

**ANKTHI, STRESI, DEPRESIONI DHE CILËSIA E JETËS
TEK PRINDËRIT E FËMIJËVE ME AUTIZËM DHE
SINDROMËN DOWN**

Blerina Aliaj

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: Prof. Asoc.Dr. Erika Melonashi

Numri i fjalëve: 50.000

Tiranë, Shtator 2017

DEKLARATA E AUTORËSISË

Me përgjegjësi deklaroj që ky punim është kontributi im personal.

Ky punim nuk është botuar kurrë i tëri apo vlerësuar nga ndonjë institucion tjetër.

Në çdo rast është shmangur mosvënia e burimeve nga është marrë informacioni i përfshirë në punim.

Blerina Aliaj

ABSTRAKTI

Qëllimi i këtij studimi është të krahasojë nivelin e stresit, ankthit, depresionit tek prindërit e fëmijëve që kanë çrregullim të spektrit të autizmit dhe prindërve që kanë fëmijë me sindromën Down duke pasur grup kontrolli prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik. Instrumenatat e përdorur në studim janë dy, (DASS), për matjen e ankthit, stresit dhe depresionit, (WHOQOL-BREF), për matjen e cilësisë së jetës dhe një intervistë për analizë cilësore. Për realizim e këtij studimi janë marrë 30 çifte prindërisht për secilin grup. Numëri i nënave të marra në studim ($n=30$) për secilin grup, dhe numri i baballarëve është, ($n=29$) baballarë të fëmijëve me autizëm, ($n=28$), baballarë të fëmijëve me sindromën Down dhe ($n=28$), baballarë të fëmijëve me zhvillim tipik.

Rezultatet e studimit treguan që hipoteza e parë nuk u vërtetua. Sipas këtij studimi prindërit e fëmijëve me ÇSA nuk kanë nivel më të lartë ankthi, stresi dhe depresioni. Por, prindërit e fëmijëve me sindromën Down rezultuan me nivel më të lartë ankthi, stresi dhe depresioni krahasuar me prindërit e fëmijëve me autizëm dhe prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik. Edhe hipoteza e dytë e studimit nuk u vërtetua. Cilësia e jetës nuk rezultoi më e ulët tek prindërit e fëmijëve me autizëm por tek prindërit e fëmijëve me sindromën Down. Hipoteza e tretë e studimit u vërtetua, nënat e fëmijëve me autizëm dhe sindromë Down kanë cilësi jetese më të ulët sesa bashkëshortët e tyre. Gjetjet e këtij studimi tregojnë që niveli i ankthit/ stresit/ depresionit është më i lartë tek prindërit që kanë fëmijë me sindromën Down dhe cilësia e jetesës së tyre është më e ulët krahasuar me prindërit e fëmijëve me autizëm dhe zhvillim tipik .

Fjalë kyçe: autizëm, sindromë Down, ankth, stres, depresion, cilësi jetese, prindër.

ABSTRACT

The aim of this study is to compare the level of stress, anxiety and depression among parents who have children with autism spectrum disorder and parents who have children with Down syndrome having in control a group of mothers of children who have typical developing.

The research instruments used in this research are: DASS, anxiety, stress and depression measurement questionnaire, WHOQOL-BREF, quality of life measurement questionnaire and an interview.

The sample for this study is (n=90) mothers, (n=30) for each group, and (n = 85) fathers, (n=29), fathers of children with autism, (n=28), fathers of children with Down syndrome and (n=28), fathers of children with typical development.

The results of this study show that the first hypothesis was not proved. Parents of children with autism doesn't have the highest level of anxiety, stress and depression but parents of children with Down syndrome do. Even the second hypothesis was not proved. The quality of life of parents of children with autism isn't lower than quality of life of parents of children with Down syndrome. The third hypothesis was proved, mothers of children with autism and Down syndrome have lower quality of life compared with fathers of children with autism and Down syndrome.

The findings of this study point out the fact that parents of children with Down syndrome have more emotional problems and lower quality of life compared with parents of children with autism and typical development.

Key words:autism, Down syndrome, stress, anxiety, depression, quality of life, parents.

DEDIKIMI

“ Modelit më të mirë të ndershmërisë, drejtësisë dhe fisnikërisë njerëzore, që ndërroi jetë pak para dorëzimit të këtij punimi,,,

Gjyshit tim...”

FALENDERIME

Për realizimin e këtij punimi shkencor një falenderim i veçantë i shkon udhëheqëses sime shkencore, Prof. Asoc.Dr. Erika Melonashi, për kohën, përkushtimin, durim dhe dijen shkencore që më ka transmetuar gjatë gjithë këtyre viteve.

Falendetimi i dytë i shkon familjes sime për mbështetjen pa kushte që më kanë dhënë gjithmonë, në çdo iniciativë që unë kam ndërmarrë.

Falenderimi i tretë i shkon të gjithë prindërve të fëmijëve të cilët u bënë pjesë e këtij punimi, pa ndihmën e të cilëve ky studim nuk do të mund të ishte realizuar.

Falenderimi i katërt i shkon drejtoreshës së Down Syndrom Albania, Emanuela Pepkola Zaimi dhe koordinatore Flavia Shehu si dhe drejtoreshës së Qendrës Kombëtare të Mirërritjes dhe Zhvillimit të Fëmijëve, Migena Kika që më lejuan ti aplikoj pyetësorët pranë institucioneve që drejtojnë.

PËRMBAJTJA E LËNDËS

KAPITULLI I : Hyrje

1.1	Vështrim i përgjithshëm mbi fëmijët me nevoja të veçanta.....	fq 4
1.1.1	Cilësia e jetës së prindërve që kanë fëmijë me nevoja të veçanta	fq 8
1.2	Vështrim i përgjithshëm mbi autizmin dhe sindromën down.....	fq 13
1.2.1	Prejardha e termiit “autizëm”	fq 13
1.2.2	Ç’farë është autizmi?.....	fq 14
1.2.3	Kriteret diagnostikuese të autizmit.....	fq 15
1.2.4	Prevalenca e autizmit.....	fq 18
1.2.5	Shkaqet e autizmit.....	fq 20
1.2.6	Identifikimi dhe mënyrat e trajtimit të autizmit	fq 21
1.3	Sindroma Down.....	fq 26
1.3.1	Shkaqet e sindromës Down.....	fq 27
1.3.2	Karakteristikat e fëmijëve me sindromën Down.....	fq 27
1.3.3	Trajtimi I fëmijëve me sindromën Down.....	fq 32
1.4	Ndryshimi midis fëmijëve me autizëm dhe fëmijëve me SD.....	fq 36
1.5	Koncepti I cilësisë së jetës	fq 41
1.5.1	Cilësia e jetës së prindërve që kanë fëmijë me autizëm	fq 43
1.5.2	Cilësia e jetës së prindërve që kanë fëmijë me sindromën Down.....	fq 47
1.5.3	Krahasimi I cilësisë së jetës midis prindërve që kanë fëmijë me ÇSA, prindërve që kanë fëmijë me SD dhe prindërve që kanë fëmijë ZHT	fq 50
1.5.4	Cilat janë diferencat gjinore në lidhje në	

cilësinë e jetës së prindërve që kanë fëmijë ÇSA dhe SD?	fq 55
1.6 Stresi –Qasja teorike.....	fq 62
1.6.1 Teoritë e stresit.....	fq 62
1.6.2 Ankthi - Qasja teorike.....	fq 68
1.6.2.1 Simptomat e ankthit	fq 73
1.6.3 Depresioni - Qasja teorike.....	fq 74
1.6.3.1 Simptomat e depresionit.....	fq 78
1.7 Fëmijët me autizëm dhe sindromën Down në Shqipëri.....	fq 80
 Kapitulli II: Metodologjia	
2.1 Shtrimi I problemit	fq 86
2.2 Qëllimi I punimit.....	fq 86
2.3 Objektivat e studimit	fq 87
2.4 Pyetjet kërkimore të punimit dhe hipotezat.....	fq 88
2.5 Dizajni I studimit.....	fq 89
2.6 Vështirësitë dhe kufizimit e studimit	fq 90
2.7 Procedura dhe kampioni.....	fq 92
2.7.1 Konteksti I studimit	fq 92
2.7.2 Mbledhja e të dhënave.....	fq 93
2.7.3 Kampioni	fq 94
2.8. Kriteret e përzgjedhjes së kampionit.....	fq 98
2.9 Instrumentat	fq 99
2.9.1 DASS-Matësi I depresionit/ankthit/stresit	fq 99
2.9.2 Matësi I Cilësisë së Jetesës	fq 101
2.9.3 Intervista e hartuar për prindërit.....	fq 103
2.10 Çështje etike.....	fq 104
2.11 Përkthimi dhe pilotimi.....	fq 105

2.12 Pikat e forta dhe të dobta të instrumentave.....	fq 105
---	--------

KAPITULLI III: REZULTATET E STUDIMIT

3.1 Niveli I ankthit/ stresit/ depresioni tek prindërit e fëmijëve me autizëm, sindromë Down dhe zhvillim tipik.....	fq 106
3.2 Gjetjet për cilësinë e jetesës së prindërve që kanë fëmijë me autizëm, sindromë Down dhe zhvillim tipik.....	fq 126
3.3 Lidhja midis gjinisë së prindërve dhe cilësisë së tyre të jetesës.....	fq 135
3.4 Gjetjet në lidhje me frekuentimin e edukimit të përgjithshëm tek fëmijëve me ÇSA dhe SD	fq 149
3.5 Gjetjet në lidhje me mbështetjen sociale të fëmijëve me autizëm dhe sindromën Down.....	fq 150

KAPITULLI IV: Diskutimi

4.1 Krahasimi i nivelit të stresit, ankthit dhe depresionit midis prindërve që kanë fëmijë me autizëm, sindromën Down dhe zhvillim tipik.....	fq 153
4.2 Cilësia e jetës tek prindërit që kanë fëmijë me sindromën Down dhe fëmijë me zhvillim tipik.....	fq 160
4.3 Ndryshimi i cilësisë së jetës midis nënave dhe baballarëve.....	fq 166

KAPITULLI V: Përfundime dhe Rekomandime

5.1 Përfundime.....	fq 170
5.2 Rekomandime	fq 174
5.2.1 Rekomandime për studiuesit dhe prindërit	fq 174

LISTA E TABELAVE OSE DIAGRAMEVE

Tabla nr 2.7.3.1: Numri I përgjithshëm I grave dhe burrave të përfshirë në studim

Tabela nr 2.7.3.2: Arsimi i nënave dhe baballareve

Tabela nr 2.9.1.1: Pikëzimi i DASS

Tabela nr 3.1.1: Analiza e nivelit të depresionit/ankthit/stresit për gratë

Tabela nr 3.1.2: Analiza e nivelit të depresionit/ankthit/stresit për burrat

Tabela nr 3.1.3 Testi I homogjenitetit të variancave

Tabela nr 3.1.4: Testi ANOVA, diferencat midis grupeve.

Tabela nr 3.1.5: Teste që vërtetojnë cilësinë e analizës së kryer.

Tabela nr 3.1. 6: Teste që vërtetojnë cilësinë e analizës së kryer.

Tabela nr 3.2.1: Tabela e matjes së cilësisë së jetës për nënat

Tabela nr 3.2.2: Tabela e paraqitjes së cilësisë së jetës për baballarët

Tabela nr 3.3.1: Analiza e cilësisë së jetës për gratë dhe burrat

Tabela nr 3.3.2: Testi i Homogjenitetit të Variancave

Tabela nr 3.3.4: Testi ANOVA, diferencat midis grupeve

Tabela nr 3.3.5: Teste që vërtetojnë cilësinë e analizës së kryer.

Tabela nr 3.3.6: Teste që vërtetojnë cilësinë e analizës së kryer.

Tabela nr.3.3.7:Analiza e nivelit të shëndetit fizik, psikologjik dhe marrëdhëniet sociale për gratë dhe burrat

Tabela nr 3.3.8: Testi i Homogjenitetit të Variancave

Tabela nr 3.3.9: Analiza e testeve robuste të barazisë së mesatare

Tabela nr 3.3.10: Testi ANOVA, diferenca midis grupeve.

Tabela nr 3.3.11: Teste që vërtetojnë cilësinë e analizës së kryer

Tabela nr 3.3.12: Teste që vërtetojnë cilësinë e analizës së kryer.

Tablea nr 3.4.1: Ndjekja e arsimit të përgjithshëm të fëmijëve

Tabla nr 3.5.1: Mbeshtetja sociale ndaj prindërve që kanë fëmijë me ÇSA dhe SD

LISTA E SHKURTIMEVE DHE E FJALORIT

ÇSA- Çrregullim i Spektrit të Autizmit

SD – Sindroma Down

ZhT- Zhvillim tipik

N- Numri i kampionit që ka marrë pjesë në studim

ÇPZh- Çrregullime Pervazive të Zhvillimit

DSM- Manuali Diagnostikues dhe Statistikor

ABA- Analiza e Sjelljes së Aplikuar/ lloj terapie

TEACH- Trajtimi dhe Edukimi i Fëmijëve me Autizëm dhe Komunikim të Dëmtuar / lloj terapie

PECS- Sistemi I Komunikimit të Shkëmbimit të Figurave/ lloj terapie

DTT- Përsëritje e Veçantë e Hapve të Caktuara/ lloj terapie

PACT – Prindër dhe Fëmijë sëbashku / lloj terapie

DASS- Instrumenti I matjes të stresit, ankthit, depresionit

QOL- Instrumenti I matjes së cilësisë së jetës

KAPITULLI I : HYRJE

Ardhja në jetë e një fëmije është një ngjarje e rëndësishme në jetën e prindërve. Kjo shoqërohet me një përgjegjësi të madhe. Shpesh prindërit, sidomos kur ata presin fëmijën e tyre të parë ndjehen të stresuar dhe pyesin veten e tyre a do jenë mjaftueshëm kompetentë në rolin e tyre të ri. Megjithatë ndërsa koha kalon ata familjarizohen me idenë që një person i ri ka hyrë në jetën e tyre, dhe si pasojë shumë zakone do të ndryshojnë. Marrëdhënia midis prindërve dhe fëmijëve të tyre varet nga disa faktorë, siç janë shëndeti i fëmijës, temperamenti i tij, dhe aftësia e fëmijës për të shfaqur emocione. Nëse prindërit e fëmijëve që kanë zhvillim tipik kanë pasiguri, atëherë si mund të ndjehen prindërit që kanë fëmijë me probleme zhvillimi, aftësia e të cilëve për ti drejtuar e për të ndërvepruar me ta është me siguri më e vogël. Si do të jetë gjendja e tyre emocionale në këtë rast? Si do të jetë niveli i ankthit, stresit, depresionit tek këta prindër? Cilat janë faktorët që do të ndikojnë në reduktimin apo eliminimin e tyre?

Fokusi i këtij studimi janë prindërit që kanë fëmijë me autizëm dhe prindërit që kanë fëmijë me sindromën Down. Cili është niveli i tyre i ankthit, stresit, depresionit dhe cilësia e tyre e jetes, krahasimi midis këtyre grupeve duke pasur si grup kontrolli prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik si dhe krahasimi midis nënave dhe baballarëve. Tek nënat apo tek baballarët ndikon më tepër pasja e një fëmije me probleme zhvillimi?

Çrregullim i spektrit të autizmit është një çrregullim i parë në të gjitha racat, kulturat dhe shoqëritë. Çrregullimet e spektrit të autizmit janë njohur dhe si çrregulime pervasive të zhvillimit. Në Manualin Diagnostik dhe Statistikor të Rishikuar, DSM- IV –TR, në ÇPZh përfshihet autizmi, çrregullimi i paspecifikuar, Asperger, çrregullimi disintegruar, dhe

syndrome Ret. Në Manualin Diagnostik dhe Statistikor, Edicioni I Pestë (DSM-5), të gjitha çrregullimet e mësipërme futen në grupin e ÇSA. Fëmijët me ÇSA kanë probleme me komunikimin dhe ndërveprimin social. Ata gjithashtu kanë lëvizje stereotipike, mund të kenë vonesa në zhvillim dhe aftësitë intelektuale, vështirësi në procesin social dhe emocional dhe vështirësi në shprehjen e emocioneve (Kering, Wenar, 2006).

Një tjetër çrregullim, me të cilin fëmijët mund të lindin është sindroma Down. Ky është një çrregullim kromozomik i cili lidhet me një kromozom shtesë tek këta individë. Në vend të 46 kromozomeve këta individë kanë 47. Fëmijët me sindromën Down janë në risk më të madh sesa popullësia në përgjithësi për të patur probleme me shëndetin. Disa prej këtyre problemeve janë; probleme me zemrën, risk i lartë për të zhvilluar infeksione, probleme me frymëmarrjen dhe dëgjimin si dhe probleme me gjumin dhe ushqimin. Të gjithë fëmijët me sindromën Down shfaqin vonesa mendore dhe hipotoni. Këtyre fëmijëve prindërit duhet ti mësojnë të ecin, të flasin, të luajnë, procesin e tualetit dhe procese të tjera (Crosta, 2016).

Meqenëse këto dy çrregullime zgjasin gjatë gjithë jetës së fëmijës, prindërit e tyre duhet gjatë gjithë jetës së tyre ti shërbejnë. Është raportuar nivel i lartë stresi tek nënat e fëmijëve me autizëm. Krahësuar me prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik, prindërit e fëmijëve me autizëm raportojnë nivel më të lartë stresi në familje, si dhe probleme të mëdha fizike dhe psikologjike. Stresi i madh demonstron në forma të ndryshme të problemeve psikologjike siç janë depresioni, ankthi, mungesë kënaqësie nga jeta si dhe probleme me gjumin. Këto probleme bëjnë jo vetëm që prindërit të kenë një jetë plot ankth dhe të mërzitshme, por të ndikojnë negativisht në zhvillimin e aftësive të fëmijëve të tyre (Soltanifar, 2015).

Edhe prindërit që kanë fëmijë me sindromën Down për shkak të sjelljeve problematike të fëmijëve, faktit që këta prindër duhet të kujdesen për fëmijët e tyre gjatë gjithë kohës dhe vështirësive në folur dhe kuptuar që fëmijët kanë, prindërit e tyre ndjehen të stresuar, në ankth dhe depresion (Skotko, 2012). Për këtë arsye ky studim merr rëndësi sepse do të paraqesë një tablo më të qartë të gjendjes emocionale të prindërve që kanë fëmijë me probleme zhvillimi dhe rekomandimet e nevojshme që do të çonin në pasjen e një cilësie më të mirë jetese të këtyre prindërve.

Rëndësia tjetër e këtij studimi lidhet me faktin që përveç se jep për dy çrregullime panoramën e cilësisë së jetës dhe ankthit/stresit/ depresionit, mund të bëjë dhe krahasime midis tyre, duke pasur dhe si grup kontrolli prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik.

Pasja e një fëmije me probleme zhvillimi kërkon shumë përkujdesje. Por cili prej prindërve kujdeset më shumë për fëmijët dhe cili është ndikimi i kësaj përkujdesje në cilësinë e jetesës së tyre. Në përgjithësi ato që kujdesen më shumë për fëmijët janë nënat të cilat në shumicën e rasteve nuk punojnë jashtë shtëpisë. Nënata gjithashtu kanë jete sociale më të ulët sesa baballarët. Ato kujdesen më shumë për fëmijët dhe familjen duke hequr dorë dhe nga profesionet e tyre. Rastet e divorci gjithashtu nuk janë të rralla tek prindërit e fëmijëve me probleme zhvillimi, dhe ato që i mbajnë fëmijët me probleme dhe kujdesen për ta janë nënat (Reichman, 2008). Po në Shqipëri cili ka cilësinë e jetesës më të ulët, nënat apo baballarët?

Ky studim do të jetë një zë më shumë në fushën e psikologjisë, për të ardhur në ndihmë një target grupi njerëzish me vështirësi në mirëfunksionimin e tyre të përditshëm.

1.1 VËSHTRIM I PËRGJITHSHËM MBI FËMIJËT ME NEVOJA TË VEÇANTA

Përpara katër dekadave termi fëmijë me nevoja të veçanta nuk ishte pjesë e fjalorit të njerëzve. Në fund të viteve 1970 ndryshoi mënyra e trajtimit të fëmijëve që ishin më vulnerabël. Për familjet që kishin fëmijë me vështirësi mjeksore, emocionale dhe sjellore ishte hospitalizimi. Ata nuk mund të jetonin në familje dhe në komunitet. Edhe për fëmijët me pak problematika ishte e vështirë të gjendej shërbimi i nevojshëm. Ndërsa sot janë ngritur qendra të specializuara, terapia në shtëpi dhe përfshirja e fëmijëve në institucione të edukimit të përgjithshëm është pjesë e rëndësishme e trajtimit të fëmijëve (Phenson, 2004).

Po çfarë do të kuptojmë me termin fëmijë me “nevoja të veçanta”?

Termi “nevoja të veçanta” përdoret nga profesionistët për të emërtuar fëmijët zhvillimi i të cilëve është jo tipik, me fjalë të tjera zhvillimi i tyre nuk përputhet me zhvillimin kroonologjik që një fëmijë duhet të ketë në të gjitha stadet e tij të zhvillimit (Dare dhe O'Donon, 2002).

Sipas Panelit Teknik për Fëmijët me Nevoja të Veçanta të Organizatës Amerikane të Shëndetit Publik dhe Akademisë Amerikane të Pediatrisë tek fëmijët me nevoja të veçanta futen fëmijët me problem zhvillimi, vonesë mendore, probleme emocionale, sëmundje kronike si dhe ata me probleme motore dhe ndjesore (Cohen, 1994). Fëmijët me nevoja të veçanta ndryshojnë nga fëmijët me zhvillim tipik në katër fusha zhvillimi siç janë ato fizike, ndjesore, shëndeti fizik dhe vështirësi në të nxënë. Llojet e nevojave të veçanta variojnë në disa, siç janë; çrregullimi i spektrit të autizmit, sindoma Down si dhe çrregullimet e të nxënit (National Council for Special Education, 2014).

Tek çrregullimet e të nxënit përfshihen çrregullimi I vëmendjes, çrregullimi I vëmendjes me hiperaktivitetet, çrregullimi pervaziv I personalitetit, disleksia, disgrafia, diskalkulia (Kirk, 2009 dhe Shehu, 2007).

Fëmijët me nevoja të veçanta kërkojnë më shumë shërbim shëndetësor sesa fëmijët me zhvillim tipik. Këta fëmijë përdorin shpesh shërbimin spitalor apo shërbimet e specializuara (Lindly, Mark, 2011). Ata rrezikojnë pjesëmarrje të ulët në aktivitetet edukuese dhe sociale, e cila ndikon negativisht në jetën e tyre (Houtrow, Jones, Ghandour, Stickland, Newacheck, 2012).

