I lidhur ngushtë me një objekt të caktuar	0	1	2	3
42. I interesuar me shumë pas një/disa pjesëve të një objekti sesa ndaj gjithë objektit.	0	1	2	3
43. Apasionim, shqetësim pas lëvizjes/objekteve që lëvizin (p.sh ventilatorë, ora).	0	1	2	3

Lista e Vlerësimit të Trajtimit të Autizmit (ATEC)

Bernard Rimland & Stephen Edelson (Autism Research Institute)

Ju lutem lexoni çdo formulim dhe rrethoni një numer 0, 1, 2, ose 3 i cili tregon se sa ky formulim i përshtatet gjendjes tuaj gjatë javës së kaluar. Nuk ka përgjigje të drejtë ose të gabuar. Mos harxhoni shumë kohë me një formulim të veçantë.

Shkalla e rezultateve është si më poshtë

-) Për nën – shkallët 1-3, një përgjigje “jo e vërtetë / përshkruese” = 0 pikë; një përgjigje “deri diku e vërtetë / përshkruese” = 1 pikë dhe një përgjigje “shumë e vërtetë / përshkruese” = 2 pikë;
-) Për nën – shakllën 4, një përgjigje “jo problem” = 0 pikë; një përgjigje “problem i vogël” = 1 pikë; një përgjigje “problem i moderuar” = 2 pikë dhe një përgjigje “problem serioz” = 3 pikë.

Gjuha/Komunikimi	“jo e vërtetë / përshkruese” 0	“deri diku e vërtetë / përshkruese” 1	“shumë e vërtetë / përshkruese” 2	
1. Njeh emrin e vetë				
2. Përgjigjet te fjalët “JO” dhe “NDAL”				
3. Mund të ndjekë disa komanda				
4. Mund të përdore një fjalë në një kohë (Jo!, Ha, Ujëset.)				
5. Mund të përdorë 2 faje në një kohë (Nuk dua, Shkon shtëpi)				
6. Mund te përdorë 3 fjalë në një kohë (Dua më shumë qumësht)				
7. Njeh 10 ose më shumë fjalë				
8. Mund të përdorë fjali me 4 ose më shumë fjalë				
9. Shpjegon çfarë ai/ajo do				
10. Bën pyetje kuptimplota				
11. Fjalitë kanë tendencë të jenë				

kuptimplota/me lidhje				
12. Shpesh përdor fjali të suksesshme				
13. Mund të mbajë një bisedë mjaft të mirë				
14. Ka aftësi normale për të komunikuar për moshën e tij/saj				
Shoqërimi:				
1. Duket të jetë i mbyllur në guaskë – nuk mund ta arrini atë				
2. Injoron njerëzit e tjerë				
3. Kushton pak ose aspak vëmendje kur i adresohesh				
4. Jo bashkëpunues dhe rezistent				
5. Nuk ka kontakt me sytë				
6. Preferon të qëndroj vetëm				
7. Nuk tregon afeksion				
8. Dështon të përshëndes prindërit				
9. Shmang kontaktin me të tjerët				
10. Nuk imiton				
11. Nuk pëlqen të mbahet në krah/përqafohet				
12. Nuk ndan gjërat e tij apo të tregojë				
13. Nuk ia bën mirupafshim me dorë				
14. I vrenjtur/ jo në harmoni				
15. Zemërimi të çastit				
16. Nuk ka shokë/shoqe				
17. Rrallë qesh				
18 Jo I ndjeshëm në lidhje me ndjenjat e të tjerëve				
19. Indiferent nëse pëlqehet ose jo				
20. Indiferent nëse prindërit apo një prind largohet				
Ndergjegjesimi perceptues / konjitiv				
1. I përgjigjet emrit të tij				
2. I përgjigjet komplimenteve				
3. Shikon njerëzit dhe kafshët				
4. Shikon figurat (dhe T.V.)				
5. Vizaton, ngjyros, bën art				
6. Luan me lodra në mënyrë të përshtatshme				

7. Ekspresione të përshtatshme				
8. Kupton historitë në T.V				
9. Kupton shpjegimet				
10. Të vetëdijshëm për mjedisin				
11. Të vetëdijshëm për rrezikun				
12. Shfaq imagjinatë				
13. Merr persipër aktivitete				
14. Vishet vetë				
15. Kurioz/e, i/e interesuar				
16. Aventurier-eksploron				
17. “Tund in” — Not spacey				
18. Shikon atje ku shikojnë dhe te tjerët				
Sjellja 'problem' fizik / shendetesor	“jo problem” 0	“problem i vogël” 1	“problem il moderuar” 2	“problem serioz” 3
1. Lag krevatin				
2. Pantallona të lagura/Bebelino				
3. Pantallona të njollosura/Bebelino				
4. Diarre				
5. Konstipacion				
6. Probleme me fjetjen				
7. Ha shumë/ ha shumë pak				
8. Dietë tepër të limituar				
9. Hiperaktive				
10. Letargjik				
11. Vret ose plagos veten				
12. Vret ose plagos të tjerët				
13. Shkatërrues				
14. I ndjeshëm ndaj zhurmave				
15. Nervoz/I frikësuar				
16. I palumtur/ qan				
17. Kriza				
18. Fjalë të fiksuara				
19. Rutina të ashpra				
20. Bërtet ose ulërit				
21. Kërkon ngjashmëri/ njëtrajtshmëri				
22. Shqetësohet shpesh				

23. I pandjeshëm ndaj dhimbjes				
24. I fiksuar me objekte apo tema të caktuara				
25. Lëvizje të përsëritura (stimming, lëkundëse, etj.)				

Qendra “Për autizmin dhe çrregullime të tjera të zhvillimit”

Telefon: 00355 67470050

INFORMACION I PERGJITHSHEM PER PRINDERIT

Data e plotësimit -----

Emër Mbiemër -----

Seksi M ? F?

Mosha -----

Arsimimi -----

Punësimi -----

Kushtet ekonomike Këqija? Mira? Shume te mira?

Numri i fëmijëve Te shëndoshe? Te sëmure kronike? Me Autizëm?

Studiuesi

Qendra “Për autizmin dhe çrregullime të tjera të zhvillimit”

Telefon: 00355 674700050

Forme informimi dhe marrëveshje për prindërit

Dt.: _____

I.I dashur anëtar i familjes!

Ju jeni i ftuar të merrni pjesë në studimin e ndërmarrë nga Znj. Migen Sulaj, psikologe pranë Qendrës “Për Autizmin dhe çrregullime të tjera të zhvillimit” Tiranë. Prindërit e fëmijëve me autizëm dhe prindërit e fëmijëve klinikisht të shëndoshë të grup moshës 1-8 vjeç janë të ftuar të marrin pjesë në studim. Qëllimi i studimit është të investigoj nivelin e simptomave të depresionit, ankthit dhe stresit tek prindërit e fëmijëve me autizëm dhe impaktin e autizmit në fëmijë si dhe ndikimin që ka terapia te prindërit dhe fëmijët kur kryhet nga vetë prindërit. Për pjesëmarrësit që do të marrin pjesë në studim, mbushja e pyetësorëve nuk do të zgjasë më shumë se 30 minuta.

II. Procedura. Ju do të pyeteni që të plotësoni tre pyetësorë të lidhur me: Sjelljet përsëritëse dhe të kufizuara, Simptomat e depresionit, ankthit dhe stresit tek prindërit e fëmijëve me autizëm dhe Impakti i autizmit te fëmijët. Për shembull: Disa prindër shqetësohen rreth humorit të tyre negativ i cili mund të influencojë në sjelljen e fëmijëve të tyre; Prindër të tjerë te cilët dëshmojnë që rritja e një fëmije me autizëm rrit nivelin e stresit dhe të humorit të tyre depresiv. Ky studim do të bëjë që të kuptohet më mirë kjo marrëdhënie. Pas plotësimit të pyetësorëve për veten tuaj, ju do të pyeteni të plotësoni një pyetësor tjetër për fëmijët tuaj në lidhje me sjelljet përsëritëse dhe të kufizuara.

III. Risqet. Ekzistojnë riqse minimale të lidhura me këtë projekt. Studiuesit nuk besojnë që pyetëtorët do të provokojnë ankth, por në qoftë se ju nuk ndiheni mirë kur plotësoni pyetëtorët apo kur merrni pjesë në terapi, ju jeni të lirë të tërhiqeni nga studimi në çdo kohë pa asnjë lloj penalizimi. Në qoftë se ju ndiheni nevojën për të biseduar me një profesionist rreth simptomave të depresionit, ankthit dhe stresit dhe çështjeve të tjera që lidhen me sjelljen e fëmijës tuaj ju mund të kontaktoni Shërbimin Psikologjik në qendrën tonë në numër telefoni 00355 674700050 në Tiranë.