Profesionistët theksojnë që tre vitet e para të jetës janë shumë të rëndësishme për zhvillimin e mëvonshëm social, emocional dhe konjitiv (mendor) të individit. Të parët që u morën me studimin e stadeve të zhvillimit të individëve janë Piaget, Vygotsky, Montessary e tjerë pas tyre, në bazë të studime të cilëve u ndërtua tabloja më e qartë e zhvillimit të fëmijëve, studime të cilat ngritën bazën e edukimit të hershëm të fëmijëve (Gardiulo e Kilgo, 2014).

Për fëmijët me nevoja të veçanta edukimi është procesi më i rëndësishëm. Terapia e specializuar dhe të qenurit pjesë e edukimit të përgjithshëm janë baza për zhvillimin e këtyre fëmijëve. Secili prej fëmijëve me nevoja të veçanta duhet ti nënshtrohet terapisë individuale për trajtimin e fushave në të cilat ata kanë vështirësi. Por, është e rëndësishme që ky lloj trajtimi të bashkëlidhet me sistemin e edukimit të përgjithshëm. Në sistemin e përgjithshëm arsimor, si në kopsht dhe në shkollë, është shumë e rëndësishme që mësuesit të kenë njohuri për qenien njerëzore, të vëzhgojnë, veçanërisht elementët jo tipikë tek fëmijët si dhe të identifikojë se cili prej tyre ka nevojë për qasje terapeutike (Luxford, 1994).

Megjithatë , integrimi I fëmijëve me probleme zhvillimi në shkolla të zakonshme është një nga problemet më të mëdha që prindërit e tyre kanë. Është shumë e rëndësishme që fëmijët me nevoja të veçanta të pranohen nga familjarët e tyre dhe të kenë të njëjtin status në familje si motrat dhe vëllezërit e tyre. Masa e pranimi të fëmijës në familje ka gjasa të varet nga suksesi I integrit të tij në kopështe apo shkolla të zakonshme. Integrimi I fëmijës në kopështe/ shkolla të zakonshme, sidomos ata me çrregullime të rënda, mund të jetë I ndikuar nga fakti sesa prindërit dhe nxënësit e tjerë janë të njohur me çrregullimin. Është e rëndësishme që prindërit dhe mësuesit të kenë njohuri mbi çrregullimin. Sa më shumë njohuri të kenë, aq më shumë ata do të jenë në funksion të fëmijëve të tyre (Warnock, 1987).

Ndërsa kur fëmijët janë në moshën parashkollore përballen me kompleksin e kalimit nga kopështi në shkollë duke kërkuar mbështetje administrative, sociale dhe edukative shtesë (Janus, Kopechanski, Camerun, Hughes, 2008).

Prindërit dhe mësuesit e fëmijëve me nevoja të veçanta përjetojnë stress I cili ndikon në mirëqenien e tyre, në rolin e tyre si prindër apo mësues dhe në cilësinë e prindërimit dhe mësimit të tyre. Ngritja e një programi specifik për prindërit dhe mësuesit ndikon në mirëqenien dhe ruajtjen e balancës emocionale të prindërve dhe mësuesve që kanë fëmijë me nevoja të veçanta (American Psychological Association. 2012).

Shpesh bëhet pyetja a duhen trajtuar me medikamente apo suplemente ushqimore fëmijët me nevoja të veçanta? Është shumë e rëndësishme që për secilin prej fëmijëve të hartohet plan trajtimi. Në trajtimin e një fëmijë me nevoja të veçanta psikiatri është një komponent I

rëndësishëm I skuadrës së vlerësimit dhe trajtimit të fëmijës. Në fillim duhet evidentuar simptomat që janë objektiv për tu trajtuar. Këto simptoma përfshijnë 1) hiperaktivitetin, impulsivitetin, vëmendjen e shkurtër, shpërqëndrimin; 2) lëkundjet e humorit; 3) simptomat obsesv-kompulsive, që përfshijnë lëvizjet stereotipike lëvizëse; 4) sjellet vetë- dëmtuese, agresiviteti dhe shpërthimet e inatit; 5) ankthi dhe marrëdhëniet sociale; 6) probleme me gjumin dhe ushqimin. Problemet sjellore, edukative, sociale dhe komunikimi janë fushat kryesore me të cilat duhet punuar. Medikamentet mund të kombinohen me trajtimi sjellor dhe qasjen edukative. Fillimisht duhet bërë terapi sjellore për të parë se sa ky lloj trajtimi do të ndikojë në reduktimin e sjelljeve problematike pa medikamente. Nëse terapia ndikon në mënyra të ndryshme në shtëpi ose në shkollë, dhe nuk funksionin mirë njësoj, në të gjitha mjediset ajo duhet ndryshuar në mënyrë që të jetë sa më funksionale. Çdo medikament ka efektet e tij anësore që mund të jenë humbja e peshës, irritim, probleme me gjumin. Tek fëmijët me nevoja të veçanta studimet kanë treguar që medikamentet kanë reagim më të ashpër sesa tek fëmijët e tjerë për këtë arsye duhet patur kujdes me përdorimin e tyre atëherë kur është vërtetë e nevojshme (Lackner, 2016).

Pra për fëmijët me probleme zhvillimi duhet ti nënshtrohen trajtimit I specializuar sa më herët të jetë e mundur, të përfshihen në institucionet e arsimit të përgjithshëm si dhe të punohet në mënyrë të vazhdueshme nga prindërit e fëmijëve. Sa më I lartë ndërveprimi I këtyre faktorëve aq më shumë rezulate pozitive fëmija mund të arrijë.

1.1.1 Cilësia e jetës së prindërve që kanë fëmijë me nevoja të veçanta

Pasja e një fëmije është një përgjegjshmëri shumë e madhe. Shpesh prindërit, veçanërisht kur ata kanë fëmijën e tyre të parë, ata ndjehen të stresuar dhe jo kompetentë në rolin e tyre si prindër. Por, përgjatë kohës ata bëhen familiarë me idenë që një person i ri ka ardhur në jetën e tyre, shumë zakone kanë ndryshuar dhe ata janë përgjegjës për një tjetër jetë. Marrëdhënia prind-fëmijë, varet prej disa faktorëve si shëndeti i fëmijës, temperamentit i fëmijës dhe aftësia e fëmijës për të shfaqur emocione (Karaj, 2005). Nëse prindërit e fëmijëve të shëndetshëm ndjejnë vështirësi, si mund të ndjehen prindërit e fëmijëve me nevoja të veçanta?

Kur fëmijët mësojnë që fëmija i tyre ka ndonjë vështirësi ose problem në zhvillimin e tij, njëri prej reagimeve është mospranimi. Me kalimin e kohës mospranimi shkrihet me nervozizmin, i cili mund të ndikojë në komunikimin midis anëtarëve të familjes. Frika është një tjetër emocion që prindërit ndjejnë, e cila është e lidhur me pyetjen, çfarë do të ndodhë kur ky fëmijë të rritet? Më pas prindërit ndjehen në faj, duke fajësuar veten si shkaktarë të problemit si dhe ndjehen të shqetësuar. Më pas, prindërit ndjehen konfuzë sepse ata nuk kuptojnë se çfarë po ndodh me fëmijën e tyre (Smith, 2003).

Të rrisësh një fëmijë me probleme zhvillimi krijon një problem përshtatje për prindërit e tyre me situatën në të cilën ata ndodhen. Nga ndërhyrja që mund ti bëhet prindërve në aspekte të ndryshme të gjendjes emocionale, konjitive dhe përshtatjes sjellore të fëmijëve të tyre mund të ndikojë pozitivisht në reduktimin e problemeve të prindërimit dhe rritjen e marrëdhënive brenda familjes. Përshtatja e prindërve me diagnozën e fëmijës së tyre ndikon

jo vetëm në mirëqenien e familjes por edhe në zhvillimin e atashimit të sigurtë të fëmijës (Douglas, 2003).

Duke krahasuar prindërit e fëmijëve me vështirësi, me fëmijët pa vështirësi, u tregua që stresi lidhej me vështirësinë, pavarësisht se ç'loj vështirësie ajo është. Si fëmijët me vonesa mendore ashtu edhe ata me sëmundje kronike shfaqin më shumë problem sesa fëmijët që nuk kanë vështirësi (Folyd dhe Gallagher, 1999). Niveli I stresit lidhet veçanërisht me aftësinë e dobët të familjes për tu përshtatur dhe me nivelin e lartë të sjelljeve problematike të fëmijës. Stresi me kalimin e kohës më së shumti qëndronte I pandryshuar. Pesë arsytet e shfaqjes së stresit që u identifikuan tek prindërit janë: karakteristikat e fëmijës, ndërveprimi prind-fëmijë, kohezioni familjar, përshtatja e prindërve me problematikën e fëmijës dhe prania ose jo e grupeve mbështetëse (McGlone, Santos, Kazama, Fong, Mueller, 2002).

Prindërit e fëmijëve me vështirësi krahasuar me prindërit që kanë fëmijë me zhvillim tipik, nuk janë vetëm më të stresuar por kanë edhe më shumë probleme shëndetësore, ndjenja të mëdha frustrimi dhe nivel të lartë depresioni. Por ata kanë edhe vështirësi financiare dhe mbështetje të pamjaftueshme (Heiman, 2002).

Sa më shumë probleme serioze fëmija të ketë, aq më shumë probleme serioze familja ka. Ka shumë që prindërit që kanë fëmijë me nevoja të veçanta të divorcohen nga njëri-tjetri, sepse nënat, pjesën më të madhe të kohës e kalojnë duke u kujdesur për fëmijën dhe nuk punojnë, duke hequr dorë kështu nga karriera e tyre profesionale, dhe baballarët kalojnë më shumë kohë jashtë shtëpisë, në punën e tyre. Gjithashtu, prindërit e fëmijëve me nevoja të veçanta, janë të frikësuar të kenë fëmijë të tjerë e të kenë një familje të madhe. Kjo jo vetëm sepse fokusi I tyre I përkujdesjes është fëmija me probleme zhvillimi dhe pasja e një

fëmije tjetër mund të mos marrë vëmendjen e duhur, por edhe sepse kanë frikë se mos edhe fëmija tjetër do të ketë probleme zhvillimi. Të gjitha këto mund të influencojnë marrëdhënien midis prindërve me njëri- tjetrin duke krijuar probleme midis tyre (Ndrio, 2012).

Nga studimi I cilësisë së jetës, stresit psikologjik, kënaqësia nga jeta dhe përshtatja me fëmijën tek nënat dhe baballarët e fëmijëve që kanë probleme zhvillimi rezultoi që këta prindër kanë nivele të larta stresi, veçanërisht nënat. Faktorët që ndikojnë në stresin e tyre janë faktorët personalitetit, aftësia përshtatëse, eventet e jetes, dhe faktorët social – ekonomike. Për nënat faktori që ndikon më shumë negativisht janë çrregullimi I fëmijës dhe mungesa e komunikimit nga ana e tyre. Për baballarët gjinia e fëmijës dhe problemet me ushqimin që fëmijët kanë janë faktorët kryesorë që lidhen me gjendjen e tyre (Sloper, Turner, 1993).

Një problem që prindërit e fëmijëve me nevoja të veçanta në Shqipëri kanë, që në vende të tjera të botës është zgjidhur, është përfshirja e fëmijës së tyre në shkolla publike. Vështirësitë lidhen me nivelin e edukimit të mësuesve të cilët janë të pamjaftueshme për edukimin e fëmijëve me nevoja të veçanta, mungesën e strukturave mbështetëse, vështirësia për të ndërvepruar me mësuesit e tjerë si dhe numëri i madh i nxënësve. Si pasojë trajtimi I fëmijëve me nevoja të veçanta është I paplotë sepse pjesa e edukimit të përgjithshëm është shumë e rëndëshme për zhvillimin e shumë shprehive tek këta fëmijë si dhe të ndikojë në rritjen e nivelit të stresit tek prindërit e tyre sepse I duhet të kujdesen gjatë gjithë ditës për ta (Ballhysa, 2011).

Nga studimi I simptomave depressive dhe gjendjes emocionale tek 151 nëna dhe 57 baballarë të fëmijëve me probleme zhvillimi dhe 101 nëna dhe 55 baballarë të fëmijëve me

zhvillim tipik rezultoi që prindërit e fëmijëve me probleme zhvillimi, sidomos nënat kanë gjendje emocionale negative dhe më shumë simptoma depresive sesa grupi tjetër I prindërve. Diferenca midis grupeve është e konsiderueshme. Grupi I kontrollit ishin dukshëm më të lumtur, më të kënaqur, më krenarë, më mirënjohës dhe plot shpresë në lidhje me fëmijët e tyre (Marika, 1999).

Nga studimi në veçanti nga njëri tjetri I 73 nënave dhe baballarëve që kanë fëmijë me probleme zhvillimi u vunë re diferenca midis tyre për shkaqet që ndikojnë më së shumti në gjendjen e tyre depresive. Depresioni tek nënat ishet (42%) dhe tek baballarët (40%). Nënata me fëmijë të vegjël dhe baballarë me fëmijë djem ishin më në risk për shfaqjen e depresionit. Vlerësimi për veten, mbështetja sociale, marrëdhënia bashkëshortore u vu re të jenë faktorë predispozues të depresionit tek të dy prindërit (Trute, 1995).

Studimi I bërë nga (Lopez, 2013) ka treguar se atashimi prind –fëmijë midis prindërve dhe fëmijëve që kanë probleme zhvillimi ekziston. Po lind pyetja sesi kjo marrëdhënie ndryshon midis nënave dhe baballarëve. Rezultatet e studimit treguan që baballarët kanë tendencën të kenë atashim të sigurtë krahasuar me nënat. Aftësia për të kuptuar nevojat e fëmijës dhe aftësia për të ndërvepruar me ta, mendohet të jenë faktorët që ndikojnë pozitivisht në formimin e kësaj marrëdhënie.

Nga studimi I cilësisë së jetës tek prindërit që kanë fëmijë me problem zhvillimi dhe pa probleme zhvillimi ku në total u studiuan 147 prindër, 71 prej të cilëve kanë fëmijë me problem zhvillimi, 76 prej tyre kanë fëmijë pa problem zhvillimi, rezultatet e studimit treguan që marrëdhënia dhe mjedisi, dy pjesë të pyetësorit të matjes së cilësisë së jetës, ndahen dukshëm midis dy grupeve, por nuk u vunë re ndryshime të dukshme në shëndetin

fizik dhe psikologjik. Cilësia e jetës së prindërve dhe niveli i çrregullimit të fëmijës lidhen pozitivisht midis tyre. Prindërit që kanë fëmijë me nivel të rëndë çrregullimi u gjet që kanë probleme fizike, psikologjike më të rënda dhe ndihmë nga mjedisi rrethues më të ulët sesa grupi tjetër i prindërve. Kjo sepse fëmijët me më shumë probleme kanë më shumë nevojë për prindërit e tyre përgjatë ditë, si në aktivitetet akademike ashtu edhe në kujdesin për vehten si pasojë edhe stresi i tyre është më i madh (Leung, 2003).

Stresi i prindërve në mënyrë të vazhdueshme ka rezultuar më i lartë tek prindërit e fëmijëve me probleme intelektuale. Pavarësisht studimeve të konsiderueshme në lidhje me stresin në familjet e fëmijëve me probleme intelektuale, akoma janë të panjohur faktorët e stabilitetit dhe faktorët kompensues të lidhur me stresin e përditshëm të prindërve. Nga studimi i nënave dhe baballarëve të fëmijëve me probleme intelektuale, të cilët ishin nga mosha 36 deri në 60 muajash, duke përfshirë në studim mirëqenien psikologjike të secilit prej prindërve, marrëdhënien midis bashkëshortëve dhe marrëdhënien midis prindërve dhe fëmijëve, u vu re që stresi i nënave rritet në mënyrë sinjifikative përgjatë kalimit të kohës ndërsa stresi i përditshëm tek baballarët qëndronte më konstant. Ulja e stresit të përditshëm tek nënat lidhet si me mirëqenien midis bashkëshortëve ashtu edhe me marrëdhënien pozitive midis babait dhe fëmijës. Ndërsa ulja e stresit të përditshëm tek baballarët lidhet vetëm me mirëqenien e bashkëshorteve të tyre dhe marrëdhënien bashkëshortore pozitive. Por në stresin e përjetuar një faktor shumë të rëndësishëm luajnë karakteristikat personale të prindërve si dhe marrëdhënia pozitive bashkëshortore ndikon pozitivisht në përjetimin më lehtë dhe përshtatjes më shpejt të faktit që kanë një fëmijë me probleme intelektuale (Gerstein, 2009).

1.2 VËSHTRIM I PËRGJITHSHËM MBI AUTIZMIN DHE SINDROMËN DOWN

1.2.1 Prejardha e termit “autizëm”

Termi autizëm është përdorur për më shumë se 100 vjet dhe vjen nga fjala greke “autors” që do të thotë “vete”. Kjo fjalë përshkruan një situatë në të cilën një person heq dorë nga ndërveprimi social pra është një njeri i vetë - izoluar.

Një studiues që përdori termin autizëm dhe e studioi atë, ishte sviceriani Bleuler nga viti 1911 deri në vitin 1950. Për të, kuptimi i “autizm” ishte “I tërhequr në veten e tij” duke iu referuar kryesisht pacientëve të tij me skizofreni. Autizmi i referohet një sërë sjelljesh problematike në shtete dhe kultura të ndryshme (Medicine, Health, Care dhe Philosophy, 2000).

Pavarësisht prej tij, ky term është përdorur nga dy pionerë në fushën e autizmit si austriakët Leo Kanner dhe Hans Asperger në vitin 1943, të cilët iu referuan fëmijëve dhe të rriturve të cilët shfaqnin probleme në sjellje. Ata e përdorën këtë emër për probleme që kanë ekzistuar gjithmonë por që nuk e kanë pasur një emër (Delfos, 2005).

Bernard Rimland në vitin 1964 ishte një psikolog dhe prind i një fëmije me autizëm i cili argumentoi që ka ndryshim midis skizofrenisë dhe autizmit. Ai zbuloi që diferenca midis tyre lidhej me nivelin e inteligjencës, ndryshimi midis djemve dhe vajzave si dhe studioi shtresën shoqërore dhe nivelin e familjes që ka fëmijën me autizëm (Boushey, 2004).

Në vitet 1980-të në DSM III (Diagnostic and Statistical Manual) autizmi karakterizohej nga vështirësi për të krijuar marrëdhënie, vështirësi për të krijuar kontakt me sy, izolim në

vetëvehte dhe mungesë ndërveprimi me bashkëmoshatarët, mungesë të gjuhës së folur dhe mungesë e lojës imagjinare (Wolff, 2004).

Përkufizimi dhe diagnostikimi i këtyre çrregullimeve është zgjeruar përgjatë viteve duke përfshirë disa forma të autizmit. Në vitet 1990-të DSM IV dhe ICD-10 e përcaktojnë autizmin si çrregullim neurologjik me defiçite bazike konjitive (mendore) me predispozitë faktorët gjenetikë. Sipas DSM IV klasifikimi i diagnozave është: çrregullim i spektrit të autizmit, çrregullimi Asperger, çrregullimi pervaziv i zhvillimit i paspecifikuar. Ndërsa sipas ICD-10 klasifikimi i diagnozave është si pas këtyre grupeve: autizëm fëmijëror, çrregullimi Asperger dhe autizëm atipik (Wright, Williams, 2007).

1.2.2 Çfarë është autizmi?

Çrregullimi i Spektrit të Autizmit është një term i përgjithshëm për një grup çrregullimesh komplekse të zhvillimit të trurit. Ky çrregullim prek një sërë fushash zhvillimi si: pamundësia për tu shoqëruar normalisht; çrregullime të folurit, gjuhës, komunikimit; sjellje stereotipike; marrëdhënie anormale me sende dhe ngjarje; reagime anormale ndaj stimujve shqisorë dhe vonesa të ndryshme në zhvillim (Stone dhe Di Geromino, 2011). Simptomat e shumta e të ndryshme të autizmit mund të shfaqen vetëvetiu ose të shoqëruara me gjendje të tjera shëndetësore, si zhvillimi mendor i vonuar, verbëria, shurdhëria dhe epilepsia. Autizmi zgjat gjithë jetën (Powers, 2000).

Problemet e sjelljes janë gjithashtu një problem për fëmijët me autizëm, dhe fëmijët me aftësi komunikuese të limituar dhe/ose nivel ndërveprimi social të varfër. Problemet e sjelljes mund të jenë: agresion fizik, vetë-dëmtim, stereotipi, shpërthime inati dhe barriera të

mëdha për një edukim efektiv dhe zhvillim social. Fëmijët e vegjël me probleme sjellje janë në risk të lartë për përjashtim dhe izolim (Horner & Carr & Strain & Todd & Reed, 2002).

Sjellje të tjera problematike që fëmijët me ÇSA kanë, janë mungesa e vëmendjes, të qenurit jo bashkëpunues, çrregullime mendimi dhe shmangie sociale (Coe, 1999).

Problemet me gjumin janë të zakonshme tek fëmijët dhe adoleshentët me autizëm. Të paturit e një fëmije me probleme gjumi mund të ndikojë në të gjithë familjen por gjithashtu ndikojnë dhe në aftësinë e fëmijës për tu përqëndruar dhe për të përfituar nga terapia përgjatë ditës. Mungesa e gjumit mund të shkaktohet nga probleme mjeksore si: bllokimi i frymëmarrjes në gjumë ose refluksi gastroezofagik (Dawson, 2011).

Pra, apnea në gjumë është gjithashtu shumë e shpeshtë tek fëmijët me ÇSA duke i vënë ata në risk. Fillimisht vihen re probleme frymëmarrje tek këta fëmijë të cilat duhen kuruar me medikamente (Donaldson, Redmond. 1988).

1.2.3 Kriteret diagnostikuese të autizmit

Çrregullimi i Spektrit të Autizmit mund të identifikohet tek fëmijët e moshës 18 muajsh. Megjithatë, shumë fëmijë me ÇSA , veçanërisht ata me vonesë gjuhësore ose me aftësi gjuhësore të limituar, mund të mos marrin një diagnozë deri sa arrijnë moshën e shkollës, kur prindërit e tyre shqetësohen rreth aftësisë së tyre për të krijuar shoqëri dhe mësuesit vërejnë vështirësitë që ata kanë për të ndërvepruar me bashkëmoshatarët (Blumberg, 2013).