IV. Përfitimet e këtij projekti. Përfitimi i këtij projekti do të jetë një përfitim social i rritjes se të kuptuarit e marrëdhënies midis emocioneve të prindërve dhe sjelljes së fëmijëve me autizëm. Shënim: Nuk është i garantuar përfitimi i cili ju bën ju të merrni pjesë në studim. Pjesëmarrja juaj është tërësisht vullnetare.

V. Shtrirja e autonomisë dhe konfidencialiteti. Asnjë informacion identifikues nuk do të mbledhet gjatë studimit dhe ne nuk do të referojmë asnjë nga ky informacion tek ju. Çdo informacion konfidencial i marrë gjatë këtij studimi do të ruhet nga personel i caktuar. Vetëm studiuesit dhe profesionistët e fushës do të kenë akses në këtë dokumentacion. Rezultatet mund të botohen ose të paraqiten për qëllime shkencore, por identiteti i juaj nuk do të zbulohet në ndonjë përshkrim apo publikim të këtij studimi.

VI. Kompensimi. Nuk ka kompensim monetar lidhur me këtë studim.

VII. E drejta për tërheqje. Ju jeni të lirë të tërhiqeni nga ky studim në çdo kohë pa u penalizuar. Ju keni të drejtë të refuzoni përgjigjen për ndonjë pyetje, apo për t'iu përgjigjur ndonjë pjesë të këtij studimi, dhe nuk do të keni asnjë penalizim.

VIII. Përgjegjësitë e pjesëmarrësit. Unë vullnetarisht bie dakord për të marrë pjesë në këtë studim. Përgjegjësitë e mia janë të plotësoj pyetëtorët dhe të marr pjesë në terapi.

IX. Leja. Unë kam lexuar dhe kuptuar këtë fletë informative dhe kushtet e këtij studimi, ose ajo është lexuar për mua, dhe unë e kuptoj përmbajtjen e saj. Unë e kuptoj se unë mund të tërhiqem nga pjesëmarrja në çdo kohë pa penalizim. Duke plotësuar këto pyetësorë, unë jam i sigurt në pëlqimin tim për të marrë pjesë.

Në qoftë se unë do të kem ndonjë pyetje në lidhje me këtë studim, unë mund të kontaktoj:

Znj. Migen Sulaj

Tel: 00355674700050

Email: mgs_head@yahoo.com

Faleminderit edhe një herë për kohën tuaj dhe përpjekjet. Informacioni që ju dhatë është i dobishëm për të kuptuar efektet emocionale të prindërimit të një fëmije me Autizëm.

Sinqerisht,

Migen Sulaj

Studiuese

Letër Falënderimi

Dt.: _____

I nderuar pjesëmarrës,

Ju falënderoj për pjesëmarrjen në studimin me titull: Autizmi dhe Zbatimi I Terapisë e sjelljes së aplikuar nga prindërit: ndikimi i tyre në jetën e vete prinderve dhe femijeve. Ky studim përfshiu 25 fëmijë të cilët u observuan për sjelljet e tyre përsëritëse dhe 100 prindërit e tyre të cilët plotësuan pyetësorët dhe 50 prej tyre morën pjesë në terapi. Gjithashtu studimi përfshiu edhe 100 prindër me fëmijë me zhvillim tipik.

Gjatë zbatimit të studimit unë mblodha shumë informacione në lidhje me pyetjen e studimit.

Ky studim mori rezultate shumë të rëndësishme që do të shërbejnë në të ardhmen si guidë për profesionistët që punojnë në këtë fushë. Unë shpresoj që rekomandimet e studimit do të kenë zbatime të rëndësishme në praktikë.

Faleminderit përsëri për kohën e shpenzuar për këtë studim të rëndësishëm.

Në qoftë se ju keni ndonjë koment ose qëndrim, ju lutem ndjehuni të lirshëm të kontaktoni me: Migen Sulaj (Qendra Për Autizmin dhe çrregullime të tjera të zhvillimit).

Sinqerisht,

Migen Sulaj

Psikologe, Specialiste në trajtimin e autizmit

Celulari: ++ 355 67 47 00050

Email: mgs_head@yahoo.com

BIBLIOGRAFIA

- Al-Qajani M, Goret JW, Rosenbaum P (2011). Early autism detection: are we ready for routine screening? *Pediatrics*, 128:e211-217.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4th edition, Text Revision. Washington, DC: APA.
- Amir RE, Van Den Veyver IB, Wan M et al (1999). Rett syndrome is caused by mutations in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2. *Nature Genetics*, 23:185-188.
- Asperger H (1938). [Das psychisch abnormale Kind]. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 51:1314–1317.
- Asperger H (1944). [Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter]. *Archiv für psychiatrie und nervenkrankheiten*, 117: 76–136. Translated and annotated by Frith U (1991). *Autistic psychopathy in childhood*. In Frith U (ed), *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge, UK: Cambridge University Press, pp37–92.
- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 3, 237-254.
- Antonovsky, A. (1987). *Unravelling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Avdi, E., Griffin, C., Brough, S. (2000). 'Parents' constructions of the "problem" during assessment and diagnosis of their child for an autistic spectrum disorder'. *Journal of Health Psychology*, 5, 2, 241–254.
- Baghdadli A, Picot M, Michelon C (2007). What happens to children with PDD when they grow up? Prospective follow-up of 219 children from preschool age to midchildhood. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 115:403- 412.
- Bakare MO, Munir KM (2011). Autism spectrum disorders in Africa. In Mohammad-Reza Mohammadi (ed), *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. In Tech, pp183-184
- Barnevick-Olsson, M, Gillberg C, Fernell E (2008). Prevalence of autism in children born to Somali parents living in Sweden: a brief report. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50:598-601.

Baron-Cohen S (2009). Autism: the empathizing-systemizing (ES) theory. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1156:68-80.

Baron-Cohen S, Ashwin E, Ashwin C et al (2009). Talent in autism: hyper-systemizing, hyper-attention to detail and sensory hypersensitivity. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 364:1377- 1383.

Belmonte MK, Allen G, Beckel-Mitchener A et al (2004). Autism and abnormal development of brain connectivity. *The Journal of Neuroscience*, 24:9228– 9231.

Billstedt E, Gillberg C, Gillberg I (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood. *Autism*,15:7-20.

Bodfish JW, Symons FJ, Parker DE, (2000). Varieties of repetitive behavior in autism: comparisons to mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 237-43.

Brugha TS, Mc Manus S, Bankart J et al (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of General Psychiatry*, 68:459-65.

Bakér-Ericzen, M. J., Brookman-Fraze, L., Stahmer, L. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 4, 194-204.

Beck, A., Hastings, R., Daley, D. (2004). Pro-social behaviour and behaviour problems independently predict maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 4, 339–349.

Ben-Sasson, A., Cermak, S. A., Orsmond, G. I., Tager-Flusberg, H., Carter, A. S., Kadlec, M. B., Dunn, W. (2007). Extreme sensory modulation behaviors in toddlers with autism spectrum disorders. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61, 5, 584-592.

Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 6, 450-461.

Bouma, R., Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparative study between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46, 6, 722-730.

Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 17, 4, 208-215.

- Briskman, J., Happe, F., Frith, U. (2001). Exploring the cognitive phenotype of autism: Weak "central coherence" in parents and siblings of children with autism: II. Real-lifeskills and preferences. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 42, 3, 309-316.
- Bristol, M. M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: successful adaptation and double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 4, 469-486.
- Brogan, C. A., Knussen, Ch. (2003). The disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder. *Autism*, 7, 1, 31- 46.
- Courchesne E, Karns CM, Davis HR et al (2001). Unusual brain growth 17 patterns in early life of patients with autistic disorder. *Neurology*, 57, 245–254.
- Courchesne E, Redcay E, Kennedy DP (2004). The autistic brain: birth through adulthood. *Current Opinion in Neurology*, 17:489-496. Finn M (1997). In the case of Bruno Bettelheim. *First Things*, 74:44-48.
- Capps, L., Kasari, C., Yirmiya, N., Sigman, M. (1993). Parental perception of emotional expressiveness in children with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61, 3, 475-484.
- Cascella, P. W., Colella, C. S. (2004). Knowledge of autism spectrum disorders among connecticut school speech–language pathologists. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19, 4, 245-252.
- Charman, T., Baird, G. (2002). Practitioner review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 3, 289–305.
- Charman T., Baron-Cohen S., Baird G., Cox A., Wheelwright S., Swettenham J., Drew A. (2001). Commentary: The Modified Checklist for Autism in Toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 2, 145–148.
- Croen, L. A., Grether, J. K., Hoogstrate, J., Selvin, S. (2002). The changing prevalence of autism in California. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 3, 207-215.
- 100 A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders
- Dale, E., Jahoda, A., Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 10, 5, 463-479.

Davis, N. O., Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 7, 1278–1291.

De Giacomo, A., Fombonne, E. (1998). Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 7, 3, 131-136.

Dunlap, G., Robbins, F. R. (1994). Parents' reports of their children's challenging behaviors: Results of a statewide survey. *Mental Retardation*, 32, 3, 206-212.

Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 1, 39-52.