Manuali I kritereve diagnostikuese ka dhënë një kontribut të rëndësishëm për të përmirësuar përkufizimin e ÇSA. Në DSM-5 janë bërë disa ndryshime krahasuar me manualin e mëparshëm diagnostikues. Këto ndryshime përfshijnë mostheksimin e vonesës gjuhësore dhe moshën më të vonë të diagnostikimit të një fëmije me autizëm. Tre fushat kryesore karakteristike të etiketimit të autizmit janë reduktuar në dy si fusha siç janë fusha social- komunikuese dhe fusha sjellore e cila përfsin interesat fikse për diçka dhe sjelljet përsëritëse. Ndërkohë në këtë manual është përshkruar ÇSA në mënyrë shumë të detajuar me terma specific klinik (Bricient, 2013).

Sipas kritereve të manualit diagnostik dhe statistikor për çrregullimet mendor, DSM-5, kriteret diagnostikuese të çrregullimit të spektrit të autizmit janë si më poshtë duke u paraqitur në mënyrë të detajuar:

A. Defiçite të vazhdueshme në komunikim dhe ndërveprim social në kontekste të shumta:

1. Defiçite në marrëdhënien social-emocionale, për shembull, marrëdhënie sociale jo normale dhe dështim në bashkëbisedimin me të tjerët; e tregojnë interesin, emocionet ose dashurinë në mënyrë të reduktuar; dështon për të nisur dhe për tu përgjigjur ndërveprimeve sociale.
2. Defiçite në sjelljen jo verbale komunikuese I cili përdoret për ndërveprimin social. Për shembull, komunikim I varfër verbal dhe jo verbal, shmangie e kontaktit me sy dhe gjuhë e varfër e trupit, defiçite në të kuptuarin dhe përdorimin e gjestikulacionit; deri në mungesë totale e shprehive faciale dhe kominikimit jo verbal.

3. Defiçite për të zhvilluar, mbajtur dhe kuptuar marrëdhëniet. Për shembull, nga vështirësia për ti përshtatur sjelljet në varësi të situatës sociale, në vështirësinë për të ndarë lojën imagjinare apo të bërit shokë/qe, deri në mungesë totale interesi për bashkëmoshatarët.

B. Model përsëritës sjelljeje, interesash ose aktiviteteve si janë shpjeguar në të paktën dy prej shembujve të mëposhtëm:

1. Steriotipitë ose lëvizjet përsëritëse motore duke përdorur objekte ose gjuhën e folur. Për shembull, rreshtimi i lodrave ose rrotullisje e tyre, por edhe në formën e ekolalisë dhe frazave ideosinkretike.

2. Këmbëngulje për të bërë të njëjtën gjë, mungesë fleksibiliteti ndaj ndryshimit të rutinës, ose sjellje rutinore verbale ose jo verbale. Për shembull, stres shumë të madh për ndryshme të vogla, vështirësi me ndryshimet, të menduar strikt, përshëndetje rutinë, nevojë për rutinë ose të hajë të njëjtin ushqim çdo ditë.

3. Interes të lartë dhe të fiksuar i cili është jo normal në intensitet dhe fokus. Për shembull, lidhje të fortë me një objekt jo të zakonshëm.

4. Hiper ose hipo ndjeshmëri nga stimujt ose interesa të pazakonta në aspektet ndjesore të mjedisit. Për shembull, indiferencë ndaj dhimbjes, temperaturave, reagim armiqësor ndaj tingujve specifikë, nuhatje ose prekje të tepruar ndaj objekteve, magjepsje vizuale ndaj dritave ose lëvizjeve.

C. Simptomat mund të jenë prezente në periudhën e hershme të zhvillimit (por mund të mos manifestohen plotësisht deri sa nevoja sociale të arrijë limitet e kapacitetit, ose mund të maskohet nga strategjitë e të mësuarit në jetën e mëvonshme).

D. Simptomat shkaktojnë dëmtim të rëndësishëm klinik në fushën sociale, në fushën e zotërimit të aftësive dhe fusha të tjera të rëndësishme të funksionimit.

E. Këto çrregullime nuk shpjegohen më mirë përmes çrregullimeve intelektuale ose vonesave në zhvillimin global. Çrregullimet intelektuale dhe çrregullimi I spektrit të autizmit shpesh janë të ngjashme; për të bërë diagnozën diferenciale të autizmit dhe çrregullimeve intelektuale, komunikimi social duhet të jetë më poshtë sesa pritet për nivelin e përgjithshëm të zhvillimit (DSM 5).

Çrregullime të tjera psikiatrike janë shpesh bashkëshoqëruese tek fëmijët me çrregullim të spektrit të autizmit. Në disa raste mund të jenë dhe dy çrregullime. Diagnozat më të zakonshme janë çrregullim I ankthit social, çrregullim I ankthit me hiperaktivitet dhe çrregullimi kundërshtues dhe sfidues. Këto çrregullime duhet të vlerësohen në klinika të specializuara dhe të jenë fokus trajtimi (Simonoff, Pickles, 2008). Në një studim të bërë nga (White, 2009), tek fëmijët me ÇSA stresi dhe ankthi janë të zakonshme. Ankthi I tyre është më I madh në moshën e adoleshencës.

1.2.4 Prevalenca e autizmit

Për shumë dekada, pasi shkrimet origjinale të Kanner mbi subjektet u publikuan në 1943, autizmi konsiderohej si një gjendje e rradhë me prevalencë rreth 2-4 për 10,000 fëmijë.

Ndërsa më pas, studimet kanë treguar se në vitet 1990 numri i fëmijëve në moshë para shkollore të diagnostikuar me autizëm është rritur në 60 për 10,000 fëmijë. Arsytet e rritjes janë të diskutueshme dhe të paqarta. Ato përfshijnë ndryshimet në kriteret e diagnostikimit, metodat e ndryshme që përdoren për realizimin e studimeve, zhvillimi i konceptit për çrregullim të rëndë të autizmit, rritja e njohurive mbi çrregullimin tek prindërit, rritja e profesionistëve dhe qendrave të specializuara për trajtimin e çrregullimit, përveç mundësisë reale të rritjes së numrit të fëmijëve me autizëm (Wing, 2000).

Duke iu referuar Autism Speaks, numri i fëmijëve me autizëm në Shtetet e Bashkuara në vitin 2016 është po njësoj sa dhe dy vite më parë, 1 në 68 fëmijë. Sipas Qendrës së Kontrollit dhe Parandalimit të Sëmundjeve në Nj York, 43% e fëmijëve të identifikuar me autizëm e janë vlerësuar në moshën 3 vjeçare. Kjo tregon që pjesa më e madhe e tyre janë identifikuar në qendrat e tyre mjeksore dhe edukative para moshës 3 vjeçare. Autizmi mund të diagnostikohet që në moshën 2 vjeçare, dhe sa më herët të diagnostikohet aq më shumë mundësi zhvillimi aftësish, funksionesh dhe cilësi më të mirë jetese ka (Autism Speaks).

Edhe profesionistë të tjerë argumentojnë që mosha e vlerësimit të fëmijëve me autizëm është mosha 3 vjeçare. Por, nuk përjashtohet mundësia që disa fëmijë të mund të identifikohen më herët duke iu referuar aftësive të hershme që fëmijët zotërojnë siç janë diferencat në kontaktin me sy, tërheqja e vëmendjes, të kërkuarit duke treguar me gisht, imitimi dhe aftësitë për të luajtur (Buckley. 2005).

Studimet e mëparshme hipotetizonin që autizmi ishte më i përhapur në shtresën e lartë të shoqërisë. Por, në studimet e mëvonshme kjo hipotezë u hodh poshtë me arësyetimin që

fëmijët që vinin nga shtresa e lartë e shoqërisë kishin më shumë mundësi të diagnostikoheshin nëpër klinika. Përhapja e autizmit nuk është I lidhur as me shtresën sociale as me etninë. Studimet e bëra në vende të ndryshme të botës nxorren një tablo të njëjtë të çrregullimit (Kering, Wenar, 2006).

Ka diferencë gjinore në shfaqjen e autizmit. Probabilitetit i shfaqjes së autizmit tek djemtë është 3 deri në 4 herë më i lartë. Pra rapori është mesatarisht 4 me 1. Djemtë me ÇSA shfaqin më shumë probleme sjellje problematike sesa vajzat, siç është sjellja agresive, hiperaktive, sjellje prosociale e reduktuar dhe sjellje përsëritëse e shtuar. Vajzat me ÇSA tregojnë më shumë ankth, depresion dhe simptoma të tjera emocionale siç raportojnë prindërit. Koeficienti i inteligjencës raportohet të jetë më i ulët tek vajzat sesa tek djemtë e diagnostikuar me ÇSA (Werling, Geschwind, 2014).

1.2.5 Shkaqet e autizmit

Shkaku I saktë I shfaqjes së autizmit është akoma I panjohur. Teoritë etiologjike kanë ndryshuar përgjatë viteve. Sipas (Boushey, 2004) autizmi duket sikur ka prejardhje gjenetike më shumë sesa ndikim nga mjedisi. Aftësitë e veçanta të të afërmëve, aktivitetet e tyre të preferuara si dhe karakteristikat e prindërve janë fusha kryesore e studimit për të pasur një panoramë më të plotë të pasojave fenotipe të gjeneve që mund të ndikojnë në autizëm.

Studimet e familjeve të ndryshme kanë dëshmuar që autizmi është si familiar ashtu edhe I trashëgueshëm. Probabiliteti që një vëlla / motër I një fëmije me autizëm të jetë gjithashtu

me autizëm është nga 2 % deri në 8 %. Kjo do të thotë që është më i lartë sesa popullësia e përgjithshme. Studimet me binjakët kanë treguar që binjakët monozigotë kanë rrezikshmëri më të lartë sesa binjakët dizigotë, përkatësisht 90 % dhe 10 %. Studime të tjera gjenetike sugjerojnë probleme në kromozomin 7 dhe kromozomin X (Faras, 2010).

Në vitet e fundit është identifikuar që mbi 100 gjene bartin riskun për autizëm. Në afro 15% të rasteve mund të identifikohet një shkaktues gjenetik specifik i autizmit tek një person. Sidoqoftë shumica e rasteve tregon që ekziston një kombinim i kompleks i faktorëve gjenetikë dhe atyre mjedisorë që ndikojnë në zhvillimin e trurit në moshë të hershme. Në praninë e predispozitës gjenetike për të prekur nga autizmi ekzistojnë një numër ndikimesh jo gjenetike ose mjedisore që rrisin më tej rrezikun e fëmijës (Thurm, 2012).

Në faktorët mjedisorë përfshihet ndonjë sëmundje e nënës gjatë shtatzanisë, lindja shumë para kohe e bebes, vështirësi në lindje, (sidomos ato që ndikojnë në mungesën e oksigjenit në trurin e bebes), si dhe ekspozimi i nënave ndaj ajrit të ndotur dhe pesticideve në nivele të larta. Në vetvete këta faktorë nuk e shkaktojnë autizmin por të kombinuara me faktorë gjenetikë rreziku i tyre rritet (Dawson, 2011) .

1.2.6 Identifikimi dhe mënyrat e trajtimit të autizmit

Në mënyrë që fëmijët me nevoja të veçanta të marrin trajtimin e duhur, është shumë e rëndësishme që këtë fëmijë të mund të identifikohen. Studimet kanë treguar që sa më herët një fëmijë ti identifikohen problematikat e zhvillimit aq më shumë mundësi ka që këto vështirësi të përmirësohen. Një prej instrumentave të përcaktuar si efektivë në për fëmijët që janë në risk për autizmin është M-Chat. Gjithsesi, diagnoza është e sigurtë dhe e

besueshme vetëm kur fëmija të jetë në moshën 3 vjeçare. Mund të ndodhë që simptomat mos të vihen re fillimisht, dhe të evidentohen me rritjen në moshë. Diagnostikimi I ÇSA bazohet në karakteristikat sjellore dhe niveli socio-ekonomik dhe kulturorë. Për shembull, vonesat gjuhësore mund të lidhen me një çrregullim të caktuar por edhe me ndryshimet sociale ku e folura mund të zhvillohet më vonë në një vend ta caktuar krahasuar me zhvillimin në përgjithësi. Gjithashtu edhe vendosja e kontaktit me sy, si një simptomë e ÇSA mund të interpretohet në mënyra të ndryshme në kultura të ndryshme.

Është pranuar gjerësisht që mbështetja efektive për fëmijët me nevoja të veçanta duhet të fillojë sa më herët të jetë e mundur. Ndërhyrje e hershme përkufizohet si një tërësi ndërhyrjesh sociale, mjeksore, psikologjike dhe edukative për fëmijët dhe familjet e tyre. Ndërhyrja e hershme përfshin fëmijët nga lindja deri në moshën 3 vjeçare dhe ka katër qëllime kryesore: 1) të mbështesë familjet që të mbështesin zhvillimin e fëmijëve të tyre; 2) të promovojnë zhvillimin e fëmijës në fusha të caktuara; 3) të ndihmojnë fëmijën të fitojë besimin në vete; dhe 4) të parandajojnë problemet e së ardhmes (European Commison, 2013).

Një rol të rëndësishëm në identifikim e autizmit tek fëmijët, përveç prindërve luajnë pediatri e zhvillimit sepse shpesh ata janë pika e parë e kontaktit me prindërit. Është shumë e rëndësishme që pediatri të jenë në gjendje të dallojnë shenjat dhe simptomat dhe të kenë strategji për vlerësimin e fëmijës në mënyrë sistematike. Pediatri duhet të jenë në dijeni të insitucioneve zhvillimore, edukative dhe komunitare njësoj si për klinikat mjeksore (Johnson, 2007).

Ndër metodat më të rëndësishme për trajtimin e ÇSA renditen si më poshtë, por të gjitha metodat kanë pesë të përbashkëta: 1) trajtimi fokusohet në nivelin që fëmija ka në secilën prej fushave të zhvillimit si sjellje, bindje dhe vëmendje, imitimi motor, komunikimi, mënyra e përdorimit të lodrave dhe aftësitë sociale: 2) përgjithëimi është ndër vështirësitë më të mëdha që një fëmijë me autizëm ka, është e rëndësishme që aftësitë e mësuara nga terapeuti të implementohen nga prindërit në shtëpi dhe më pas nga mësuesit në klasë: 3) mjedisi I punës duhet të jetë shumë I strukturuar: 4) përfshirja e prindërve në procesin terapeutik është shumë e rëndësishme si terapist apo si bashkë-terapist: 5) vëmendje e veçantë I kushtohet aftësive të nevojshme përmes të cilave mund të kalohet në kopësht apo shkollë (Dawson & Osterling, 1997).

ABA është metoda parësore për trajtimin e sjelljeve problematike tek fëmijët me ÇSA. Ndërhyrjet që kanë dhënë rezultat në trajtimin e autizmit janë bazuar në principet e ABA-s. (Foxx, 2008)

Trajtimi I hershëm dhe intensiv përmes kësaj metode mund të përfshijë një numër të konsiderueshëm fëmijësh në arsimin e përgjithshëm dhe të kenë një funksionim të mirë intelektual. Trajtimi në shtëpi, qendër dhe nëpër institucione të edukimit të përgjithshëm janë pjesë e terapisë ABA për një trajtim sa më efikas dhe gjithëpërfshirës (Harris, Delmolino, 2002).

Ndërhyrja sjellore ka për qëllim evidentimin e një sjellje të caktuar në bazë të aftësive kryesore të fëmijës dhe vështirësive të tij. Qëllimi është rritja e sjelljeve të përshtatshme dhe/ose reduktimi I sjelljeve problematike. Gjatë ndërhyrjes sjellja matet vazhdimisht për të përcatuar efektivitetin e ndërhyrjes. Përgjithësimi I aftësive të fituara në vende të tjera,

njerëz dhe materiale të tjera, si dhe aftësia për të mbajtur sjelljen e përshtatshme janë elementët kryesorë të kësaj lloj terapie. Kjo lloj terapie realizohet vetëm midis terapistit dhe fëmijës ku fëmijës i mësohen shprehitë e munguara. Idealja sipas kësaj lloj metode është 40 orë terapi në javë për secilin prej fëmijëve (Naoui, 2009).

Terapia TEACCH është një tjetër metodë terapeutike e cila bazohet në ndërhyrjen e fëmijës në institucionet e specializuara por edhe përmes programeve që aplikohen nga vetë prindërit e fëmijës. Nga krahasimi i dy grupeve të fëmijëve, secili grup me 11 fëmijë, ku në grupin e parë prindërit për katër muaj aplikuan programe në shtëpi dhe në grupin e dytë prindërit nuk aplikuan programe në shtëpi doli se ndërhyrja përmes programeve në shtëpi është më efektive në zhvillimin e fëmijëve me autizëm. Fëmijët u testuan para eksperimentit dhe më pas. Rezultatet demonstruan që fëmijët e trajtuar në shtëpi nga prindërit e tyre kishin përmirësime të konsiderueshme në fusha të ndryshme zhvillimi. Progresi në grupin e trajtuar ishte 3 deri në 4 herë më i madh, që tregon që përveç profesionistëve dhe roli i prindërve është shumë i madh në ecurinë e fëmijës (Ozonoff & Cathcart, 1998).

Katër komponentët kryesorë të të mësuarit të stukturuar janë organizimi i mjedisit të punës, mbajtja e të dhënave gjatë punës, puna individuale me fëmijën dhe organizimi i detyrave të mësuara. Për secilin fëmijë hartohet një program i specializuar nga profesionistët në varësi të niveli të zhvillimi të fëmijës, e më pas ky program aplikohet. Një herë në 6 muaj fëmijët i nënëstrohen rëvlerësimeve për të parë ecurinë e fëmijëve në secilën fushë dhe në bazë të ndryshimeve hartohet plani i ndërhyrjes për 6- mujorin e ardhshëm (Schopler, Mesiboy, Hearsey, 1995).

Ka disa forma të tjera të trajtimit të fëmijëve me autëm; një shembull është Terapia në DysHEME. Loja në dysHEME është një teknikë speciale terapeutike, e cila ndikon në zhvillimin e aftësive individuale të fëmijës, duke u bazuar në marrëdhënien midis fëmijës dhe një personi tjetër. Përgjatë lojës, terapisti ose prindi ndërvepron me fëmijën në gjërat që fëmija pëlqen. Me kalimin e kohës, rritet dhe vëshirësia e ndërveprimit midis tyre. Sidomos prindërit inkurajohen ta aplikojnë lojën në dysHEME çdo ditë me fëmijën. Kjo do ta ndihmojë ata të mbeten në kontakt me fëmijën e tyre dhe të ndërveprojnë me ta në një mënyrë interesante. Ata mund të fillojnë me lojra nga më të thjeshtat e deri tek lojrat simbolike më të komplikuar të cilat përveç ndërveprimit ndikojnë edhe në aftësimin konjitiv dhe emocional të fëmijës (Stone, Di Geromino, 2011).

Sistemi I Komunikimit të Shkëmbimit të Figurave (PECS) është një tjetër formë terapie që mund të aplikohet jo vetëm nga profesionistët por gjithashtu edhe nga prindërit në shtëpi. Kjo realizohet përmes përdorimit të objekteve figurave, fotove dhe fjalëve që mund ta ndihmojnë fëmijën që të komunikojë. PECS nuk kërkon materiale komplekse apo të shtrenjta. Kjo metodë i mëson fëmijëve të vegjël ose çdo individ me komunikim të pazhvilluar një mënyrë komunikimi në kontekstin social. Studimet kanë treguar se shumë nxënës parashkollorë duke përdorur PECS kanë zhvilluar të folurin (Marshall, 2004).

Discrete Trial Training (DTT) është një prej ndërhyrjeve terapeutike që përdoret për fëmijët që janë me çrregullim të spektit të autizmit. Baza e kësaj terapi është puna ballë për ballë me fëmijën dhe aftësitë e mësohen fëmijës në mënyrë intensive. Terapistët vendosin një nivel të cilin fëmija është në gjendje të arrijë. Pas çdo seance terapie, terapistët llogarisin përqindjet korekte të çdo aftësie me të cilën ata kanë punuar me fëmijët. Ata mbajtë të

dhëna për secilin prej fëmijëve. Aftësitë të cilët terapistët kryesisht fokusohen ti mësojnë fëmijëve me autizëm janë aftësitë sociale me bashkëmoshatët e tyre, si dhe zhvillimin e aftësisë për të komunikuar (Kientz, 2007).

Një tjetër formë terapie që përfshin prindërit është PACT. Ndërhyrja PACT ka në thelb ndërveprimin social dhe komunikimin midis prindërve dhe fëmijëve. Qëllimi i kësaj ndërhyrje është të rrisë ndjeshmërinë dhe përgjegjshmërinë për komunikimin e fëmijës (Green & Charman, 2010).

1.3 Sindroma Down

Sindroma Down u përshkrua fillimisht nga mjeku John Langdon Down në vitin 1862, i cili ndihmoi të bëhet diferencimi i sindromës nga çrregullime mendore. Historikisht fëmijët me sindromën Down janë braktisur nga shoqëria. Ndër shekuj ishte e zakonshme që fëmijët me sindromën Down institucionalizoheshin duke mos marrë trajtimin e duhur, e si pasojë shumë fëmijë me sindromën Down vdisnin përgjatë fëmijërisë dhe rinisë së hershme (Mandal, 2016).

Në 1932, disa autorë sugjeruan që sindroma Down mund të shkaktohej nga një problem kromozomik, dhe vetëm në 1959 u zbulua analiza kariotipe e cila u përdor për të zbuluar formën dhe numrin e kromozomeve që shkaktonin sindromën Down (Hernandez, 1996).

1.3.1 Shkaqet e sindromës Down

Fëmijët me sindromën Down kanë 47 kromozome në vend të 46. Në 95% të rasteve, origjina e një kromozomi tepër vjen si rezultat i dështimit të ndarjes normale të kromozomeve gjatë procesit të mejozës (James, 1999 dhe Bittles, Bower, Hussain, Glasson, 2006). Rreth 70% e gabimit të ndarjes ndodh në mejozën I dhe 30% e gabimit ndodh në mejozën II. Gabimet e MII kanë filluar që në MI. Procesi I mejozës fillon që në fazën fetale, në javën e 11-12 të shtatzanisë, por bëhet e identifikueshme pas përfundimit të çiftimit të kromozomeve homologe dhe rikombinimin (Ghosh, 2015). Faktor tjetër ndikues është mosha e grave kur ato lindin fëmijën. Megjithatë në studimet për fëmijët me sindromë Down është vënë re që mosha e nënave të tyre është nën 35 vjeç, kjo sepse shumica e grave kanë predispozitë të lindin nën këtë moshë. Gjithsesi mosha e nënën mbetet faktor risku (Belmoochar, 2016). E ardhmja e shpjegimit të patologjisë së sindromës Down dhe zhvillimit të ndërhyrjeve efektive, do të varet nga deshifrimi i funksionimit fiziologjik të përkthimeve personale të kromozomit 21. Gjithsesi rezultatet përfundimtare të fenotipit nuk mund të bazohen vetëm në analizën e një gjeni të vetëm. Gjithashtu ndërveprimi i gjenit 21 me gjene të tjera, si dhe ndërveprimi midis gjeneve dhe mjedisit janë faktorë shumë të rëndësishëm (Ding, 2015).