Endler, N. S., Parker, J. D. A. (1990). *Coping Inventory for Stressful Situation. Manual*. Toronto:Multi-Health Systems.

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou X-H., Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13, 4, 375–387.

Fombonne E (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65:591-598.

Fuentes-Biggi J, Ferrari-Arroyo MJ, Boada-Muñoz L et al (2006). [Good practice guidelines for the treatment of autistic spectrum disorders]. *Revista de Neurologia*, 43:425-438.

Frazier T, Youngstrom E, Speer L (2012). Validation of proposed DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51:28-40.

Freitag CM (2007). The genetics of autistic disorders and its clinical relevance: a review of the literature. *Molecular Psychiatry*, 12:2-22.

Freitag CM, Staal W, Klauck SM et al (2010). Genetics of autistic disorders: review and clinical implications. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 19:169-178.

Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31, 7, 1011–1027.

Fitzgerald, M., Birkbeck, G., Matthews, P. (2002). Maternal burden in families with children with autistic spectrum disorder. *The Irish Journal of Psychology*, 33, 1–2, 17.

Gillberg C, Schaumaun H, Gillberg IC (1995). Autism in immigrants: Children born in Sweden to mother born in Uganda. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39:141-144.

Goodlee F, Smith J, Marcovitch H (2011) Wakefield's article linking MMR vaccine and autism was fraudulent. *British Medical Journal*, 342:c7452.

Grafodatskaya D, Chung B, Szatmari P et al (2010). Autism spectrum disorders and epigenetics. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49:794-809.

Grant WB, Soles CM (2009). Epidemiological evidence supporting the role of maternal Vitamin-D deficiency as a risk factor for the development of infantile autism. *Dermato-Endocrinology*, 1:223-228.

Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., Myers, B. J. (2006). "How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis?", *Autism*, 10, 5, 439–451.

Goodlin-Jones, B. L., Tang, K., Liu, J., Anders, T. F. (2008). Sleep patterns in preschool-age children with *autism*, developmental delay, and typical development. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47, 8, 930-938.

Gray, D. E. (2002a). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 3, 215-222.

Gray, D. E. (2002b). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24, 6, 734 - 749.

Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Wyngaarden-Krauss, M., Jing-Ann Ch. R., Jinkuk H. (2004). The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or Down syndrome on maternal well-being: The mediating role of optimism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74, 1, 14-25.

Grodzka, M. (1995). *Placz bez łez. Listy rodziców dzieci autystycznych [A Tearless Cry. The letters from parents of children with autism]*. Gdańsk: Wydawnictwo Medyczne MAKmed s.c.

Gupta, V. B. (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 4, 417–425.

Happé F, Frith U (2006). The weak coherence account: Detail focused cognitive style in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36:5–25.

Hazlett HC, Poe M, Gerig G et al (2005). Magnetic resonance imaging and head circumference study of brain size in autism: birth through age 2 years. *Archives of General Psychiatry*, 62:1366-1376.

Hall, H. R., Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34, 1, 4-25. Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders 101.

Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism*, 11, 6, 489-501.

Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27, 3, 149- 160.

Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 4/5, 231-237.

Hastings, R. P., Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 3, 327–336.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F., Brown, T., Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of preschool children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 5, 635-644.

Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Seeney, D., Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 12, 874-882.

Hodapp, R.M., Ricci, L.A., Ly, T.M., Fidler, D.J. (2003). The effects of the child with Down syndrome on maternal stress. *British Journal of Developmental Psychology*, 21, 1, 137–151.

Hoffman, Ch. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., Looney, L. (2009).

Parenting stress and closeness mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 3, 178-187.

Hoffman, Ch. D., Sweeney, D. P., Lopez-Wagner, M. C. (2008). Children with autism: Sleep problems and mothers' stress. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23, 3, 155-165.

Holroyd, J. (1987). *Questionnaire on Resources and Stress for Families with Chronically Ill or Handicapped Members (Manual)*. Brandon, VT: Clinical Psychology Publishing Co., Inc.

Holroyd, J., McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 4, 431-436.

Hoppes, K., Harris, S. L. (1990). Perceptions of child attachment and maternal gratification in mothers of children with autism and Down syndrome. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 4, 365-370.

Horrocks, J. L., White, G., Roberts, L. (2008). Principals' attitudes regarding inclusion of children with autism in Pennsylvania public schools. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 8, 1462-1473.

Hurley, R., Losh, M., Parlier, M., Reznick, J., Piven, J. (2007). The Broad Autism Phenotype Questionnaire. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 37, 9, 1679-1690.