1.3.2 Karakteristikat e fëmijëve me sindromën Down

Diagnoza e fëmijëve me sindromën Down në përgjithësi dyshohet pas lindjes si pasojë e disa karakteristikave fizike që fëmijët kanë. Fëmijët me sindromën Down kanë disa keqformime fizike, gjendje shëndetësore jo të mirë dhe dëmtime konjitive për shkak të

prezencës së një gjeni tepër në kromozomin e 21. Pra, fëmijët me sindromën Down kanë 47 komozome në vend të 46. Ata kanë problematika fizike si: hipotonia, trup i shkurtër, kokë e vogël, veshë të vegjël, gojë të vogël, lëkurë të tepruar në qafë, duar dhe gishtërinj të trashë. Disa prej tyre kanë më shumë prej këtyre karakteristikave, disa kanë më pak (NDSS, 2015).

Individët me sindromën Down shfaqin çrregullime në zhvillimin, strukturimin dhe funksionimin e shumë organeve dhe sistemeve të cilat mund të çojnë në komplikacione, shpeshherë të rënda, të shëndetit të tyre fizik dhe përkeqësim të cilësisë së tyre të jetesës. Shumë nga çrregullimet mund të kurohen nëse i kushtohet vëmendja e duhur dhe trajtohet që në fazat fillestare (Perera, 2016). Në problemet fizike që këto individë kanë mund të përmendim prevalencën e lartë për probleme në zemër, dobësia e muskujve dhe hipotonia si dhe presioni i gjakut të cilat ndikojnë në nivelin e aktivitetit fizik që fëmijët me sindromën Down bëjnë. Kjo bën që ata të jenë më të shëndoshë sesa bashkëmoshatarët e tyre të cilat kanë zhvillimi tipik, por edhe me ata që kanë çrregullime të tjera, duke ndikuar në cilësinë e tyre të jetës (Bricont, 2015).

Një fëmijë me vështirësi motore duket i shkujdesur dhe mund të ketë ekuilibër jo të mirë, nuk ngjit shkallët, nuk shkelmon topin, nuk kërcen në lartësi. Mund të mos ketë të zhvilluar motorikën fine si kapien pincetë, të mos mbajë dot lapsin, të mos shfletojë korrekt faqet e librit, të mos mbërthejë dhe zbërthejë kopsat e zinxhirët (DSA, 2016)

Dëmtimet konjitive mund të jenë të lehta, të moderuara, ose të rënda. Për këtë arsye fëmijët me sindromën Down janë në risk për humbjen e dëgjimit (75%), pengim të frymëmarrjes në gjumë (50-79%), sëmundje sysh (60%), përfshirë edhe perde në sy (15%), defekte në zemër (50%), probleme neurologjike (1-13%), probleme gastrointestinale (12%), sëmundje të teroides (4%-18%). Fëmijët me sindromën Down shpesh funksionojnë më mirë në situatat sociale sesa në aktivitete që kërkojnë impenjim konjitiv (Bull, 2011).

Truri I fëmijës me sindromën Down zhvillohet në mënyrë të ndryshme nga truri I fëmijëve me zhvillim tipik si nga madhësia ashtu edhe nga konfigurimi (Becker, Mito, Takashima, Onodera, 1991). Zhvillimi I trurit të tyre lidhet me pakësimin e numrit të neuroneve dhe diferencimin jo normal të neuroneve. Të rriturit me sindromën Down ka mundësi të preket nga sëmundja e Alzheimerit. Nuk dihen shkaqet e degradimit të neuroneve tek personat me sindromën Down (Yankner, 1995).

Memoria është një problematikë tjetër e fëmijëve me SD. Ata shfaqin vështirësi në memorien eksplicite duke qenë se kjo memorie lidhet me rikujtimin e ndërgjegjshëm të gjërave duke përdorur gjuhën. Aftësia e fëmijëve me SD për të mbajtur dhe procesuar informacionin verbal nuk është aq e mirë sa aftësia e tyre për informacionin vizual. Problemet e tyre të memories afatshkurtër e bëjnë më të vështirë aftësinë për të mësuar fjalë të reja, fjali dhe po ashtu e vështirësojnë procesimin e gjuhës së folur (DSA, 2016)

Çrregullimi I Alzheimerit dhe sindroma Down me shumë gjasë ndajnë të njëjtin faktor gjenetik. Të afërm të personave me Alzheimer kanë lindur fëmijë me sindromën Down dhe

e kundërta. Mamatë e fëmijëve me sindromën Down ne kalimin e moshës kanë predispozitë të preken nga Alzheimeri (Bhaumik, 2014). Edhe individët me sindromën Down kanë predispozitë të lartë për zhvillimin e Alzheimerit. Rreth 50% e tyre ka gjasë ti zhvillohet ky çrregullim midis moshës 40 dhe 60 vjeç (Decourt, 2013). Është konstatuar gjithashtu që me rritjen në moshë fëmijët me sindromën Down janë në risk për çrregullimet emocionale siç mund të jetë depresioni (Dykens, 2007).

Një ndër problemet më serioze që fëmijët me SD kanë është komunikimi. Fëmijët me SD fillojnë të flasin më vonë sesa fëmijët me zhvillim tipik. Zakonisht ata fillojnë ti flasin fjalët e para rreth moshës 24 - 36 muajsh. Fëmijët me SD e kanë më të vështirë mësimin e gramatikës dhe kur janë të vegjël shpesh flasin në mënyrë telegrafike. Ata mund ta bëjnë të kuptueshme bisedën por nuk i flasin fjalitë e plota. Gjithsesi është e rëndësishme të theksohet që fëmijët me SD kuptojnë më shumë sesa mund të flasin. Por, nëse këta fëmijë krijojnë një fjalor ai është i qëndrueshëm dhe i përdoret saktë (DSA, 2016).

Një prej problemeve të mundshme që individët me sindromën Down kanë është edhe obeziteti. Studimet kanë treguar që obeziteti është më i lartë tek fëmijët me sindromën Down krahasuar me lloje të tjera të çrregullimeve të të nxënit. Nga krahasimi midis djemve dhe vajzave me sindromën Down, u vu re që prevalencën më të lartë për të zhvilluar obezitetin e kanë vajzat (Melville, 2005).

Fëmijët me sindromën Down zakonisht janë fëmijë shumë social. Zhvillimi social përfshin aftësitë interpersonale, miqësitë, lojrat dhe kohën e lirë, pavarësinë e vetë – ndihmës dhe sjelljen e pranueshme shoqërisht. Mund të thuhet se zhvillimi social është shumë i rëndësishëm për mirëqenien e çdo individi dhe tek fëmijët me SD ndërveprimi emocional zhvillohet në mënyrë të ngjashme me fëmijët e tjerë në dy vitet e para të jetës por këto fillojnë të dëmtohen për shkak të dëmtimit konjitiv. Fëmijët me SD e kanë të vështirësi në njohjen e emocioneve nga shprehja faciale ose nga fotografitë. Fëmijët kanë nevojë të ndjekën të dashur, të kërkuar dhe emocionalisht të sigurtë (DSA, 2016).

Të gjithë të lindurit me sindromën Down kanë një kromozom shtesë në kromozomin e 21, (të gjithë ose vetëm një pjesë të tij), por ndikimi që ky kromozom ka në secilin prej individëve është i gjerë. Nuk mund të përcaktohet zhvillimi i një fëmijë vetëm nga diagnoza që ai ka. Disa fëmijë me sindromën Down kanë problem serioze me shëndetin, disa të tjerë kanë më pak problem me shëndetin. Të gjithë fëmijët me sindromën Down kanë vështirësi në të mësuar. Disa kanë më shumë vështirësi dhe disa të tjerë kanë më pak. Individët me sindromën Down kanë secilin prej tyre personalitetin e tij. Disa individë me sindromën Down janë shumë bashkëpunues, ekstravert, dhe i gëzohen shumë jetës sociale, ndërsa disa të tjerë mund të jenë të dhënë pas sportit, notit, gjimnastikës e të tjerë. Pra, secili prej individëve me sindromën Down duhet të konsiderohet si individ më vete dhe sindroma e tyre nuk është i vetmi element ndikues në zhvillimin e tyre (Buckley, 2000).

1.3.3 Trajtimi I fëmijëve me sindromën Down

Kromozomi shtesë që fëmijët kanë I ndikon ata në çdo qelizë të trupit, kështu që nuk është habi që çdo sistem I trupi të ndikohet në një farë mënyre. Megjithatë, fakt është që jo të gjithë fëmijët kanë të njëjtat probleme. Prindërit duhet të kenë njohuri për këto probleme kështu që duhet ta diagnostikojë fëmijën e ta trajtojnë sa më shpejt e në mënyrën e duhur. Trajtimet e probleme fizike, si për shembull trajtimi I problemeve të zemrës brenda 6 muajve të parë të jetës konsiderohet e rëndësishme, për mund të jetë fatale për fëmijën (Asim, 2015).

Zhvillimi I terapisë për individët me sindromën Down është fokusuar në trajtimin farmakologjik për të rritur nivelin e konjicionit. Për të zhvilluar metoda të reja terapeutike, është e rëndësishme që përfundohet identifikimi I gjeneve që ndikojnë në fenotimin e sindromës Down. Kjo do të kërkojë një përkufizim të standartizuar dhe të saktë të fenotipit. Në mënyrë ideale këto matje duhet të formulohen dhe të standartizohen për tu aplikuar në shumë qendra (Wisemar, Alferd, 2009).

Trajtimi I duhur I bën fëmijët me sindromën Down më të shëndetshëm, rrit mundësinë për të rritur funksionet e tyre konjitive, motorrike dhe mundëinë për të pasur një jetë të pavarur (Batshaw, 1993). Është shumë e rëndësishme që mbështetja terapeutike të fillojë sa më herët të jetë e mundur. Është pranuar gjerësisht që sa shpejt të fillojë aq më të menjëhershme dhe afatgjata janë përfitimet, për fëmijën me sindromën Down, familjen e tyre dhe shoqërinë. Ndërhyrja e hershme përfshinë atë mjeksore, sociale, psikologjike dhe edukuese si për fëmijën, në mënyrë që të plotësojë nevojat në zhvillimin e tyre, si për familjarët në mënyrë që të jenë më efektivë në marrëdhënien e tyre me fëmijën. Ndërhyrja e

hershëm konsiderohet poshtë moshës 5 vjeçare dhe ndikon në zhvillimi motorik, zhvillimi konjitiv, zhvillimi social-emocional dhe autonomia praktike të fëmijës (DSA, 2016).

Aftësitë sensoro-motorike dhe fortësia e muskujve janë thelbësore në aftësinë e personit për tu përshtatur më shpejt me ndryshimet e lëvizjeve të koordinuara. Defiçitet neuromuskulore shoqërohet shpesh me aftësitë konjitive të reduktuara. Terapia e duhur fizike, që përfshin trajnimin neuromuskulor, ushtrime që kontrollojnë lëvizjen dhe terapi neurozhvillimore (Vaczi, 2016).

Zhvillimi I aftësive motorike procedohet nga përgjigjet reflektive dhe lëvizjeve rudimentare duke përfshirë kontrollin e kokës, ulje dhe ngritje si një sistem nervor zhvillimi. Ndërkohë që fëmija rritet lëvizja e tij bëhet më e ndërlikuar. Me maturinin dhe praktikimin aftësitë e mësuara bëhen më të rafinuara dhe përshtaten më mirë me ndryshimet në mjedis. Individët me defiçite konjitive dhe intelektuale duhet të ndjekin një program të përshtatshëm të zhvillimit motorik, të bazuar në teoritë e kontrollit motorik dhe të mësojnë që jo vetëm të lehtësojnë lëvizjen por të kërkojnë vëmendje përgjatë performancës. Duhet të jetë një hirearki aftësish që në fazat e tyre të para kërkojnë nxitje (Horvet, Crose, Folloize, 2016).

Një ndër mënyrat më të rëndësishme për të zhvilluar motorikën, qoftë atë të madhe qoftë fine tek fëmijët me sindromën Down është loja. Studimet kanë treguar që fëmijët përfitojnë më shumë gjatë lojës së kanë përfituar shumë aftësi. Gjatë punës me fëmijët me sindromën Down duhen bërë ndryshime në mjedis në mënyrë që fëmijët të përshtaten më së miri dhe të kenë mundësi të zhvillojnë aftësitë motorike. Bashkëpunimi me një terapist okupacional do të ishte e rëndësishme për ecurinë e fëmijës sepse terapisti do të shihte vështirësitë e fëmijës dhe do bënte ndërhyrjet e nevojshme por gjithsesi prindi e njeh fëmijën më mirë se

çdo kush tjetër, për këtë arsye roli I prindit është parësor për ecurinë e fëmijës (Bruni, 2006). Trajtimi e fëmijëve me sindromën Down mund të bëhet si në klinikat e specializuara ashtu edhe në shtëpi nga vetë prindërit (Gerald, Cordelia, Rebeca, 2001).

Disa studime kanë treguar që loja tek fëmijët me sindromën Down është e mirë- organizuar në fushat afektive, mendore dhe motore dhe ndjekin të njëjtat stadi zhvillimi si fëmijët që kanë zhvillim tipik, por ata janë më të vonuar në aftësitë sensoromotorike, pragmatike dhe gjuhësore. Fëmijët me sindromën Down I përgjigjen më shumë lodrave kur mamatë e tyre tentojnë ta mbajë vëmendjen e tyre dhe jo ta drejtojnë. Por, fëmijët me sindromën Down në moshën e tyre mendore kanë treguar sjellje të njëjta eksploruese të lojës, përveç se fëmijët me sindromën Down ndryshojnë në sasi, llojshmëri dhe frekuencë të eksplorimeve. Fëmijët me sindromën Down kanë tendencë të përdorin strategji më pak të fokusuara, me më shumë sjellje loje përsëritëse dhe ata vazhdojnë të prodhojnë të njëjtën sjellje për sa kohë dështojnë të ndalojnë strategjitë më pak të dobishme deri në momentin që loja e tyre drejtohet prej mamave (Layton, Chuang, Hao, 2014).

Fëmijët me sindromën Down, për shkak të vonësës mendore që ata kanë, shpesh e kanë vështirësi për të mësuar. Vonesa mendore që ata kanë mund të ndikojë dhe në aftësitë e tyre gjuhësore. Për këtë arsye është e rëndësishme të përdoren fjalë të vjetra për situata të reja dhe ti jepni atyre shumë mundësi që të përdorin fjalët e reja. Kjo mund të realizohet si nga logoterapisti ashtu edhe nga vetë prindërit e fëmijëve në shtëpitë e tyre (Kumin, 2003). Defiçitet gjuhësore janë defiçitet më të mëdha që fëmijët me sindromën Down kanë, por përgjatë ndërhyrjes për zhvillimin ekspresiv/ gjuhësorë duhet ndërhyrë edhe /ose në zhvillimin receptive sepse fëmijët kanë defiçite në të dyja fushat. Profesionistët mund ti

pyesin fëmijët për emrat e objekteve dhe/ose të tregojnë me gisht objekte ose figura. Megjithatë fëmijët të cilët kanë performacë të ulët receprive me siguri nuk janë shumë të suksesshëm në performancën ekspresive (Dvis, Tamarata, 2016).

Mamatë e fëmijëve me sindromën Down janë më pak të prirura dhe të motivuara të ndërveprojnë duke komunikuar me fëmijët e tyre krahasuar me mamatë e fëmijëve që kanë zhvillim tipik. Mirëpo sa më shumë komunikuese ato të jenë aq më e madhe është mundësi që fëmijët me SD të zhvillohen në aftësinë për të komunikuar (Cicchetti & Beegly, 1990).

Ku fëmijët me sindromën Down janë adoleshentë puna me ta fokusohet tek struktura e fjalisë, fjalët gramatikore dhe fjalori. Evidencat kanë treguar për një gjuhë të folur të dëmtuar përveç vonesave konjitive të lidhura me sindromën si dhe për vështirësi në përvetësimin e foljeve dhe morfemës gramatikore. Ndrhyrja në këto aspekte ndikon pozitivisht në zhvillimin e tyre (Chapman, 1997).

Pjesë e rëndësishme e edukimit të fëmijëve me sindromën Down është ndjekja e arsimit të përgjithshëm. Të gjithë fëmijët me sindromë Down duhet të ndjekin arsimimin e përgjithshëm në mënyrë që të zhvillojë gjuhën dhe komunikimin në nivelin optimal për secilin fëmijë. Fjalët dhe fjalitë janë mure ndërtuese për zhvillimin mendor. Edukimi i përgjithshëm për fëmijët me sindromën Down ndikon pozitivisht edhe në marrëdhënien e tyre me bashkëmoshatarët, si pasojë edhe në zhvillimin socio-emocional të tyre (Buckley, Bird, Sack, Acher, 2006).

1.4 Ndryshimi midis fëmijëve me autizëm dhe fëmijëve me SD

Si fëmijët me autizëm ashtu edhe fëmijët me sindromën Down janë pjesë e grupit të fëmijëve me probleme zhvillimi. Por cili është ndryshimi midis tyre?

Sindroma Down është çrregullimi gjenetik më i zakonshëm i shoqëruar me vonesë mendore të madhe ($IQ < 50$). Shumica e fëmijëve me sindromën Down nuk kanë një çrregullim bashkë ekzistues psikiatrik ose çrregullim sjellje. Fëmijët me sindromën Down kanë trisominë 21 që i bën ata të kenë një sërë ndryshimesh fizike, gjë që fëmijët me autizëm nuk i kanë, pamja e tyre është e njëjtë me atë të fëmijëve me zhvillim tipik. Fëmijët me sindromën Down kanë më shumë probleme shëndetësore siç janë problemet në zemër, hipotoninë, probleme në frymëmarrje sesa fëmijët me autizëm. Kjo bën që ata të kenë një numër të shtuar vizitash, konsultash spitalore, operacione, e si pasojë edhe kosto financiare dhe ngarkesa psiko-emocionale (Ndrio, 2012).

Duke krahasuar fëmijët me autizëm me ata me sindromën Down u vu re që midis tyre kishte diferenca në disa fusha siç janë, funksionet ndjesore, marrëdhëniet sociale, mënyra sesi përdorin trupin e tyre dhe objektet, në procesin e gjumit, si dhe në mënyrën sesi komunikojnë (Capone, 1999).

Një ndryshim midis fëmijëve me çrregullim të spektrit të autizmit dhe fëmijëve me sindromën Down është sjellja. Fëmijët me autizëm kanë më shumë sjellje problematike, jo vetëm duke i krahasuar me fëmijët me sindromën Down, por edhe me fëmijët që kanë

probleme të tjera zhvillimi (Griffith, Hastings, Nash, Hill, 2009). Fëmijët me ÇSA kanë tendencën të funksionojnë në mënyrë më të varfër sesa fëmijët me sindromën Down. Fëmijët me autizëm gjithashtu kanë më shumë probleme me përshtatjen, si ndaj mjediseve të reja ashtu edhe ndaj personave të rinj (Esbensen & Bishop, 2011).

Fëmijët me DS raportojnë komunikim receptiv më të avancuar, socializim, marrëdhënie ndërpersonale, aftësi në lojë dhe aftësi akademike më të larta se fëmijët me ÇSA (Dressler, 2011).

Duke krahasuar se sa përputhen në zhvillim fëmijët me autizëm, me fëmijët me sindromën Down apo me fëmijët me zhvillim tipik, në aftësinë e tyre për tu orientuar vizualisht ndaj dy stimulujve socialë, siç janë reagimi ndaj thirrjes së emrit dhe përplasja e duarve, ndaj stimulujve josocialë siç janë një kërcitje ose muzikë e fortë si dhe aftësinë e tyre për të ndarë vëmendjen me të tjerët si për shembull, të vendosin kontaktin me sy ose të tregojnë me gisht, u vu re që, duke u krahasuar me fëmijët me Sindromën Down apo me zhvillim tipik, fëmijët me autizëm, shumë shpesh dështonin në orientimin e tyre ndaj të gjithë stimulujve, dhe dështimet janë më ekstreme ndaj stimulujve socialë. Fëmijët me autizëm që orientohen ndaj stimulujve socialë e bëjnë për një kohë më të gjatë nëse krahasohen me dy grupet e tjera të fëmijëve. Kjo mund të lidhet me vështirësinë që kanë fëmijët me autizëm për ta ndarë vëmendjen me të tjerët (Dawson, Meltzoff, Osterling, Rinaldi, Brown, 1998).

Duke krahasuar 70 të rritur me çrregullim të spektrit të autizmit dhe 70 të rritur të të njëjtës moshë me sindromën Down në variablin e pavarësisë në moshën e rritur, u vu re që të rriturit me autizëm kanë më pak aftësi pavarësie dhe marrëdhënie sociale me shokët e tyre,

kanë aftësi funksionimi dhe shkrim e këndimi më të limituara, raportojnë më shumë probleme sjellje dhe kanë marrë më pak shërbime krahasuar me të rriturit me sindromën Down. Duke reflektuar këto ndryshime, të rriturit me çrregullim të spektrit të autizmit ka më pak të ngjarë të kenë nivel më të lartë ose të moderuar të pavarësisë në jetën e të rriturit krahasuar me të rriturit me SD (Esbensen, Bishop, 2010).

Një studim I 25 individëve me SD dhe ÇSA raportoi që autizmi nuk është I rradhë tek individët me SD (Rasmussen, 2001). Sipas Institutit Krieger fëmijët që kanë simptomat e SD dhe ÇSA mund të ndahen në dy grupe të përgjithshme:

Fëmijët e grupit të parë shfaqin sjellje jo tipike në moshë të hershme. Përgjatë foshnjërisë ju mund të shihni: lëvizje motore përsëritëse, ndjeshmëri ndaj dritës apo zhurmave, refuzim ekstrem I ushqimit, probleme me gjuhën e kuptuar, aq sa jep përshtypjen sikur fëmija nuk dëgjon, gjuha e folur mund të mungojë plotësisht ose është shumë përsëritëse. Bashkëshoqëruese e këtyre sjelljeve mund të jenë gëlltitje jo funksionale, lëvizje konstante e syve ose hipotoni e theksuar e shoqëruar me vonesa në aftësitë motore. Nëse fëmija me ÇSA është shumë I vogël, mund të vihet re një ose disa sjellje të renditura më sipër. Kjo nuk tregon që një fëmijë është me ÇSA, por ai duhet monitoruar dhe trajtuar në mënyrën e duhur.

Në grupin e dytë bëjnë pjesë fëmijët më të rritur. Fëmijët në këtë grup kanë humbje të madhe të aftësisë për të përdorur gjuhën e folur dhe aftësinë për të vendosur marrëdhënie sociale. Ky regresion zhvillimor mund të shoqërohet me irritueshmëri të lartë, ankth dhe sjellje përsëritëse. Ky lloj regresi ndodh tek fëmijët midis moshës tre dhe shtatë vjeçare.

Trajtimi I këtij grupi njerëzish është I vështirë sepse nuk ka mjaftueshëm informacion në lidhje me çrregullimin. Gjithsesi fëmijët me SD-ÇSA mund të marrin të njëjtin trajtim si fëmijët me ÇSA (Capone, 1999).

Nga vlerësimi I fëmijëve me sindromën Down, çrregullim të spektrit të autizmit dhe fëmijëve me SD+ ÇSA u vu re që fëmijët me SD + ÇSA dhe ÇSA shfaqnin më shumë sjellje stereotipike, gjuhë përsëritëse, hiperaktivitet dhe vetëdëmtim krahasuar me fëmijët që kanë vetëm SD. Fëmijët me SD+ ÇSA dhe SD dukeshin më pak të tërhequr në mjedisin e tyre krahasuar me fëmijët me ÇSA. Këto të dhëna paraqesin diferenca në profilet konjitive dhe sjellore të individëve me SD + ÇSA krahasuar me ata që kanë vetëm sindromën Down kur u studiua aftësia përshtatëse (Moss, 2015).

Nga krahasimi I 13 individëve me çrregullim të spektrit të autizmit dhe 13 individëve me sindromën Down me qëllim që të krahasohet niveli I funksionimit verbal të tyre në një situatë të caktuar, u vu re që subjektet me sindromën Down japin një përqindje më të madhe të sugjerimeve të duhura dhe komente më simpatike në lidhje me situatën. Ndërsa, fëmijët me autizëm japin përgjigje vetëm për situatën konkrete duke iu përgjigjur pyetjeve që I bëhen. Ata e kanë më të vështirë të abstragojnë. Përgjigjet e tyre janë më mekanike. Subjektet me autizëm kanë nevojë për më shumë modelim dhe ndihmë nga të rriturit krahasuar me grupin tjetër. Vetëm një grup I vogël I fëmijëve me autizëm ishin në gjendje të kuptojnë sugjerimet që I bëhen për disa aspekte të situatave sociale por ata kanë nevojë për ndihmë që të formulohet një përgjigje e duhur (Loveland, 1991).

Fëmijët me çrregullim të spektrit të autizmit kanë vështirësi për tu përfshirë në lojën pretenduese ndërsa fëmijët me sindromën Down kanë aftësi të avancuara për të luajtur lojën

pretenduese. Nga krahasimi I fëmijëve që kanë ÇSA, sindromën Down dhe fëmijë që kanë zhvillim tipik, u vu re që fëmijët me ÇSA ishin surprizues në imitimet një hapëshe, duke e bërë atë më mirë se dy grupet e tjera por shfaqnin vështirësi në imitimet disa hapëshe ndryshe nga grupet e tjera (Libby, 1997).

Pra, më sipër u paraqit një panoramë më e zgjeruar e dy çrregullimeve të cilat janë baza e studimit, që nga etiologjia e çrregullimit, simptomat e tyre karakteristike dhe mënyrat më efikase të trajtimit të tyre. Gjithashtu janë paraqitur diferencat midis fëmijëve që kanë ÇSA dhe SD, duke I krahasuar ata edhe me fëmijët që kanë zhvillimi tipik duke bërë me dije se si përballë stimuljeve të ndryshëm ata reagojnë në mënyra të ndryshme.

1.5 Koncepti i cilësisë së jetës

Në vitet e shkuara vëmendja është fokusuar në eksplorimin e impaktit të sëmundjeve fizike dhe mendore në cilësinë e jetës. Me kalimin e kohës, mori rëndësi vlerësimi i cilësisë së jetës tek individët me shëndet normal dhe grupe specifike njerëzish. Koncepti i cilësisë së jetës ka lidhje me se si një individ mat “të mirat” e shumë aspekteve të jetës së tij. Këto vlerësime përfshijnë reagimet emocionale, ndjenjën e vetëpërmbushjes dhe sodisfaksionit si me punën ashtu edhe me marrëdhëniet personale. Si aspektet pozitive ashtu dhe ato negative influencojnë cilësinë personale të jetës së secilit (Theofilou, 2013). Një nga përkufizimet më të gjera është bërë nga Patrik dhe Erikson sipas të cilëve cilësia e jetës përfshin dëmtimet, funksionimin fizik dhe psikologjik, perceptimin për sëmundjet dhe disavantazhet sociale dhe kulturore (Pain, 1998).

Edhe sipas (Torrance, 1987), cilësia e jetës është një koncept i gjerë i cili përfshin të gjitha aspektet e ekzistencës së një njeriu. Ajo mund të përkufizohet si perceptime individuale të pozicionit të jetës, në kontekstin kulturor dhe sistemin e vlerave në të cilin ata jetojnë, si dhe në marrëdhënie me qëllimet e tyre, pritshmëritë, standartet dhe shqetësimet

Cilësia e jetës përfshin fusha si psikologjinë, mjeksinë, ekonominë, shkencat e natyrës dhe sociologjinë. Një studim i Institutit për Informacion Shkencor, nga viti 1982 deri më 2005, tregon që janë bërë 55000 citime për të përkufizuar cilësinë e jetës. Cilësia e jetës si një term i përgjithshëm ka për qëllim të prezantojë sa të kënaqur apo të pakënaqur janë individët në fusha të caktuara të jetës së tyre (Costanza, 2005).

Gjenet tona ndikojnë në mundësitë që ne kemi. Familjet tona, komuniteti, dhe vendi ku kemi lindur ndikojnë gjithashtu në këndvështirimin tonë se çfarë është e rëndësishme në përkufizimin e cilësisë së jetës. Kujtimet tona individuale dhe kolektive luajnë rol në opinionin tonë mbi cilësinë e jetës sonë (Massam, 2002).

Aktualisht është pranuar që cilësia e jetës ka dy aspekte të rëndësishme që janë: aspekti i brendshëm dhe aspekti i jashtëm. Faktorët e brendshëm janë përgjegjës për ndjenjën e kënaqësisë për jetën ndërsa faktorët e jashtëm janë ato që ndikojnë mekanizmat e brendshëm në lidhje me komunitetin. Koncepti i kënaqësisë ndaj jetës përfshin shqetësimin për një sërë fushash si cilësia e përgjithshme e jetës, qëllimet e tyre, bërjen e krahasimeve personale dhe interpersonal, perspektivën e vlerësimeve që ata bëjnë duke u fokusuar në të shkuarën dhe të ardhmen, objektivat për tu arritur dhe metodat e vlerësimit të vetes. Nevojat që lidhen me cilësinë e jetës janë dhe nevojat për të ngrënë, për të pirë, për të fjetur, për të dashur, për të komunikur, për të punuar, kuriozitetin për gjërat, fuqinë, lirinë, pavarësinë e shumë elementë të tjerë. Cilësia e cilësisë së jetës varet nga sa i kënaqur është individi me secilin prej këtyre komponentëve (Juczyn, 2006).

Organizata Botërore e Shëndetit është munduar të përmbledhë kompleksitetin e termave “Cilësi Jetese”, duke e përshkruar atë si perceptimi që një individ ka rreth rëndësisë së ekzistencës së tyre, në kontekstin kulturor dhe sistemin e vlerave në të cilin ata jetojnë dhe në lidhje me objektivat e tyre, pritshmëritë, normat e shqetësimeve të tyre. Ky është një koncept shumë i gjerë i cili ndikohet nga shëndeti fizik, gjendja psikologjike, niveli i pavarësisë, marrëdhëniet sociale dhe marrëdhëniet e tyre me mjedisin (Gomez, 2010).

1.5.1 Cilësia e jetës së prindërve që kanë fëmijë me autizëm

Kur prindërit mësojnë që fëmija i tyre është diagnostikuar me autizëm, mund të jetë një ngjarje traumatike për ta. Ata nuk shqetësohen vetëm për fëmijën por edhe për mirë-qenien e familjes. Pyetja që prindërit bëjnë shpesh është: “A do të jetë sjellja e fëmijës me autizëm aq problematike sa të dëmtojë jetën e përditshme të familjes së tyre? A do të jetë sjellja e fëmijës me autizëm aq problematike sa të dëmtojë fëmijërinë e motrës/ vëllait të tyre?” Pjesa më e madhe e frikës së prindërve lidhet me faktin që ata nuk dinë sesi të sillen me ta për shkak të problematikave të tyre. (Powers, 2000). Prindër të tjerë shqetësohen për faktin që fëmija i tyre mund të mos të ketë kurrë një “aktivitet normal”, si të merret me sport, të marrë një edukim të mirë, apo të martohet. Por, shqetësimi më i madh i prindërve që kanë fëmijë me autizëm është se kush do të kujdeset për këta fëmijë kur ata të mos jenë më në këtë jetë. (Marshall, 2004).

Marrëdhënia prind-fëmijë është shumë e rëndësishme në tre vitet e para të jetës së fëmijës është shumë e rëndësishme për zhvillimin e fëmijës, si dhe për të krijuar atashimin midis tyre. Por, ekzistojnë disa faktorë që e influencojnë këtë. Një prej tyre është shëndeti i fëmijës. Ajo mund të ndikojë në sasinë e kohës dhe nivelin e ndërveprimit që prindërit kanë me fëmijën e tyre. Nënata e fëmijëve me zhvillim tipik, janë më të predispozuar të kenë kontakt me sy me ta, të luajnë me ta, ti flasin atyre e ti qeshin atyre më shumë se nënat që kanë fëmijë me probleme shëndeti. Një fëmijë i thjeshtë e bën një prind të ndjehet më kompetent në rolin e tij si prind, ndërsa një fëmijë i vështirë dhe i ngadaltë i bën ata të dyshojnë për rolin e tyre si prind (Karaj, 2005).

Të jesh prind I një fëmije me autizëm kërkon shumë kohë dhe energji dhe mund të ketë efekte thelbësore në marrëdhënien bashkëshortore, vëmendjen kushtuar fëmijëve të tjerë, dhe karrierën e tyre. Prindërit mund ta gjejnë veten të tërhequr nga marrëdhënia sociale dhe ngjarjet në komunitet, aktivitete të cilat mund të shërbejnë për të zbutur stresin e shkatuar nga fëmija I tyre. Studimet kanë treguar që prindërit e fëmijëve me autizëm kanë nivel më të lartë stresi si krahasuar me prindërit e fëmijëve që kanë zhvillim tipik, si krahasuar me prindërit e fëmijëve me probleme zhvillimi (Bernadette, Dewey, 2008).

Stresi është bashkëshoqëruese e shumicës së prindërve që kanë fëmijë me probleme zhvillimi apo sëmundje kronike. Por, prindërit e fëmijëve me autizëm kanë më shumë stress se të gjithë të tjerët. Ka një sërë arsyes pse stresi tek këta prindër është më I lartë. Së pari ata jetojnë me mungesën e qartësisë se çfarë e ka shkaktuar autizmin tek fëmija I tyre, kjo bën që ata të ndjehen fajtorë të mundshëm ose kanë dështuar në diçka që fëmija I tyre ka këtë problem. Së dyti lidhet me mungesën e aftësisë së fëmijëve me ÇSA për të vendosur marrëdhënie sociale. Shumica e prindërve presin ngrohtësi dhe dashuri nga fëmija I tyre. Është zhgënjyese për ta të gjenden përballë një fëmije të cilës nuk I pëlqen të përqafohet apo nuk do ti shohë në sy. Me kohën prindërit mësohen me mënyrën se si fëmija I tyre e shfaq dashurinë por me siguri ndjehet konfuzion dhe dhimbje. Së treti, fëmijët me ÇSA shpesh kanë probleme sjellje, nga refuzimi që të flegjë deri tek shpërthimet e forta të inatit. Të tilla probleme ndikojnë në të tërë familjen duke ndikuar në marrëdhënien me motrat/vëllezërit e tyre dhe në marrëdhënien midis prindërve. Sjelljet problematike të fëmijëve nuk ndikojnë vetëm në nivele të larta stresi tek prindërit por lidhen dhe me nivele të larta depresioni (Anderson, 2010).

Impakti që përkujdesja ndaj një fëmije me autizëm ka në shëndetin, duke e lidhur me cilësinë e jetës së përkujdesjeve primare nuk është studiuar shumë, por fakt është që këta persona shoqërohen me përfitime negative si ankthi, stresi, depresioni. Këto problematika rezultojnë të jenë rezultat, më së shumti, nga problemet konjitive që fëmija ka, dhe elementëve të tjerë problematikë që lidhen me autizmin (Randall dhe Parker, 1998).

Edhe sipas (Higging, 2016), pasja e një fëmije me autizëm shkakton stress të konsiderueshëm në familje. Në studim e tij u përfshinë 53 familje të cilat kishin fëmijë të diagnostikuar me autizëm, u vu re që prindërit e fëmijëve me autizëm kishin vetëvlerësim të shëndoshë, kënaqësi të ulët nga martesja dhe përshtaje të ulët të familjeve.

Prindërit e fëmijëve me problem zhvillimi, veçanërisht prindërit e fëmijëve me autizëm janë në rrezik shumë të madh për të zhvilluar stress. Sipas një studimi të realizuar nga (Estes, 2016), në Washington, ku ishin përfshirë nënat e fëmijëve me autizëm dhe ato të fëmijëve vetëm me vonesë në zhvillim, pa autizëm u vu re nivel më i lartë stresi i lidhur me prindërimin dhe stres më i lartë psikologjik. Stresi më i lartë lidhej me sjelljet problematike të fëmijëve me autizëm dhe rezultatet treguan që mbështetja ndaj prindërve mund ta reduktojë sjelljen problem të fëmijëve.

Problemet e ushqimit, gjumit, ose sjelljet e papërshtatshme përsëritëse janë elementë stresues të autizmit . Elemente të tjera stresuese janë axhitimi dhe e qara, sjellja stereotipike dhe realizimi për të realizuar procesin e tualetit (Lee; Herrington; Louie; Newschaffer, 2007).

Prindërit e fëmijëve me autizëm janë në risk për depresion, janë në risk të lartë për mosmarrveshje në martesën e tyre, si dhe për izolim social. Mamatë e fëmijëve me autizëm

shpesh zgjedhin izolimin mbi frustrimin që mund ti krijohet nga nxjerrja jashtë shtëpie e një fëmije me autizëm (Dunn, Burbine, Boëers, Tantleff-Dunn, 2001).

Një tjetër stresor për familjet që kanë një fëmijë me autizëm, është problemi ekonomik. Arsyet e problemeve ekonomike lidhen me disa kërkesa specifike që fëmijët me autizëm kanë, humbja e punës ose pamundësia për të punuar e njërit prej prindërve si rezultat i përkujdesjes ndaj fëmijës. Momenti i diagnostikimit të një fëmije me autizëm është një periudhë që pasohet nga vështirësi për prindërit dhe familjen. Në këtë mënyrë asistenca dhe mbështetja ndaj tyre merr një rendësi shumë të madhe në mënyrë që ti ndihmojnë ata të përballen me problemin dhe situatën e krijuar, kjo jo vetëm për fëmijën me autizëm por edhe prindërit dhe motrat/ vëllezërit e fëmijëve me autizëm (Rada, 2013).

Duke qenë se ky çrregullim zgjat për gjithë jetën, familjet që kanë fëmijë me autizëm, kanë një situatë jetësore të veçantë. Ky çrregullim kërkon një mobilizim nga ana e prindërve, jo vetëm financiar, por edhe fizik, psikologjik dhe në cilësinë sociale të jetës. Cilësia e jetës mund të përkufizohet si perceptime individuale të pozicionit të jetës, në kontekstin kulturor dhe sistemin e vlerave në të cilin ata jetojnë, si dhe në marrëdhënie me qëllimet e tyre, pritshmëritë, standartet dhe shqetësimet (Vieira ; Fernandes; 2012).

Ndjenja e kompetencës për rolin si prind, I quajtur ndryshme vetë- efikasitet, lidhet me mire - qenien dhe marrjen e përfitimeve pozitive nga prindërimi. Nga studimi I (n = 170) nënat të fëmijëve me autizëm, për të matur vetë-efikasitetin e tyre si prindër, në lidhje me shkallën e depresionit, stresin prindëror si dhe fajësimin që mund ti bëjë vetes. Vetë-efikasiteti rezultoi I ulët, dhe kjo është si rezultati i vetë fajësimit që nënat e fëmijëve me autizëm bëjnë (Kuhn, Carter, 2006).

1.5.2 Cilësia e jetës së prindërve që kanë fëmijë me sindromën Down

Kur prindërit informohen që foshnja I tyre I sapolindur ka sindromën Down, ata shpesh përgjigjen me një reagim krize traumatike. Por mund të ngrihet pyetja, kur është koha më e mirë për të informuar prindërit që foshnja e tyre ka lindur me sindromën Down nëse ajo nuk është dalluar nga mjekët në eko, në mënyrë që reagimi I prindërve të jetë pak më I qetë? Në një studim të bërë në departamentin e pediatriisë në Suedi, qëllimi I të cilit ishte ti jepte prindërve lajmin e parë që fëmija I tyre ishte me sindromën Down, dhe të analizonte reagimin e tyre dhe mënyrën e trajtimit. 75% e familjeve informoheshin 24 orë pas lindjes. Disa prindër ndjenin që ishin informuar shumë vonë dhe të tjerë thonin që ishin informuar shumë herët. Gjysma e prindërve mendonin që koha e informimit ishte ajo e duhura. Rreth 70% e prindërve e konsiderojnë informacionin që marrin të pamjaftueshëm dhe 60 % ndjejnë që nuk kanë qenë të mbështetur. 70% do të dëshironin të kishin informacion më frekuent. Prindërit gjithashtu ankohen për faktin se atyre I jepet shumë informacion negative në lidhje me sindromën Down si dhe aftësitë komunikuese dhe njohuritë në lidhje me sindromën Down tek profesionistët duhet të jetë më e mirë (Hedov, Wikbald, Anneren, 2002).

Duke krahasuar stresin e prindërve që kanë fëmijë me sindromën Down dhe stresin e prindërve që kanë fëmijë me zhvillim tipik, prindërit e fëmijëve me sindromën Down raportojnë më shumë vështirësi të lidhura me vështirësinë për tu përkujdesur, stresin të lidhur me fëmijën dhe stresin të lidhur me prindërimin sesa prindërit që kanë fëmijë me zhvillim tipik. Nënata e lidhin më së shumti stresin e tyre me vështirësinë që kanë

për tu përkujdesur ndaj fëmijëve të tyre dhe baballarët e lidhin me statusin social të fëmijës. Nën timerat të cilat raportojnë se kujdeseshin më shumë për fëmijët kishin problem me shëndetin, rolin gjinor dhe probleme bashkëshortore. Ndërsa baballarët që raportojnë që kujdeseshin më shumë për fëmijët raportojnë më pak probleme atashimi dhe të kompetencës së prind (Roach, Orsmond, Barret, 1999) .

Në një studim të bërë nga (Riper & Ryff and Pridham, 1992), qëllimi I të cilit ishte të maste efekte e ndikimit të pasjes së një fëmije me sindromën Down në funksionimin individual të të dy prindërve, funksionimin e martesës dhe të familjes krahasuar me familjet e fëmijëve që kanë zhvillim tipik. Prindërit e dy grupeve plotësuan një raporte vetë- referencës në cilat raportojnë për veten e tyre. Diferenca të theksuara midis grupeve vihej re në kompetencat që ata kishin si prindër. Prindëri e fëmijëve me sindromën Down ndjeheshin më pak kompetent në rolin e tyre si prindër dhe në atësinë përshtatëse.

Megjithatë fëmijët me sindromën Down konsiderohen të kenë pak më shumë avantazhe krahasuar me çrregullime të tjera siç janë, kompetencë më e madhe sociale, reagim ndaj njerëzve, aftësi për të përdorur gjuhën dhe për të komunikuar dhe pasja e një personaliteti të dashur, krahasuar me fëmijët që kanë zhvillim tipik këto aftësi zvogëlohen. Këta fëmijë kanë më shumë problem sjellje dhe problem artikulimi kur krahasohen me fëmijët që kanë zhvillim tipik. Pasja e një fëmije me problem zhvillimi mund të ndikojë shumë në funksionimin e familjes. Krahasuar me familjet që nuk kanë fëmijë me problem zhvillimi këto familje kanë nivel më të lartë stresi, vështirësi përshtatje dhe aftësi të varfëra përballimi. Nën timerat e fëmijëve me sindromën Down kanë gjithashtu simptoma depresioni krahasuar me nënat që kanë fëmijë me zhvillim tipik. Familjarët duhet ti përshtasin

aktivitetet e familjes që të jenë të përshtatshme për fëmijët me sindromë Down. Këto aktivitete shpesh kufizohen si pasojë e sjelljes problematike të fëmijës. Si pasojë e këtij stresi, prindërit shqetësohen gjithashtu për ndikimin që fëmija mund të ketë tek vëllezërit/motrat e tjerë. Në përgjithësi fëmija që ka një problem zhvillimi merr më shumë vëmendje sesa fëmijët e tjerë duke ndikuar në kufizimin e jetës sociale dhe të tyre (Norton, 2015).

Nga krahasimi i prindërve që kanë fëmijë me sindromën Down, dhe prindërve që nuk kanë fëmijë me sindromën Down rezulton që prindërit ndryshojnë dukshëm nga njëri tjetri. Prindërit me fëmijë me sindromën Down shpenzojnë më shumë kohë me fëmijën e tyre dhe më pak kohë me aktivitete sociale. Sidomos nënat e fëmijëve me sindromën Down shpenzojnë më pak kohë në një punë jashtë shtëpisë (Boyce, 1995).

Është studiuar që prindërit e fëmijëve me sindromën Down. Nga krahasimi aktivitetëve ditore të prindërve që kanë prindërit e fëmijëve me sindromën Down dhe prindërit e fëmijëve që kanë fëmijë me zhvillim tipik, u vu re që ata ndryshonin shumë me njëri – tjetërin. Të dy prindërit e fëmijëve me sindromën Down kalojnë më shumë kohë për tu kujdesur për fëmijët dhe shpenzojnë më pak kohë në aktivitete sociale. Nënat e fëmijëve me sindromën Down kalojnë më pak kohë në punët jashtë shtëpisë sepse I duhet të kujdesen për fëmijët e tyre (Barnett, 1995).