Hutton, A. M.; Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 20, 3, 180-189.
102 A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders

Huws, J. C., Jones, R. S. P. (2010). "They just seem to live their lives in their own little world": Lay perceptions of autism. *Disability & Society*, 25, 3, 331-344.

Iobst, E., Nabors, L., Rosenzweig, K. (2009). Adults' perceptions of a child with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 2, 401-408.

Johnston, C., Hessler, D., Blasey, C., Eliez, S., Erba, H., Dyer-Friedman, J., Glaser, B., Reiss, A.L. (2003). Factors associated with parenting stress in mothers of children with fragile X syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24, 4, 267-275.

Jones, J., Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. Preview. *Journal*

onDevelopmental Disabilities, 11. Special issue: Special Issue on Families of Individuals with DD, 31-46.

Joseph, R. M., Tager-Flusberg, H., Lord, C. (2002). Cognitive profiles and socialcommunicativefunctioning in children with autism spectrum disorder. *Journal ofChild Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 43, 6, 807-821.

Johnson CP, Myers SM (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120:1183-215.

Jones W, Carr K, Klin A (2008). Absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in 2-year-olds with autism spectrum disorder. *Archives of General Psychiatry*, 65:946-954.

Kanner L (1943). Autistic disturbances of affective contact. *The Nervous Child*, 2:217-250. Reprinted in *Acta Paedopsychiatrica*, 1968, 35:100-136.

Kim YS, Leventhal BL, Koh YJ et al (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*, 168:904-912.

Kinney DK, Barch DH, Chayka B et al (2010). Environmental risk factors for autism: do they help cause de novo genetic mutations that contribute to the disorder? *Medical Hypothesis*, 74:102-106.

Klin A, Lin DJ, Gorrindo P et al (2009). Two-year-olds with autism orient to non-social contingencies rather than biological motion. *Nature*, 14:257-261.

Kuhn R (2004). Eugen Bleuler's concepts of psychopathology. *History of Psychiatry*, 15:361-366. Lainhart JE (2006). Advances in autism neuro-imaging research for the clinician and geneticist. *American Journal of Medical Genetics. Part C, Seminars in Medical Genetics*, 142C:33-39.

Kasari, C., Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 27, 1, 39-57.

King, G. A., Zëaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health & Development*, 32, 3, 353-369.

Koegel R. L., Schreibman L., Loos L. M., Dirlich-Wilhelm H., Dunlap G., Robbins F. R., Plienis A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 2, 205-216.

Konstantareas, M.M., Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10, 6, 593-607.

Knussen, C., Sloper, P. (1992). Stress in families of children with disability: A review of risk and resistance factors. *Journal of Mental Health*, 1, 3, 241-256.

Lehnhardt FG, Gawronkia A, Volpert K et al (2011). [Autism spectrum disorders in adulthood: clinical and neuropsychological findings of Asperger syndrome diagnosed late in life]. *Fortschritte der Neurologie – Psychiatrie*, 79:290-297.

Li N, Chen G, Song X et al (2011). Prevalence of autism caused disability among Chinese children: a national population-based survey. *Epilepsy & Behavior*, 22:786- 789.

Lombardo M, Baron-Cohen S, Belmonte M et al (2011). Neural endophenotypes for social behaviour in autism spectrum conditions. In J Decety, J Cacioppo (eds), *The Handbook of Social Neuroscience*, Oxford: Oxford University Press. Lotter V (1978). Childhood autism in Africa. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 19:231-244.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

Lecavalier, L., Leone, S., Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 3, 172–183.

Lee, G. K. (2009). Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust? *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 21, 2, 93-114.

Lustig, D. C. (2002). Family coping in families with a child with a disability. *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, 37, 1, 14-22.

Lyons A. M., Leon, S. C., Roecker Phelps, C. E. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 4, 516-524.

Ma D, Salyakina D, Jaworski JM et al (2009). A genome-wide association study of autism reveals a common novel risk locus at 5p14.1. *Annals of Human Genetics*, 73:263-273.

Marriage S, Wolverson A (2009). Autism spectrum disorder grown up: A chart review of adult functioning. *Journal of Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 18:322-328.

- Mottron L, Dawson M, Soulières I et al (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: an update, and eight principles of autistic perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36:27-43.
- Muhle R, Trentacoste SV, Rapin I (2004). The genetics of autism. *Pediatrics*, 113:472-486.
- NICE (2011). *Autism: Recognition, Referral and Diagnosis of Children and Young People on the Autism Spectrum*. London: Royal College of Obstetricians and Gynaecologists.
- Mak, W. W. S., Ho, A. H. Y., Law, R. W. (2007). Sense of coherence, parenting attitudes and stress among mothers of children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 2, 157–167.
- Mansell, W., Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service. Access to information and use of services. *Autism*, 8, 4, 387-407.
- Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders 103.
- Marcus, L. M., Kunce, L. J., Schopler, E. (1997). Working with families. In: *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, D. J. Cohen, F. R. Volkmar (eds), pp. 631-649. New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Matson, J. L., LoVullo, S. V., Boisjole, J. A., Gonzalez, M. L. (2008). The behavioral treatment of an 11-year-old girl with autism and aggressive behaviors. *Clinical Case Studies*, 7, 4, 313-326.
- Mavropoulou, S., Padelidi, S. (2000). Greek teachers' perceptions of autism and implications for educational practice: A preliminary analysis. *Autism*, 4, 2, 173–183.
- McCubbin, H., Patterson, J. (1983). Family stress adaptation to crises: A double ABCX model of family behavior. In: *Social stresses and the family: Advances and developments in family stress theory and research*, H. McCubbin, M. Sussman, J. Patterson (eds.), pp. 7-37. New York: The Haworth Press.
- Midence, K., O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism. A pilot study. *Autism*, 3, 3, 273–285.
- Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L., & Loos, L. M. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports*, 71, 3, 1272-1274.
- Moldin, S. O., Rubenstein, J. L. R. (2006) (eds.). *Understanding autism. From basic neuroscience to treatment*. Taylor and Francis Group: Boca Raton, FL.
- Montes, G., Halterman, J.S. (2008). Child care problems and employment among families

with preschool-aged children with autism in the United States. *Pediatrics*, 122 (1),e 202-208.

Moreno, S. J., Donnellan, A. M. (1991). *High-functioning individuals with autism: Advice and information for parents and others who care*. Crown Point, IN: Maap Services.

Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., Hoëlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism. *Pediatrics International*, 51, 3, 364–370.

Murphy, M., Bolton, P., Pickles, A., Fombonne, E., Piven, J., Rutter, M. (2000). Personality traits of the relatives of autistic probands. *Psychological Medicine*, 30, 6, 1411–1424.

Norton, P., Drew, C. (1994). Autism and potential family stressors. *The American Journal of Family Therapy*, 22, 1, 67-75.

Nordin V, Gillberg C (1998). The long-term course of autistic disorders: update on follow-up studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 97:99-108.

Olsson, M. B., Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 46, 7, 548–559.

Olsson, M. B., Larsman, P., Hwang, P. C. (2008). Relationships among risk, sense of coherence, and well-being in parents of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 5, 4, 227-236.

Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 6, 1092-1103.

Osborne, L. A., Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism*, 12, 3, 309–324.

Perry, A. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal on Developmental Disabilities*, 11, 1, 1-16.

Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 3, 274-278. 104 A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders.

Pisula, E., Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 12, 1485–1494.

Piven, J. (1999). Genetic liability for autism: the behavioural expression in relatives. *International Review of Psychiatry*, 11, 4, 299-308.

Phetrasuwan, S., Miles, M. S. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 188, 3, 157-165.

Portway, S. M., Johnson, B. (2005). Do you know I have Asperger Syndrome? Risks of a non-obvious disability. *Health, Risk, and Society*, 7, 1, 73-83.

Rimland B. *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior*. New York, NY: Appleton-Century-Crofts.

Robins DL, Fein D, Barton ML et al (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31,131-144.

Rutter M, Andersen-Wood L, Beckett C (1999). Quasi-autistic patterns following severe early global privation. English and Romanian Adoptees (ERA) Study. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 40:537-549.

Rao, P. A., Beidel, D. C. (2009). Stress, sibling adjustment, and family functioning. The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33, 4, 437-451.

Rajner A, Wroniszewski M (2000). *Raport 2000* [Report 2000]. Warsaw: „Synapsis”.

Renty, J., Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. *Child: Care, Health & Development*, 32, 3, 371–385.

Rhoades, R. A., Scarpa, A., Salley, B. (2007). The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: results of a parent survey. *BMC Pediatrics*, 7, 37; <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/7/37>.

Richman, D. M., Belmont, J. M., Kim, M., Slavin, C. B., Hayner, A. K. (2009). Parenting stress in families of children with Cornelia de Lange syndrome and Down syndrome. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 21, 6, 537-553.

Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of

children with autism, Down syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 2, 249-263.