1.5.3 Krahasimi I cilësisë së jetës midis prindërve që kanë fëmijë me ÇSA, prindërve që kanë fëmijë me SD dhe prindërve që kanë fëmijë me zhvillim tipik

Sipas (Sanders dhe Morgan, 1998), prindërit e fëmijëve me autizëm raportojnë më shumë stres dhe probleme me përshtatjen sesa prindërit e fëmijëve me sindromën Down. Ndërsa prindërit e fëmijëve me sindromën Down kanë më shumë stres dhe probleme me përshtatjen sesa prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik. Gjithashtu prindërit e fëmijëve me probleme zhvillimi raportojnë më shumë stres të lidhur me përkujdesjen ndaj fëmijës së tyre.

Në krahasim me mamatë që kanë fëmijë me sindromën Down, mamatë e fëmijëve me autizëm janë më të mërzitura, më të shqetësuara për aftësinë e fëmijës për të qenë i pavarur, aftësinë për të menaxhar sjelljen, mbi efektet e fëmijës mbi anëtarët e tjerë të familjes dhe më shumë ankth në lidhje me marrjen e shërbimeve të duhura. Nënata dhe baballarët e fëmijëve me autizëm krahasuar me prindërit e fëmijëve me diagnoza të tjera kanë më shumë probleme. Mamatë e përjetojnë më keq se baballarët pasjen e një fëmije me autizëm. Edhe vëllezërit/ motrat e fëmijëve me autizëm kanë nivel më të lartë të sjelljeve problematike dhe nivel më të ulët të ndërveprimit social me vëllain/motrën e tyre me autizëm sesa grupet e tjera (Seltzer, Abbeduto, Krauss, Greenberg, Swe, 2004).

Prindërit e fëmijëve me autizëm ka më shumë të ngjarë të kenë stres sesa prindërit e fëmijëve me probleme të tjera zhvillimi. Në një studim të bërë nga (Bromley, 2016), në të cilin morën pjesë 68 nëna të cilat kanë fëmijë me autizëm u vu re që ato kishin nivel të

lartë stresi krahasuar me nënat e fëmijëve të tjerë. Këto nëna e lidhnin stresin e tyre me mungesën e mbështetjes familjare, pra shumicën e kohës ato kujdeseshin të vetme për fëmijë e tyre pa pasur mbështetjen e familjarëve të tjerë.

Nga krahasimi i 20 baballarëve që kanë fëmijë me autizëm, 20 prindër që kanë fëmijë me sindromën Down dhe 20 prindër që kanë fëmijë me zhvillim tipik në lidhje me përshtatjen psikosociale që ata kanë, u vure që ka pak diferencë midis baballarëve që kanë fëmijë me autizëm dhe atyre që kanë fëmijë me sindromën Down, por ka diferencë të lartë midis tyre dhe baballarëve që kanë fëmijë me zhvillim tipik (Rodrigues, Morgan, Geffken, 1992).

Duke krahasuar prindërit e fëmijëve me autizëm me prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik dhe prindër të fëmijëve me probleme të tjera zhvillimi, ata kanë nivel më të lartë stresi, ankthi dhe depresioni, si dhe nivel të ulët ndërveprimi në familje. Ata ankohen më tepër për gjendjen shëndetësore dhe konsumim si pasojë e përkujdesjes ndaj fëmijës. Kjo lidhet me vështirësinë në komunikim, në sjellje, në izolimin social, si dhe në kujdesin për veten që këta fëmijë kanë (Schieve, 2015). Prindërit e fëmijëve me autizëm e përshkruaj vetën e tyre si të jetuarit në një botë të izoluar (Woodgate, Ateah, Seço, 2016). Si pasojë e kësaj të dy prindërit e fëmijëve me autizëm janë nën stress dhe kjo mund të ndikojë në shëndetin e tyre fizik dhe psikologjik (Johnson, Frenn, Feetham, Simpson, 2011).

Në një studim i realizuar nga (Dumas, Wolf, Fisherman, Culligan, 2009), i cili kishte synim të maste diferencat e stresit të lidhur me prindërimin, sjelljen problematike dhe kequshqyerjen tek 150 familje të cilët kanë fëmijë me autizëm (n = 30), çrregullim sjellje (n = 30), sindromën Down (n = 30), dhe zhvillim tipik (n = 60). Prindërit e fëmijëve me

autizëm dhe fëmijëve me çrregullim sjellje raportojnë nivel më të lartë të stresit të prindërimit sesa dy grupet e tjera. Nënata e fëmijëve me autizëm raportojnë më shumë probleme me ushqimin sesa grupet e tjera.

Mamatë e adoleshentëve me autizëm e kanë depresionin në nivele klinike, krahasuar me mamatë e fëmijëve me sindromën e X-sit të brishtë. Gjithashtu mamatë e fëmijëve me Asperger dhe nivel të lartë të funksionimit, kanë shëndet fizik më të ulët, në varësi të cilësisë së tyre të jetës, krahasuar me prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik (Khanna; Madhavan; Smith; Patric; Tëorek; Catrill, 2010). Madje prindërit e fëmijëve me Sindromën Asperger dhe funksion të lartë të trurit kanë më shumë stress dhe ngarkesë sesa prindërit e fëmijëve me çrregullime të tjera neurologjike (Murgo, 2007).

Cilësi të ulët jetese prindërit e fëmijëve me autizëm shfaqin edhe krahasuar me prindërit e fëmijëve me paralizë celebrale, me vonesë mendore dhe zhvillim tipik veçanërisht në fusha si aktiviteti fizik, vendosja e marrëdhënieve sociale si dhe në perceptimin e përgjithshëm të cilësisë së jetës (Khanna; Madhavan; Smith; Patric; Tëorek; Catrill, 2010).

Si dhe, po të krahasojmë mamatë e fëmijëve me sindromën Down me mamatë e fëmijëve me autizëm, mamatë e fëmijëve me autizëm raportuan atashim më të varfër dhe më pak kënaqësi ndaj fëmijëve të tyre. Kjo ndodh sepse fëmijët me autizëm sipas prindërve të tyre kanë më shumë vështirësi që të jenë pjesë e aktiviteteve familjare. Gjithashtu mamatë e fëmijëve me autizëm raportojnë më pak kompetenca prindërimi, më pak sodisfaksion nga martesa e tyre dhe vështirësi për tu përshtatur në familje (Randall dhe Parker, 1998).

Në një studim të realizuar nga (Pisula,2007), në të cilin ishin përfshirë (n=25) nëna të fëmijëve me autizëm dhe (n=25) nëna të fëmijëve me sindromën Down, u vu re që niveli i stresit tek nënat e fëmijëve me autizëm ishte më i lartë krahasuar me grupin tjetër.

Prindërit e fëmijëve me autizëm raportojnë nivel më të lartë stresi të lidhur me problematikën e fëmijës së tyre sesa prindërit që kanë fëmijë me zhvillim tipik. Prindërit e fëmijëve të diagnostikuar me autizëm raportojnë nivel më të lartë stresi, krahasuar jo vetëm me prindërit që kanë fëmijë me zhvillim tipik, por edhe prindërit që kanë fëmijë me sindromën Down. Niveli i stresit varet nga disa karakteritika të prindërve siç janë niveli social-ekonomik apo statusi martesor. Ka studime që tregojnë që nënat e vetme që kanë fëmijë me probleme zhvillimi kanë nivel më të lartë depresioni, të tjera studime e shohin depresionin si të lidhur më shumë me nivelin e edukimit dhe të të ardhura sesa statusin martesor (Olsson, Hwang, 2008).

Duke u krahasuar me mamatë e fëmijëve me Sindromën Down dhe mamatë e fëmijëve me zhvillim tipik, mamatë e fëmijëve me autizëm, raportojnë më pak kompetenca për rolin e tyre si prindër, marrin më pak kënaqësi nga martesa e tyre e shfaqin përshtaje më të pakët brenda familjes sesa mamatë e dy grupeve të tjera. Si mamatë e fëmijëve me autizëm, ashtu edhe ato të fëmijëve me sindromën Down dëshmojnë ngarkesë më të madhe në përkujdesje ndaj fëmijës, ngarkesë në familje dhe fajësim të vetes sesa mamatë e fëmijëve me zhvillim tipik (Rodrige, Morgan, Geffken, 1990).

Edhe një studim i bërë në Arabinë Saudite ka patur qëllim të masë cilësinë e jetës së prindërve që kanë fëmijë me probleme zhvillimi. Numri total i familjeve me fëmijë që kanë

probleme në zhvillim të marra në studim janë (n = 306), të cilët janë ndarë në katër grupe; prindërit e fëmijëve me vonesë mendore (n = 86), prindërit që kanë fëmijë me vështirësi në të nxënë (n = 90), prindërit që kanë fëmijë me çrregullime fizike (n = 72) dhe prindërit e fëmijëve me autizëm (n = 58). Instrumenti I përdor në këtë studim është Instrumenti I Cilësisë së Jetës I Organizatës Botërore të Shëndetit (WHOQOL). Rezultatet e studimit treguan që cilësia e jetës së prindërve varet nga çrregullimi i fëmijës. Prindërit e fëmijëve me çrregullime të të nxënës kanë cilësinë e jetës më të lartë, më pas ndiqet nga prindërit që kanë fëmijë me probleme fizike, më pas prindërit e fëmijëve me vonesa mendore dhe në fund kategoria e prindërve me cilësi jetese më të ulët janë prindërit e fëmijëve me autizëm. (Haimour, 2012).

Edhe sipas një studimi të bërë nga (Eapten, Guan, 2015), meqenëse prindërit e fëmijëve me ÇSA marrin përgjegjësi e diagnotikimi, mbështetjes dhe kujdesit të përditshëm, atëherë kjo ndikon në cilësinë e tyre të jetesës. Cilësia e jetës së tyre është më e ulët krahasuar me prindërit e fëmijëve që kanë zhvillim tipik si dhe krahasuar me prindërit që kanë fëmijë me probleme të tjera zhvillimi. Disa faktorë janë identifikuar si me impakt në cilësinë e ulët të jetesës së prindërve si graviteti i çrregullimit, sjelljet problematike si hiperaktiviteti, ankthi, simptomat emocionale, niveli i ulët i zhvillimit të përgjithshëm si dhe aktivitetet e jetës së përditshme.

Nga krahasimi i nënave të fëmijëve me sindromën Down, autizëm dhe çrregullime intelektuale, (n = 19) për secilin grup, për të matur aftësinë për tu përshtatur të fëmijëve dhe sjelljet e tyre problematike, stresin e nënave gjatë prindërimit dhe perceptimin që ato kanë për fëmijën e tyre u vu re që fëmijët me autizëm kanë më shumë probleme sjellje

dhe nivel më të ulët të kompetencave sociale sesa fëmijët me sindromën Down dhe fëmijët e tjerë me probleme në të nxënë. Si pasojë nënat e fëmijëve me autizëm kanë perceptim më pak pozitiv për fëmijën e tyre sesa dy grupet e tjera dhe nivel më të lartë stresi. Gjithsesi megjithëse kishte diferenca midis fëmijëve në sjelljen e tyre problematike, diferencat në perceptimin e nënave nuk rezultuan shumë të mëdha midis grupeve (Griffith, 2010).

Pra nga krahasimet e bëra në studime të ndryshme, në vende të ndryshme të botës, në lidhje me cilësinë e jetesës së prindërve që kanë fëmijë me autizëm, sindromë Down dhe zhvillim tipik, rezultoi që prindërit e fëmijëve me autizëm kanë cilësi jetese më të ulët dhe nivel më të lartë ankthi, stresi dhe depresioni. Kryesisht nënat e fëmijëve me autizëm janë ato që shfaqin më tepër problematika krahasuar me nënat e grupeve të tjera të fëmijëve. Kjo si rezultat i simptomave që këta fëmijë kanë dhe vështirësive të prindërve të tyre për të drejtuar sjelljen e tyre dhe për të krijuar ndërveprim me ta.

1.5.4 Cilat janë diferencat gjinore në lidhje në cilësinë e jetës së prindërve që kanë fëmijë me autizëm dhe sindromën Down?

Po me baballarët që kanë fëmijë me nevoja të veçanta çfarë ndodh? Cili është roli i tyre në rritjen e tyre dhe mbi të gjitha si ndjehen ata? Në shumicën e studimeve theksohet roli i nënën në përkujdesjen ndaj fëmijës, ndërsa roli i babait është rritur në dekadat e fundit. Edhe baballarët ashtu si edhe nënat janë të stresuar, hasin vështirësi në martesën e tyre,

kanë konfuzion rolesh dhe izolim social. Sa më e madhe vështirësia e fëmijës aq më shumë stres dhe pak kompetentë ndjehen prindërit (Rodrigue, Morgan, Geffken, 1992).

Po cili është ndryshimi midis nënave dhe baballarëve që kanë fëmijë me sindromën Down?

Sipas (Hedov dhe Anneren dhe Wikblad, 2000) në 80% të rasteve janë nënat që kujdesen për fëmijët dhe jo baballarët. Si pasojë nënat raportojnë vetëvlerësim më të ulët, nivel më të lartë stresi dhe më pak kënaqësi të lidhur me jetën e përditshme sesa baballarët.

Nga studimi I 25 familjeve të fëmijëve me autizëm dhe 30 familjeve të fëmijëve me sindromën Down u vu re që tek prindërit e fëmijëve me autizëm niveli I depresionit dhe fobisë sociale është më I lartë (Piven & Palmer, 1999).

Mamatë e fëmijëve me autizëm paraqitën nivel më të lartë stresi sesa baballarët. Tek prindërit e fëmijëve me Sindromën Down dhe prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik nuk u vunë re diferenca midis mamave dhe baballarëve (Dabrowska, Pisula, 2010).

Prindërit ndryshojnë me njëri tjetrin në mënyrën sesi ndikon pasja e një fëmije me autizëm në disa aspekte si; në vlerësimin e faktorëve të riskut dhe të mbrojtjes, në stilet specifike të përshtatjes dhe në përjetimin e stresit. Të dy prindërit ndjejnë nivel të lartë stresi në lidhje me sjelljet problematike të fëmijës por nëna duket të ndikohet më shumë sesa babai nga disfunkcionimi emocional dhe aftësitë e ulta sociale të fëmijës (McStay, Trembath, Dissanayake, 2014).

Sipas një studimi të bërë nga (Hastings, 2003), nënat dhe baballarët nuk ndryshojnë nga njëri tjetri për sa I përket nivelit të stresit dhe depresionit, por nënat raportojnë më shumë

ankth sesa baballarët. Stresi I nënave lidhet me shëndetin psikologjik të personave të tjerë të familjes ndërsa stresi I baballarëve lidhet me faktorë të tjerë.

Një tjetër studim I bërë nga (Hastin; Kovsrof; Brown; Ward; Espinza; Remington, 2005), tregon se nëna dhe babai shfaqin mënyra të ndryshme të përballjes me stresin e prindërimit, ose e shfaqin në mënyra të ndryshme frekuencën ose intensitetin e disa strategjive

prindërimi. Nënata përdorin strategjinë e përballimit me në qendër problemin më shpesh se baballarët, por nuk u vunë ndryshime në strategjinë që ka në fokus emocionin.

Për sa I përket kujdesit të përditshëm për fëmijët me aftësi të kufizuara mendore, nënat janë më të përfshira se baballarët. I vetmi aktivitet që ata janë të përfshirë njësoj është loja ose aktivitete të tjera që lidhen me të. Madje edhe kur dalin në pension, dhe nuk janë në marrëdhënie pune, baballarët nuk përfshihen njësoj sa nënat në kujdesin e përditshëm ndaj fëmijëve të tyre (Ndrio, 2012) .

Një tjetër ndryshim midis nënave dhe baballarëve që kanë fëmijë me autizëm lidhet me faktin që nënat ndjejnë që duhet të bëjnë shumë sakrifica dhe I duhet të heqin dorë nga karriera e tyre dhe kënaqësitë materiale. Baballarët ndjejnë që bëjnë më shumë sakrifica jashtë shtëpisë për të siguruar të mira materiale për të plotësuar nevojat e fëmijës (Randall dhe Parker, 1998) .

Nënata e fëmijëve me Asperger raportojnë më shumë stres sesa baballarët në lidhje me të ardhmen e fëmijës. Ata gjithashtu përdorin më shumë antidepresantë dhe lloje të tjera terapish më shumë se baballarët. Nënata kanë raportuar se stresi lidhet me karakteristikat e fëmijës, moshën e fëmijës dhe sjelljen problematike të tyre (Allik, Larsson, Smedje, 2006).

Mamave të fëmijëve me autizëm krahasuar me mamatë e fëmijëve me zhvillim tipik dhe mamatë e fëmijëve me çrregullime të tjera, kanë më shumë simptoma depresioni. Baballarët gjithashtu vuajnë nga këto simptoma, por më pak të rënda sesa mamatë. Këto diferenca mund të vijnë si pasojë e mënyrave të ndryshme sesi stresi shfaqet. Nënata në këto familje janë ato që duhet të menaxhojnë marrëdhënien midis fëmijëve me ÇSA dhe motrave/vëllezërve që kanë zhvillim tipik. Gjithashtu nënat fajësohen më së shumti si nga mjedisi përreth ashtu edhe nga bashkëshorti i tyre për sjelljen problematike që fëmija i tyre ka (Anderson, 2010).

Nga studimi i nënave dhe baballarëve që kanë fëmijë me sindromën Down, qëllimi i të cilit ishte të studionte përshtatjen, frekuencën e sëmundjeve kronike dhe sjelljen bashkëpunuese. Nënata raportuan vështirësi më të mëdha përshtatje, frekuencë më të lartë të sëmundjeve kronike dhe sjellje problematike si është vetë- vajësimi dhe shprehje e emocioneve negative. Kështu që nënat dhe baballarët në të njëjtën familje mund ta shprehin në mënyra të ndryshme përshtatjen dhe bashkëpunimin si prindër të një fëmije me një problem zhvillimi (Shirley, Lesley, 1989).

Prindërit e fëmijëve me çrregullime intelektuale raportojnë nivel më të lartë stresi të lidhur me fëmijën sesa prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik. Gjithashtu është aluduar që stresi eksta që shkaktohet nga kujdesi për fëmijën të bëjë që prindërit të jenë në risk për të vuajtur nga depresioni. Matja e depresionit u bë tek familjet që kanë fëmijë me autizëm, çrregullime intelektuale dhe si grup kontrolli u morën familjet e fëmijëve me zhvillim tipik. Rezultatet treguan që nënat e fëmijëve me autizëm kanë depresion më të lartë sesa nënat e fëmijëve me çrregullime intelektuale pa autizëm. Ato kanë depresion më të lartë sesa

bashkëshortët e tyre, sesa baballarët e fëmijëve me çrregullime intelektuale pa autizëm dhe nënat dhe baballarët e grupit të kontrollit. Baballarët e fëmijëve me autizëm u vu re të kenë nivel më të lartë depresioni sesa baballarët e fëmijëve të tjerë me çrregullime intelektuale përfshirë këtu edhe prindërit e fëmijëve me sindromën Down. Tek prindërit që I rrisin fëmijët e tyre të vetëm niveli I depresionit është më I lartë sesa në të gjitha rastet e familjeve të studiuara ku janë të dy partnerët (Olsson, Hwang, 2001).

Nga krahasimi midis nënave dhe baballarëve që kanë fëmijë me çrregullim të spektrit të autizmit në një studim të realizuar për të matur nivelin e stresit u vunë re ndryshime midis nënave dhe baballarëve (Ozturk, Riçadonna, Veniti, 2014). Në studimin e tyre ata u fokusuan në krahasimin e prindërve në lidhje me stresin që ata përjetojnë, aftësinë përshtatëse dhe shëndetin mendor. Janë ekzaminuar 99 prindër dhe ka rezultuar që ka diferenca gjinore në aftësinë përshtatëse dhe në shëndetin mendor. Nënata raportuan në këtë studim që ato përfshihen më shumë në aktivitete sociale sesa baballarët, si pasojë nënat raportojnë nivel më të lartë depresioni sesa baballarët. Rezultatet e studimit tregojnë që stresi prindëror lidhet me depresionin, balancën prindërore në role të ndryshme të jetës së tyre dhe nërveprimin jo funksional midis fëmijëve dhe prindërve.

Baballarët është zbuluar të kenë marrëdhënie më të largët me fëmijët e tyre që janë me probleme zhvillimi krahasuar me nënat (Beckman, 1991). Nuk është zbuluar akomë nëse në këtë marrëdhënie ndikon mosha e fëmijës, apo në këtë marrëdhënie influencojnë karakteristikat e fëmijës. Cilësia e marrëdhënies midis baballarëve dhe fëmijës ndikohet më së shumti nga niveli I funksionimit të fëmijës, gjuha jo tipike dhe sjelljet problematike krahasuar me nënat (Bristol, 1998). Baballarët raportuan që më së shumti marrëdhënia e

tyre e distancuar me fëmijët varet nga funksionimi i tyre i ulët dhe nga sa shumë sjellje problematike kanë. Tek nënat nuk u re që këto faktorë të ndikojnë në marrëdhënie. (Abbeduto, 2004)

Zakonisht nënat janë përkujdesëset kryesore për fëmijët, por në kohët e sotme edhe baballarët kujdesen ti ndajnë detyrat me bashkëshortet e tyre. Është për tu theksuar që mbështetja e baballarëve ndikon pozitivisht në mirëqenien e nënave dhe nivelin më të ulët të stresit. Pasja e një fëmijë me ÇSA ndikon në nivelin e gjumit të prindërve të tyre, duke ndikuar kështu në cilësinë e jetës në përgjithësi (Al-Farsi OA, 2016).

Edhe në një studim të bërë në Iran nga, (Rasoulof, 2016), nënat e fëmijëve me autizëm kishin nivel më të lartë ankthi dhe nivel më të ulët mirëqenie krahasuar me bashkëshortët e tyre. Gjendja e tyre varej nga sjellja problematike e fëmijës së tyre. Sa më shumë sjellje fëmija të ketë aq më e ulët është cilësia e jetesës së nënave. Kjo mund të pasqyrojë që autizmi i kapërcen kufinjtë, ai përjetohet njësoj në vende të ndryshme të botës megjithëse kulturalisht janë vende të ndryshme.

Prindërit e fëmijëve me autizëm kanë nivel të lartë stresi. Për të vërtetuar këtë (Sunayan, 2015), bënë një studim, qëllimi i të cili ishte të maste cilësinë e jetës së prindërve që kanë fëmijë të diagnostikuar me autizëm. Në këtë studim morën pjesë 160 prindër, (n=100) nëna dhe (n=60) baballarë. Cilësia e jetës u mat me instrumentin e matjes së cilësisë së jetetës, WHO- QOL BREF dhe stresi u mat me (PSI). Përfundimet e studimit treguan që nënat e fëmijëve me ÇSA kanë nivel më të lartë stresi sesa baballarët, si pasojë e kujdesit të përditshëm për fëmijën. Për sa i përket cilësisë së jetës u raportua që nënat kanë cilësi jetese më të mirë sesa baballarët sepse ato kërkojnë mbështetjen e miqve dhe familjarëve në të

kundërt të tyre. Stresi I lartë tek nënat dhe baballarët e fëmijëve me ÇSA me shumë gjasë ndikohet nga kombinimi I faktorëve mjedisorë dhe sjelljes problematike të fëmijës.