Sadock BJ, Sadock VA (2008). Kaplan & Sadock's Concise Textbook of Child and Adolescent Psychiatry. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer/Lippincott William & Wilkins, pp 65-74.

Smalley SL (1991). Genetic influences in autism. *Psychiatric Clinics of North America*, 14:125-139.

Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119, Suppl. 1, 114-121.

Schreibman, L. (2005). *The science and fiction of autism*. Cambridge, MA, US: Harvard University Press.

Sharpley, C. F., Bitsika, V., Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 1, 19–28.

Siklos, S., Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 1, 9–22.

Siegel, B. (1997). Coping with the diagnosis of autism. In: *Handbook of Autism and Developmental Disorders*, F. Volkmar & D. Cohen (eds.), pp. 745–766. New York:Wiley.

Sivberg, B. (2002). Coping strategies and parental attitudes. A comparison of parents with children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *International Journal of Circumpolar Health*, 61, Suppl. 2, 36-50.

Smith, T. B., Oliver, M. N. I., Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, 2, 257–261.

Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J.S., Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders 105 mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38,5, 876-889.

Tarakeswahr, N., Pargament, K. I. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16, 4, 247-260.

- Tehee, E., Honan, R., Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 1, 34–42.
- Tobing, L. E., Glenwick, D. S. (2002). Relation of the Childhood Autism Rating Scale–Parent Version to diagnosis, stress, and age. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 3, 211–223.
- Tomanik, S., Harris, G. E., Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 1, 16–26.
- Tomchek, S. D., Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61, 2, 190–200.
- Twoy, R., Connolly, P. M., Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 5, 251.
- Towbin KE, Dykens EM, Pearson GS (1993). Conceptualizing “borderline syndrome of childhood” and “childhood schizophrenia” as a developmental disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 32:775-782.
- Volkmar, F. R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R., Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 1, 135–170.
- Wakefield A, Murch S, Anthony A et al (1998). Ileal-lymphoidnodular hyperplasia, non specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *Lancet*, 351:637–641 (retracted).
- Weiss LA, Arking DE, Daly MJ et al (2009). A genome-wide linkage and association scan reveals novel loci for autism. *Nature*, 461:802–808.
- Wetherby AM, Woods J, Allen L et al (2004). Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life. *The Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34:473–493.
- William P, Charman T, Skuse D (2012). Testing the construct validity of proposed criteria for DSM-5 autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51:41–50.
- Wing L (1997). The history of ideas on autism: legends, myths and reality. *Autism*, 1:13–23. Wing L, Gould J (1979). Severe impairments of social interaction and associated

abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9:11-29.

Wing L, Gould J, Gillberg C (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV? *Research in Developmental Disabilities*, 32:768-773.

World Health Organization (1993). *International Classification of Diseases, Tenth Edition*. Geneva: WHO.

Wachtel, K., Carter, A. S. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism*, 12, 5, 575–594.

Walenski, M., Tager-Flusberg, H., Ullman, M. T. (2006). Language in autism. In: *Understanding autism. From basic neuroscience to treatment*, Moldin S. O., Rubenstein, J. L. R. (eds), pp. 175-203. Boca Raton, FL: Taylor & Francis Group.

Webster, R. I., Majnemer, A., Platt, R. W., Shevell, M. I. (2008). Child health and parental stress in school-age children with a preschool diagnosis of developmental delay. *Journal of Child Neurology*, 23, 1, 32-38.

Weil, T. N., Bagramian, R. A., Inglehart, M. R. (2011). Treating patients with Autism Spectrum Disorder – SCDA members' attitudes and behavior. *Special Care In Dentistry*, 31, 1, 8-17.

Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism and children with mental retardation. *Autism*, 6, 1, 115-130.

Werner, S. (2011). Assessing female students' attitudes in various health and social professions toward working with people with autism: A preliminary study. *Journal of Interprofessional Care*, 25, 2, 131-137.

Whitaker, P. (2007). Provision for youngsters with autistic spectrum disorders in mainstream schools: what parents say – and what parents want. *British Journal of Special Education*, 34, 3, 170-178.

White, N., Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 3, 181–190.

Worcester, J. A., Nesman, T. M., Mendez, L. M. R., Keller, H. R. (2008). Giving voice to parents of young children with challenging behaviour. *Exceptional Children*, 74, 4, 509-525. 106 A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders.

Zwaigenbaum L, Bryson S, Rogers T et al (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23:143-152.

Zwaigenbaum L, Bryson S, Lord C et al (2009). Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: insights from studies of high-risk infants. *Pediatrics*, 123:1383-1391.