Pra, në të gjitha rastet e studiuara nënat raportojnë nivel më të lartë stresi, ankthi dhe depresioni krahasuar me baballarët e fëmijëve sepse ato që kujdesen më tepër për fëmijët me probleme zhvillimi duke hequr dorë dhe nga karriera e tyre apo aktivitetet e tjera sociale janë nënat.

Marrëdhënia midis bashkëshortëve luan një rol shumë të rëndësishëm në mirëqenien e nënave dhe baballarëve që kanë një fëmijë me probleme zhvillimi. Mirëqenia e prindërve konceptualizohet në termat e shëndetit mendor, stresit të prindërve dhe efikasitetit të tyre në aktivitetet e jetës së përditshme.

Në studim morën pjesë 67 familje në të cilat nënat dhe baballarët u analizuan në mënyrë të pavarur.

Si për nënat ashtu edhe për baballarët sa më e lartë cilësia e martesës aq më I ulët stresi I prindërimit dhe më pak simptoma depresive të lidhura me statusin social ekonomik, karakteristikat e fëmijës dhe mbështetjen sociale. Në lidhje me efikasitetin e prindërve cilësia e martesës është e vërtetë vetëm për nënat dhe jo për baballarët. Ndërsa për baballarët mbështetja sociale është faktor në rritjen e efikasitetit të prindërimit. Sjellja e fëmijës është faktori më I rëndësishëm për mirëqenien e prindërve si për nënat dhe për baballarët. Pra sa më e mirë marrëdhënia midis bashkëshortëve aq më pozitivisht ndikon në shëndetin e tyre mendor dhe në marrëdhënien me fëmijën. Ky studim thekson rolin e baballarëve në kujdesjen ndaj fëmijëve dhe kontributin e tyre në familje si një faktor shumë të rëndësishëm (Kersh, 2006).

1.6 Stresi, ankthi dhe depresioni –Qasja teorike

1.6.1 Teoritë e stresit

Stresi është një emocion I cili shoqërohet me mendime ankthioze, vështirësi në përqëndrim dhe vëmendje, sjellje të jashtme të ndryshuar, shtrëngim I dhëmbëve dhe duarve, frymëmarrje e vështirë, boshllëk në stomak, gojë të thatë, rritje të rrahjeve të zemrës, çrregullim gjumi e shumë të tjera. Si gjendje e veçantë psikologjike, stresi është I lidhur me çdo gjë që ushtron kërkesa ndaj të cilave duhet të përshtatemi.(Gray, 1987).

Zakonisht fjala stres përdoret kur ndjejmë që çdo gjë duket se është bërë shumë, ne jemi mbingarkuar dhe vrasim mendjen nëse vërtetë mund ta përballojmë presionin që ushtrohet mbi ne. Disa strese janë të mirë sepse pa asnjë stres jeta jonë mund të ishte e mërzitshme. Ndërsa kur stresi gërryen si shëndetin mendor dhe atë fizik është I dëmshëm. Por duhet bërë dallimi midis stresit dhe stresorëve. Stresori është një agjent ose stimul që shkakton stresin, ndërsa stresi është ndjenja që ne kemi kur jemi nën presion (Nordqvist, 2015).

Stresi mund të shkaktojë shumë probleme si, hipertensioni, dobësim I sistemit imunitar dhe një risk I shtuar për sëmundet kardiovaskulare. Në momente stresi në trupin e njeriut rritet niveli I hormoneve si adrenalina, noradrenalina dhe kortizoli. (Pomfrey, 2016). Stresi shoqërohet me një sërë simptomash fizike si; probleme me gjumin, kërcitje dhëmbësh,

probleme me gëlltitjen, probleme me tretjen, sjellje e irrituar, kërcitje gishtash, luajtje me flokët, shqetësim i përgjithshëm, tension i muskujve të trupit, djersitje të duarve, nervozizëm, tension i lartë i gjakut, mungesë energjie, lodhje. Stresi konjitiv përfshin; ngadalësim mendor, konfuzion, mendime negative, mërzi kostante, vështirësi për tu përqëndruar, harresë, vështirësi për të menduar në mënyrë llogjike dhe ndjesia që nuk mund ti zgjidhni problemet. Shenjat emocionale të stresit janë; irritimi, mungesë humori, frustrim, ndjenjë mbingarkese, ndjenjë jo zotësie dhe apatie. Ndërsa shenjat sjellore përfshijnë; kontakt të ultët me familjen dhe shoqërinë, marrëdhënie pune të varfra, ndjenjë vetmie, shmangie e të tjerëve dhe lënie mënjanë e hobeve që ata kanë (Bresset, 2016).

Mund të renditen tre lloje stresesh. Stresi akut është forma më e zakonshme e stresit. Ajo shkaktohet nga presioni dhe pyetjet e së shkuarës së afërt dhe presioni dhe pyetjes e së ardhmes së afërt. Stresi akut ekziston me doza të vogla por shumë është shterues, kosumues për individin që e përjeton.

Ka nga ata që vuajnë nga stresi akut në mënyrë të vazhdueshme, jetët e të cilëve janë të çorganizuara dhe ata janë në kaos dhe krizë. Ata janë vazhdimisht të kapur nga stresi akut dhe quhet stresi akut episodik. Ndërsa stresi kronik është stresi që shoqëron njerëzit ditë pas dite, vit pas viti. Stresi kronik e shkatërron trupin, mendjen dhe jetën e njerëzve sepse zgjat shumë. Stresi kronik ndodh kur një person nuk sheh kurrë një mënyrë për të dalë nga situata. Nganjëherë stresi kronik vjen nga një ngjarje traumatike siç mund të jetë një eksperiencë në fëmijëri e cila mbetet (American Psychological Association, 2016).

Stresi është përcaktuar si faktor shoqërues i 95% të sëmundjeve prandaj është e rëndësishme të mësohet se si mund të menaxhohet stresi. Procesi i të mësuarit fillon me identifikimin e llojeve specifike të stresit dhe se si stresorët po manifestohen si simptoma në jetën tuaj (Friedman, 2013).

Hans Selye njihet si babai i teorisë së stresit. Në vitin 1967 ai hartoi teorinë sistemike të stresit, sipas të cilit organizmi reagon në mënyrë të njëjtë pavarësisht nga forma e stresorit. Sipas Selyesë reagimi i trupit ndaj një stresori kalon nëpër tri faza të cilat ai i quan sindroma e përgjithshme e përshtatjes, që janë reagimi i alarmit, faza e rezistencës dhe faza e raskapitjes.

Në fazën e parë, organizmi reagon me alarm dhe mobilizon rezervat e tij mbrojtëse për të përballuar stresorin. Ato përgatisin organizmin për një luftë të natyrës fizike. Nëse mobilizimi i organizmit është i suksesshëm dhe stresanti vazhdon të veprojë kalohet në fazën e dytë, nëse stresanti është i papërballueshëm mund të ndodhë vdekja në fazën e reagimit të alarmit.

Në fazën e rezistencës vihet re ulja e hormoneve dhe rezistenca maksimale i kushton shtrenjtë organizmit. Organizmi bëhet më i ndjeshëm ndaj sëmundjeve në këtë fazë sipas Selye.

Në fazën e tretë, atë të raskapitjes, rezervat e organizmit kanë shteruar. Nëse ekspozimi ndaj stresorit vazhdon dhe individët nuk marrin ndonjë energji shtesë disa shenja të reagimit të alarmit mund të rishfaqen dhe vdekja mund të ndodhë (Rice, 2006).

Selye foli për atë që ai e quan stresi pozitiv. Ky lloj stresi përjetohet kur bëni diçka të mirë. Përballja me stresin bën që ju të ndryshoni, të fitoni shprehi të reja, të përmirësoni aspekte

të ndryshme të sjelljes tuaj. Së dyti ndeshja me situata të ndryshme shërben si një lloj vaksinimi që ju bën më të atë të përballoni situatat e ardhshme stresante me më lehtësi. Sa më shumë situata stresante të kesh, aq më lehtë do ta toleroni stresin. Selye përshkroi 15 emocione bazë 9 prej të cilave janë emocione negative, 4 janë emocione pozitive, ndërsa 2 janë emocione të miksuara (Karaj, 2005).

Në vitin 1996 Lazarus hartoi një tjetër teori për përshkrimin e stresit. Ai e quajti teoria transnksionale. Sipas Lazarus stresi psikologjik I referohet marrëdhënies me mjedisin, të cilën individ e vlerëson si të rëndësishëm për mirëqenien e tij. Marrëdhënia individ mjedis kalon midis dy proceseve kryesore që janë vlerësimi mendor dhe përballimi (Lazarus dhe Folkman, 1987).

Sipas tij mjedisi prodhon një stimul I cili perceptohet nga individ. Në këtë rast ndodh vlerësimi primar I stimujve sipas të cilit individ bën interpretimin e stresorëve si stresorë pozitiv, negativë apo të parëndësishëm. Nëse këta stresorë vlerësohen si negativë atëherë kalojnë në tre faza, që janë, dëmtim/humbje- diçka që ka ndodhur; kërcënimi- mundësia e ndonjë dëmtimi në të ardhmen; dhe sfidimi- kur një person kundërpërgjigjet. Më vonë Lazarus shtoi një tjetër vlerësim, që vlerësim I dytë të cilin e përshkruan si analizë e rezervave të vlefshme. Këto rezerva mund të jenë pamjaftueshme ose të mjaftueshme. Nëse janë të pamjaftueshme atëhere shkaktojnë stres. Individ i pushtohet nga stresi dhe ka mundësi të ndodhin dy gjëra, ose të fokusohet tek problem dhe të ndryshojë situatën, ose të fokusohet tek emocionet dhe të ndryshojë marrëdhënien që ai ka me situatën. Më pas ndodh një rivlerësim nga e cila ai mund të mësojë (Lazarus dhe Folkman, 1984); (Dewe dhe O'Driscoll dhe Cooper 2012).

Teoria konjitive e aktivizimit të stresit (CATS) së pari ofron një shpjegim psikobiologjik në lidhje me marrëdhënien midis shëndetit dhe ngjarjeve të brendshme dhe të jashtme të quajtura stresante. Pasojat psikologjike të stresit varen nga vlerësimi konjitiv që I bëhet situatës dhe cfarë individi mund të bëjë në lidhje me të. Së dyti është një teori në të cilën të gjitha koncepteve I është dhënë një përkufizim simbolik e formal dhe që duhet të jetë I pajtueshëm me bazat empirike në fushën e psikobiologjisë (Reme, Eriksen, Ursin, 2008).

Sipas teorisë konjitive të aktivizimit të stresit, termi “stress” është përdorur për katër aspekte të stresit, stimuli I stresit, eksperiencia e stresit, përgjigja jo specifike, e përgjithshme e stresit dhe përvoja e përgjigjes së stresit. Këto katër elementë mund të maten të veçuar nga njëri tjetri. Përgjigja e stresit është një alarm I përgjithshëm në një sistem homeostatik, duke prodhuar një aktivizim të përgjithshëm neuropsikologjik nga një nivel zgjimi në më zgjimi. Përgjigja e stresit ndodh kur diçka mungon, si për shembull një mungesë balance homeostaze. Alarmi ndodh kur ka një mospërputhje midis asaj që duhet të jetë dhe asaj që është midis vlerës që një variabël duhet të ketë dhe vlerës reale të të njëjtit variabël. Përgjigja e stresit është një përgjigje psikologjike e nevojshme. Alarmi I pakëndshëm nuk është I dëmshëm për shëndetin. Alarmi nxjerr sjellje specifike që të përballojë situatën. Niveli I alarmit varet nga pritja përfundimtare e stimulit dhe përgjigjet specifike të vlefshme për tu përballuar (Ursin, Erikse, 2004).

Stimuli mund të jetë pozitiv ose negative, ose vetëm të përmbajë informacion. Mbrojtja ndaj stimulit negativ realizohet përmes mekanizmave të mbrojtjes. Mbrojtja është një dimension I rëndësishëm, por I vështirë për tu matur. Pasojat e mekanizmave të lartë të mbrojtjes janë kontraversale. Në disa raste mbrojtja e lartë mund të ndihmojë për të

reduktuar frikën. Edhe çmimi mund të jetë I lartë, ajo mund të interferojë me performancën e jetës së përditshme kur jeta varet nga perceptimi I situatave të rrezikshme (Ursin, 2004).

Baza e teorisë fizike të stresit është që ndryshimet në nivel relative të stresit fizik shkaktjnë një përgjigje të parashikueshme në të gjitha indet. Portat kryesore e përkufizojnë nivelin e ulët dhe të lartë të stresit për çdo përgjigje karakteristike të indeve. Pesë indet që I përgjigjen me kompetencë stresit fizik janë zvogëlimi I tolerancës ndaj stresit, mbajtja, rritja e tolerancës ndaj stresit, dëmtim dhe vdekje (Mueller, Maluf, 2002).

Sipas prespektivave të së ardhmes stresi përmban variabla të cilat përjetohen si subjektivisht ashtu edhe objektivisht që lidhen me përmbajtjen, me aspekte të përkohshme, ose mbështeten sociale, si edhe me matjen e përgjigjeve në nivele të ndryshme. Së dyti, fakti që shumë lodhësi lidhen me rezultatet e shkaktuara nga stresi e shfaqin ndikimin e tyre përmes procesit të transformimeve mendore të secilit, nuk do të thotë që hollësitë objektive duhen neglizhuar. Është shumë e rëndësishme që shkenca e sotme të zbulojë se cilat aspekte të mjedieve objective një individ përdor për të transformuar stimulin, dhe cilat këto karakteristika përfaqsohen në mënyrë subjektive. Së treti, fakt është që stresi nuk shkakton vetëm përgjigje mendore por edhe sjellore. Disa njerëz karakterizohen nga një ndarje e përgjigjeve objective me ato subjektive të stresit. Ata mund të manifestojnë nivel të ulët të stresit negative por në të njëjtën kohë një ngritje të konsideueshme automatike në zgjim. Koncepti I përgjigjeve të ndara subjektive automatike është një çështje e rëndësishme për të qartësuar origjinën e saj si dhe sëmundjet fizike dhe çrregullimet afektive (Krohne, 2002).

1.6.2 Ankthi - Qasja teorike

Ankthi është ndër emocionet primare bazë tek qenia njerëzore. Shenjat më karakteristike të ankthit janë: mendje e shqetësuar, pamundësia për tu përqëndruar dhe ndjenja e irritueshmërisë. Shoqërohet me reagime fiziologjike si rrahje të shpeshta të zemrës, djersitje, vështirësi në frymëmarrje, marrje mendsh, dobësi, zbehje në fytyrë. Ankthi I krijon personave vështirësi për të fjetur apo për të diskutuar. Ankthi, nëse është në nivele të larta mund të jetë shkaktar I një sërë sëmundjesh (Orhani, 2003).

Prevalenca e çrregullimit të ankthi është e vështirë për tu përcaktuar. Çrregullimi I ankthit I cili shoqërohet me ngarkesë të lartë individuale dhe sociale ka tendencë të bëhet kronike dhe mund të bëhet aq dëmtues se çrregullimet somatike (Pierre, 2002). Çrregullimi I ankthit, veçanërisht fobitë e thjeshta dhe ato sociale, duket se shfaqjet e para I ka në adoleshencë, me pasojë të konsiderueshme, duke shkaktuar vulnerabilitet të mundshëm për të shkaktar depresion madhor çrregullime varësie (Darrel, 1998).

Në vitin 1926 Frojdi dha idenë e tij në lidhje me ankthin. Sipas Frojdit ego qëndron në qender të forcave mjaft të fuqishme, kur kërkesat ndaj egos përplasen atëherë individët ndjehen të kërcënuar duke bërë që ai të ndjejë ankth. Frojdi përshkroi disa lloje ankthesh. Ankthi real që lidhet me një frikë reale që individët kanë ndaj diçkaje që realisht ekziston. Lloji tjetër është ankthi moral që lidhet me një kërcënim që individi ka nga bota e brendshme shoqërore e superegos dhe jo nga bota e jashtme fizike dhe lloji tjetër është ankthi neurotik. Ky lloj ankthi lidhet me frikën e mposhtjes nga impulset e idit. Individi

ndjen se po humb kontrollin dhe individi bëhet nervoz. Kjo është ajo që Frojdi e quan ankth (Boeree, 2006).

Frojdi e elaboroi teorinë e tij tek fëmijët e vegjël dhe vuri re që egoja e tyre përjetonte ankth në situata të ndryshme të stadeve të zhvillimit të fëmijës. Në jetën e hershme të zhvillimit të fëmijës ankthi lidhet me nevojën për ushqim ose dashuri duke qenë se ata janë totalisht të varur nga prindërit e tyre. Kur fëmijët rriten fokusi i kënaqësisë së tyre është anusi. Ankthi i tyre lidhet me faktin që mami/ babi nuk do më duan më se kam lagur pantallonat. Me rritjen në moshë fëmija zhvillon kuriozitetin rreth anatomisë, dhe fillojnë të ndjejnë kënaqësinë seksuale. Në këtë stad ata ndiejnë ankthin e kastrimit. Në moshën shkollore fëmija zhvillon standartet e superegos, si pasojë ai vendos rregullat e sjelljes dhe zhvillimit të moralitetit, standarteve dhe pritshmërive për veten. Ankthi në këtë stad lidhet me fajësimi dhe dënimin e vetes përballë të tjerëve. Nëse një fëmijë është ndëshkuar rreptë nga prindërit e tyre, superego e brendëson këtë dhe mund të bëhet edhe administrimin e fajit dhe dëmtimit të vetes, por ego mund të jetë e rreptë në çdo rast deri sa fëmija mëson të vendosë balanca. Superego e zhvilluar duhet të rregullojë emocionet por gjithashtu duhet të ndihmojë fëmijën të kuptojë botën reale rreth tij. Përgjatë stadeve të hershme të zhvillimit, fëmija e rrit kënaqësinë me rritjen e kompetencave (Clemens, 2003).

Nga përjetimi i ankthit që individit mund ti ndodhë nga kërkesat e realitetit, idit dhe superegos, ego duhet të mbrohet duke bllokuar ose shndërruar në mënyrë të pavetëdijëshme stimujt në formë më të pranueshme për të në mënyrë që ankthi të reduktohet. Këto Frojd i quan mekanizma mbrojtës, dhe shmangia e ankthit është qëllimi kryesor i tyre. Mekanizma më primitivë janë projeksioni, prirja për të parë dëshirat e papërshtatshme të vetes tek

njerëzit e tjerë, dhe introjeksioni që lidhet me “nuk e marr fajin e dëmtimit të dikujt por dëmtoj veten”, pra e kundërta e projeksionit. Por, ka dhe të tjera si mohimi, që ka të bëjë me bllokimin e ngjarjeve të jashtme nga përvetësimi në vetëdije. Duke I mohuar këto ngjarje individ ka mundësi të përjetojë më pak ankth. Represioni, që lidhet me reduktimin e ankthit duke mos qenë në gjendje të kujtosh një person, ngjarje apo situatë e një sërë mekanizmash të tjerë që individët I përdorin për të reduktuar ankthin (Tamo, 2007).

Teoria e ankthit e lidhur me fushën e të mësuarit e ka origjinën nga Pavlov dhe Watson. Sipas tyre organizmi mëson të shmangë stimulën dëmtues sipas një mekanizmi ndërmjetësues që normalisht quhet frikë ose ankth. Sipas tyre stimuli I kushtëzuar lidhet me stimulën e pakushtëzuar. Pas disa çiftimesh prodhojnë përgjigjen e kushtëzuar e cila është frikë ose ankth (Rosenstock, 2015).

Në 1990 Eifel dhe Staats në teorinë e tyre theksuan që një njeri nuk duhet të ketë patjetër një situatë traumatike që të zhvillojë fobinë. Ajo mund të vijë përmes emocioneve negative që mund të jenë fjalë të thjeshta të lidhura me situatën, si për shembull fjalë dhe mendime negative mund të asociohen me imazhin e panikut. Në këtë moment ata përshkruan një lloj vetë-ndikimi. Rëndësia e Eifel dhe Staats është që ata kanë bërë një lidhje të qartë midis teorisë së të ndikimit dhe teorisë konjitive (Strongman, 1995).

Teoricieni I fundit që e pa ankthin nga pikpamja bihejvioriste është Eysenck. Teoria e tij e të mësuarit të ankthit ka në bazë të saj teorinë e tij të personalitetit. Kjo teori bazohet në dy dimensione që janë ekstraversion/ introversion dhe neurotizëm. Në këtë kontekst individ i neurotik është veçanërisht I ndjeshëm ndaj ankthit baza e të cilit është Sistemi Nervor

Autonom. Gjithsesi ankthi mund të mësohet. Ngjarjet traumatike lidhen me frikën e pakushtëzuar por më pas bëhet i kushtëzuar duke rezultuar një stimul të ri që prodhon përgjigjen e këqpërshtatur ankthioze. Më pas ankthi shihet si frikë e kushtëzuar. Çdo person trashëgon një jobalancë nxitje-frenim. Nëse një person introvert nxitet ndaj influencës së të mësuarit social ka më shumë gjasë të jetë ankthioz. Përgjegjës për ankthin sipas këtij autori janë hipotalamusi, amigdala dhe hipokampusi (Strongman, 1995).

Ankthi mund të ndikojë në performancën konjitive. Teoria e kontrollit të vëmendjes thekson që ka një dallim thelbësor midis cilësisë së performancës dhe mënyra e përpunimit të informacionit dhe ankthi e dëmton efikasitetin e përpunimit më shumë sesa cilësinë e performancës. Sipas kësaj teorie ankthi dëmton efikasitetin e komponentin kryesor të funksionimit të sistemit të kujtesës. Teoria e kontrollit të vëmendjes vë në dukje që ankthi dëmton efikasitetin e dy tipeve të kontrollit të vëmendjes që janë: kontrolli negativ i vëmendjes, i cili ka për funksion frenimin e vëmendjes ndaj një stimuli që nuk lidhet me detyrën, dhe kontrolli pozitiv i vëmendjes i cili është i përfshirë në fleksibilitetin e kthimit të vëmendjes drejt detyrës për të rritur performancën (Derakshan, Eysenck, 2009).

Sipas Bowlbyt atashimi është një lidhje e fuqishme emocionale pozitive midis prindit (ose një personi tjetër që kujdeset) dhe foshnjës. Është një lidhje emocionale që fëmija e ka shumë të vështirë për ta përshkruar, por e një rëndësie të jashtzakonshme për të. Sipas Bowlbyt atashimi dhe dashuria janë sinonime (Bolby, 1973). Vendi i sigurtë quhet “objekti i mirë”. Për të objekt i mirë është ai që është në gjendje të vendosi veten në lëkurën e tjetrit dhe arrin të kuptojë natyrën e eksperiencës së tjetrit. Një vend i sigurtë, objekt i mirë është

në gjendje të përballojë protestën që shkakton ndarja, dhe vazhdon të ruajë në mendje dashurinë (Holmes, 2010).

Në fillim Bolby krijoi tre loje atashimesh dhe më pas Ainsworth përshkruan një të katërt. Fëmijët me atashim të sigurtë i përdorin prindërit si bazë sigurie në situata me njerëz të panjohur. Gjatë mungesës së prindërve edhe në prani të njerëzve të panjohur, foshnja mund ta vazhdojë lojën por mund të shfaqë edhe shenja stresi. Megjithatë me kthimin e prindërve ata vendosin përsëri kontakt me ta përmes kontaktit me sy, vokalizimeve ose kontaktit fizik kur kanë përjetuar frikë. Foshnjat me atashim të sigurtë i rikthehen lojës dhe eksplorimit edhe pas një periudhe të ngarkuar emocionalisht. Fëmijët me atashim të pasigurtë-shmangës duket sikur janë të pavarur. Ata nuk i përdorin prindërit e tyre si bazë për eksplorim. Këta fëmijë përjetojnë më pak stres kur prindërit largohen, dhe, zakonisht, i injorojnë prindërit kur kthehen. Sjellja e përkujdesësit është larguese e kombinuar me irritueshmëri dhe nervozizëm gjatë bashkimit (Benoit, 2004). Fëmijët atashim të pasigurtë-rezistent janë të stresuar, madje, edhe kur prindërit e tij janë prezentë në dhomë. Këta fëmijë nuk e kanë të lehtë që t'i përdorin prindërit e tyre si bazë sigurie për të eksploruar. Në momentin e kthimit të prindërve në dhomë këta fëmijë herë kërkojnë kontakt me prindërit e tyre dhe herë mund të rezistojnë dhe të reagojnë me zemërim. Kategoria e katërt që u krijua më vonë është ajo e atashimit të çorganizuar. Qëllime kontradiktore përbëjnë repertorin e sjelljeve të një fëmije me atashim të çorganizuar . Një fëmijë i tillë kërkon patjetër kontaktet me nënën dhe më pas e injoron atë duke qëndruar tërësisht indiferent. Kujdestarët që ushqejnë të tillë marrëdhënie me fëmijën mund të kenë përjetuar trauma të tilla si ndarja apo humbja e hershme e prindërve (Kering,Wenar, 2006).

Nëse një foshnje ka zhvilluar atashimin të psigurtë në foshnjëri ka më shumë gjasë sesa foshnjët që kanë atashim të sigurtë të zhvillojë çrregullimin e ankthit përgjatë fëmijërisë dhe adoleshencës. Nga testet e teorive të ndryshme është vënë re që temperamenti I të sapolindurve dhe ankthi I nënave janë faktorët që ndikojnë në shfaqjen e ankthit ndërsa fëmijë rritet (Warren, 2007)

Ankthi ka tre nivele; ankthi I lehtë, I moderuar dhe I rëndë. Ankthi I lehtë lidhet me stimulimin sensor që rritet dhe e ndihmon individin të përqëndrojë vëmendjen tek të mësuarit, tek zgjidhja e problemit, tek të menduarit, vepruarit dhe tek ndjenjat. Ankthi I lehtë shpesh I motivon njerëzit të bëjnë ndryshime të rëndësishme në jetën e tyre. Individët që ndjejnë ankth të moderuar janë në gjendje të përpunojnë informacionin dhe të zgjidhin probleme por me ndihmën e të tjerëve. Ai mund të ketë vështirësi tja dali vetë, por me ndihmën e të tjerëve mundet. Ndërsa një person me ankth të rëndë ka vështirësi për të menduar dhe për të arsyetuar. Individu është I irrituar, adrenalina rritet dukshëm dhe procesi I vetëm konjitiv ka të bëjë me mbrojtjen e individit (Libero, 2007).

1.6.2.1 Simptomat e ankthit

Manuali diagnostik dhe statistikor për çrregullimet mendore versioni I V, jep këto kritere për diagnostikimin e ankthit : (DSM V, 2013; 222- 223).

- A. Ankth dhe mërzhiti për të paktën 6 muaj për një numër aktivitetesh (si për shembull performanca në punë ose në shkollë)
- B. Individët e kanë shumë të vështirë të kontrollojnë mërzhinë

- C. Ankthi dhe mërzia lidhen me 3 (ose më shumë) se 6 simptomat e mëposhtme, (të paktën disa simptoma janë prezente në për 6 muajtë e shkuar)
- Padurim ose ndjenjë mbylljeje
 - Lodhje e shpejtë
 - Vështirësi në përqëndrim
 - Nervozizëm
 - Tension muskolor
 - Vështirësi gjatë fjetjes
- D. Ankthi, mërzia ose simptomat fizike shkaktojnë stres të konsiderueshëm klinikisht ose zvogëlim në fushën sociale, okupacionale ose fusha të tjera të funksionimit
- E. Shqetësimi nuk lidhet me efektet psikologjike të substancave ose medikamenteve të tjera
- F. Shqetësimi nuk lidhet me ndonjë çrregullim tjetër mendor si atak paniku, fobi sociale, çrregullim obsesiv-kompulsiv, ndarja nga figura atashuese, stresi post – traumatik, e të tjera çrregullime.

1.6.3 Depresioni - Qasja teorike

Depresioni është prej çrregullimeve më të përhapura të viteve të fundit. Faktorët që lidhen me depresionin përfshijnë faktorë gjenetikë, neurofiziologjikë, biokimikë, neuroimunologjik dhe disfunksionimin neuroendokrin. Në shfaqjen e depresionit marrin pjesë neurotransmetues si noradrenalina, seratonina, dopamina dhe të tjerë. Depresioni shoqërohet me nivel të lartë vetëvrasje (Sadock, 2003).

Depresioni është një çrregullim humori që shkakton një ndjenjë të qëndrueshme mërzie dhe humbje interesi. Nëse individët janë prekur nga depresioni klinik, atëherë do të preken mënyrën e të menduarit, ndjenjat, sjelljen, si dhe mund të lidhet me një sërë problemesh emocionale dhe fizike. Depresioni shkakton vështirësi në realizimin e aktiviteteve normale të përditshme, dhe ndonjëherë personat ndjejnë që jeta nuk ja vlen të jetohet (Pango, 2004).

Nëse këto shenja përjetojnë në më pak se dy vjet depresioni është episodik. Ndërsa nëse ato jetojnë të paktën dy vjet pa u kthyer në gjendje normale për një periudhë dy mujore depresioni është kronik. Disa studiues mendojnë që depresioni është një pasojë e natyrshme e ankthit në ato situata që vlerësohen prej njeriut si të pashpresa. Sapo fillon të aktivizohet, depresioni aktivizon reagime fiziologjike. Gjatë ankthit është më i aktiv sistemi nervor simpatik dhe hormoni i adrenalinit dhe noradrenalinit ndërsa gjatë depresionit është më i aktivizuar korteksti adrenal, shoqërohet me ulje të sistemit imunitar dhe si pasojë viruset e pushtojnë më lehtë organizmin (Karaj, 2005).

Sipas (Nolen-Hoeksema, 1991), mënyra sesi individët reagojnë ndaj simptomave të tyre depressive është i ndryshëm. Individët që fokusohen në simptomat e tyre dhe në shkaqet dhe pasojat e mundshme të tyre do të kenë depresion më të zgjatur në kohë sesa individët që nuk e mbajnë mendjen tek simptomat.

Duke u nisur nga ky argument sipas (Nolen-Hoeksman, 1987), gratë ka më shumë të ngjarë të preken nga depresioni bipolar dhe gjithashtu edhe ndryshime midis tyre për mënyrën se si e përjetojnë çrregullimin. Burrat ka më shumë të ngjarë të përfshihen në sjellje shmangëse që i shkaktojnë shumë mërzitje përgjatë depresionit, por gratë kanë më shumë mundësi të amplifikojnë mërzinë e tyre duke ripërpunuar gjendjen e tyre depressive

dhe shkaqjet që mund ta kenë shkaktuar. Fakti që burrat janë më të pavëmendshëm për shkaqet fillestare të episodeve depresive I bën ata mesatarisht më aktivë ndaj humorit të keq, krahasur me gratë që janë më reflektive dhe e vuajnë atë më shumë.

Individët në depresion e kanë më të ulët kapacitetin e përshtatjes ndaj situatave jetësore që shkaktojnë stres, ndryshime dhe dëshpërim. Përveç trurit ky çrregullim prek edhe organe të tjera të trupit. Depresioni është rrezik për ngushtimin e enëve të gjakut e deri tek shfaqja e sëmundjeve të zemrës (Marks, 2002).

Sipas teorive bihejviorale, zhvillimi I simptomave depresive vjen si rezultat I uljes së shpërblimeve mjedisore, përforcimi I sjelljeve pasive dhe depresive si dhe ndëshkimi I sjelljeve të shëndetshme. Mendimet dhe sjelljet e dukshme të cilat ndikojnë në reduktimin e shpërblimeve dhe përforcimeve pozitive janë fakte ndikues në shfaqjen e depresionit. Në konceptin sjellor të depresionit ka një lidhje midis shmangies dhe depresionit I cili shpjegohet nga roli ndërmjetës I reduktimeve të përforcimeve pozitive (Carvalho, Hopko, 2010).

Sipas teorisë konjitiviste depresioni lidhet me ndjenjën e pamundësisë. Trauma psikike përjetohet si diçka që është jashtë kontrollit të individit. Kjo shoqërohet me humbje të iniciativës dhe krijimit të besimit se fati është përcaktues I sjelljes sonë. Koncepti I pamundësisë për të mësuar paraqet një psikopatologji klinike, eksperimentale, por paraqet hipotezë problematike në zbatimin e ndryshimeve konjitive në dinamikën e zhvillimit të depresionit. Teoritë konjitive të depresionit theksojnë që mënyrat negative të menduarit rrisin mundësinë e zhvillimit dhe mbajtjes së depresionit kur ata kanë një jetë të stresuar. Individët që kanë shqetësime konjitive të keqpërshtatura janë vulnerabël ndaj depresionit

sepse ata kanë tendencën të përfshihen në procesimin e informacioneve negative për veten dhe eksperiencat e tyre. Pikpamjet psikofiziologjike theksojnë rolin e faktorëve stresorë në krijimin e depresionit (Mc Ginn, Lata, 2000).

Sipas Beck, kur pacientët i zgjidhin problemet e tyre, modifikojnë sjelljen e tyre jofunksionale dhe rregullojnë mënyrën e tyre të menduarit. Ata me shpejtësi hasin përmirësime të simptomave të tyre, funksionimit dhe mënyrës se si vendosin marrëdhëniet me të tjerët. Sipas Beck, depresioni shoqërohet me humbjen e marrëdhënieve familjare dhe sociale si dhe neglizhim i gjendjes së tyre emocionale, si pasojë i rritet ndjenja e vetëmohimit dhe izolimit (Beck, 2010).

Teoritë konjitive të depresionit theksojnë që stresorët luajnë një rol shumë të rëndësishëm si në shfaqjen ashtu edhe në zhvillimin e depresionit. Nëse një stresor ose një ngjarje në jetën e përditshme ndikon vetëperceptimin e individit, atëherë përgjigja depresive ka shumë gjasë të shfaqet. Tek prindërit e fëmijëve me probleme zhvillimi rritet risku që të provokohet ndjenja e humbjes, të ndjenjë aq shumë stres sa ta kenë të pamundur që të ndryshojnë situatën, të ndjehen të dështuar sepse nuk janë në gjendje të menaxhojnë sjelljen problematike të fëmijës së tyre.

Ekzistenca e skemave jo funksionale mund ti bëjë prindërit veçanërisht të ndjeshëm ndaj këtyre emocioneve, veçanërisht nëse ata nuk kanë aktivizimin e duhur të skemave pozitive kompensuese. Prindërit e fëmijëve me probleme zhvillimi nuk kanë më shumë skema jo funksionale krahasuar me prindërit e tjerë, por tek prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik skemat jo funksionale qëndrojnë të pa aktivizuara, ndërsa tek prindërit e fëmijëve me probleme zhvillimi aktivizohen (Olsson, Hwang, 2001).

Psikanalitikët mendojnë se simptoma themelore e depresionit është pasja e një koncepti negativ për veten. Sipas tyre krijimi i mekanizmit të depresionit është i njëjtë për të gjitha format e depresionit. Sipas tyre në thelb të depresionit qëndron vetëvlerësimi i ulët. Ata përfaqësojnë veten dhe kanë ndjenjën personale të pavlefshmërisë sepse superego e tyre fajësojnë personin për sjelljen e keqe ndaj objektit (Zvan, 1999).

Ankthi dhe depresioni i mbivendosen simptomave të njëra-tjetrës (Hankin, 2004). Midis çrregullimit të ankthi dhe depresionit ka ngjashmëri gjenetike dhe neurobiologjike. Pacientët me çrregullim paniku. Çrregullim i ankthit të përgjithësuar, fobia sociale dhe çrregullime të tjera të ankthit janë gjithashtu të depresuar (Gorman, 1996). Rreth 85% e pacientëve me depresion kanë ankth, dhe 90% e pacientëve me çrregullim ankthi kanë depresion. Të dy çrregullimet kanë nevojë për trajtimin e duhur. Terapia konjitiv bihejviorale dhe antidepressantët kanë rezultuar pozitivë si në trajtimin e ankthit ashtu edhe të depresionit (Tiller, 2013).

1.6.3.1 Simptomat e depresionit

Manuali diagnostik dhe statistikor për çrregullimet mendore versioni I V, jep këto kritere për diagnostikimin e depresionit madhor: (DSM V, 2013; 160-161).

- A. Humor depresiv në pjesën më të madhe të ditës (ndjehet i pikëlluar, bosh, i pashpresë, ose i vëzhguar nga të tjerët)
- Zvogëlim i interesit dhe kënaqësisë për të gjitha aktivitetet në pjesën më të madhe të ditës pothuajse çdo ditë

- Humbje e dukshme e peshës pa dietë ose fitim I peshës (për shembull ndryshimi I më shumë se 5% e peshës së trupit në muaj, ose humbje ose rritje e oreksit pothuajë çdo ditë)
 - Pagjumësi ose hipersoni
 - Axhitim ose ngadaltësim psikomotor
 - Lodhje gjatë ditës ose humbje e energjisë
 - Ndjenjë e pavlefshmërisë ose ndjenja e fajit
 - Aftësi e kufizuar për të menduar ose pavendosmëri gati çdo ditë
 - Mendime të përsëritura për vdekjen, ide vetëvrasje pa një plan specifik/ ose përpjekje vetëvrasje
- B. Simptomat shkaktojnë stres klinikisht sinjifikant ose keqësim në fushën sociale, të punësimit ose fusha të tjera funksionimi
- C. Episodi nuk I atribuohet efekteve psikologjike të substancave apo ilaçeve të tjera
- D. Shfaqja e episodeve të depresionit madhor nuk është shpjeguar mirë nga çrregullimet psikoaktive dhe çrregullimet e tjera psikotike
- E. Nuk shoqërohet me episode manjakale ose hipomanjakale

Më sipër u paraqit një përshkrim I hollësishëm I çrregullimit të ankthit, depresionit, dhe stresit, duke paraqitur simptomat e secilës prej tyre sipas manualit të diagnostikimit.

1.7 Fëmijët me autizëm dhe sindromën Down në Shqipëri

Në Shqipëri fëmijët janë diagnostikuar me autizëm pas viteve 1990. Në vendin tone nuk ekzistojnë studime që tregojnë për numrin real të fëmijëve me autizëm, por me shumë gjasë prevalenca do të jetë e njëjtë me vendet e tjera. Prevalenca e autizmit nuk varet nga kultura e një vendi, as nga fakti i të qenurit vend i pasur apo i varfër, por mbajtja e të dhënave varet nga kapaciteti diagnostikues që ka një vend me shërbime shëndetësore shumë të kualifikuara dhe vende të cilat nuk e kanë këtë mundësi. Kjo do të thotë që në Shqipëri ka shumë fëmijë të padignostikuar me autizëm, të cilët si pasojë as nuk marrin shërbime mjeksore, edukative apo sociale (Çomo, 2012).

Megjithatë, nëse i referohemi statistikave të Qendrës Kombëtare të Mirërritjes, Zhvillimit dhe Rehabilitimit të Fëmijëve, ne mund të themi që numri i fëmijëve me autizëm që kanë marrë shërbim ditor dhe kanë qëndruar në qendër nëpër vite është: 148 fëmijë ka marrë shërbim ditor në vitin 2010; në 2011 numri i fëmijëve që ka marrë shërbim ka qenë 526, 334 prej të cilëve ka marrë shërbim ditor dhe 192 ka qëndruar në qendër; në 2012 kanë marrë shërbim 623 fëmijë, 315 prej të cilëve kanë marrë shërbim ditor dhe 308 të shtruar, dhe nga Janari në Maj të 2013 janë trajtuar 432 fëmijë, 256 prej të cilëve kanë marrë shërbim ditor dhe 176 të shtruar (Rada, 2013).

Qendra publike në shërbim të fëmijëve me autizëm janë vendosur në Tiranë. Mund të përmendim Shërbimin Psikiatrik për Fëmijë dhe Adolehentë, Qendrën Kombëtare të Mirërritjes dhe Zhvillimit të Fëmijëve dhe dy qendra sociale të Shëndetit Mendor, Nr.1 dhe Nr.3. Këto qendra kryesisht trajtojnë fëmijë deri në moshën 6 – 7 vjeçare (Rada, 2013).

Nëse I referohemi qendrave jo publike, mund të përmendim “Qendrën Rajonale për Autizmin 1” në Tiranë, e cila ka për qëllim të oftojë terapi për fëmijët deri në moshën 7 vjeçare. Këto shërbime janë ditore, zakonisht një deri në dy orë terapi në ditë për pesë ditë të javës. Lloji I terapisë së ofruar është terapi ABA (Çomo, 2012).

Sipas Agjensisë Telegrafike Shqiptare (2015), një tjetër qendër është hapur në vitin 2015, “Qendra Rajonale e Autizmit 2”. Kjo qendër jep shërbim ditor për fëmijë mbi moshën 7 vjeçare. Qëllimi është aftësimi i këtyre fëmijëve dhe adoleshentëve në aftësitë shollore, autonominë praktike dhe aktivitete të thjeshta që lidhen me profesione të caktuara. Por, edhe kjo qendër është vendosur në Tiranë, kështu që për fëmijët e qyteteve të tjera është e vështirë që të marrin shërbim (Tosku, 2015).

Edhe për fëmijët me sindromën Down është pothuajse e njëjta situatë. Megjithëse sindroma Down është njohur prej vitesh në Shqipëri, sërish nuk kemi një numër të saktë të fëmijëve me këtë çrregullim. Në Mars të vitit 2015, Shërbimi Social Shëndetësor, pas një kërkesë të Fondacionit të Down Syndrome Albania, mbledhi statistikën e para në rang kombëtar sipas të cilave rezultoi që 635 individë me sindromën Down janë pjesë e skemës të pagesës së aftësisë së kufizuar në Shqipëri (DSA, 2016).

Sipas DSA, kariotipi, që është një ekzaminim që realizohet gjatë shtatzanisë me anë të një procedure që quhet amniocentezë, por edhe pasi fëmija ka lindur kur dyshohet për prezencën e sindromës Down. Fakt është që në Shqipëri nuk ka një numër të saktë të mamave ose fëmijëve që i janë nënshtruar analizës kariotipe, kjo e vështirëson pasjen e një numri të saktë të fëmijëve me Sindromën Down (DSA, 2016).

Një tjetër aspekt i rëndësishëm për fëmijët me autizëm është mbështetja ekonomike. Bazuar në Ligjin Nr. 9355, Datë 10.03.2005, “Për ndihmë dhe Shërbime Sociale”, fëmijët me autizëm, si edhe fëmijët me nevoja të veçanta, janë fëmijë të cilët janë deklaruar të paaftë nga KMCAP. Nëse komisioni e konsideron të nevojshme, çdo fëmijë merr 9.500 lek çdo muaj (Rada, 2013). Kjo shumë parash mund të jetë një ndihmë për familjet por sigurisht nuk janë mjaftueshëm veçanërisht nëse marrim në konsideratë që pjesa më e madhe e mamave nuk punojnë për tu kujdesur për fëmijët e tyre.

Çfarë bëhet një Shqipëri me procesin e përfshirjes së prindërve në procesin terapeutik?

Fëmijët me probleme zhvillimi kanë nevojë për një ditë shumë të stukturuar, me sa më shumë orë terapie të jetë e mundur. Për këtë arsye përveç orëve të terapisë që një fëmijë ndjek me profesionistët është e domosdoshme që edhe në shtëpi me prindërit ata të mësojnë shprehje të reja ose të përgjithësojnë ato gjëra që kanë mësuar përgjatë terapisë. Kjo gjë do ishte pozitive jo vetëm për fëmijën por dhe për prindërit. Sa, më shumë njohuri ata të kenë aq më mirëdo të ndërveprojnë me fëmijët e tyre dhe aq më pozitivisht kjo gjë do të ndikojë në gjendjen e tyre shpirtërore. Por sa të informuar janë prindërit për të mësuar fëmijët e tyre? Sa përfshihen ata në procese terapeutike?

Sipas Qendrës Rajonale për Autizmin “Domenick Scaglione”, (2005), Dr. Deborah Fein (Universiteti i Connecticut) dhe Dr. Lynn Brennan, krijuan një program DVD për prindërit e fëmijëve shqiptarë që nuk kanë zhvillim tipik, përfshirë këtu edhe prindërit e fëmijëve me autizëm. Ky program DVD i adresohet prindërve që kanë fëmijë mbi moshën 3 vjeçare. Programi përfshin 6 kapituj të përkthyer në shqip me informacion shumë të vlefshëm për prindërit sesi të sillen me fëmijët e tyre dhe si ti mësojnë atyre aftësi të reja duke përdorur

terapinë ABA. Por, gjëja më e rëndësishme është që ky informacion shoqërohet me klipe që shpjegojnë më mirë çdo aftësi që prindërit duan ti mësojnë fëmijës së tyre, ose sjellje që fëmija nuk i bën dot, pavarësisht moshës së tij kronologjik (Fain, Brennan, 2015).

Gjithashtu sipas Qendrës Rajonale për Autizmin prindërit e fëmijëve me autizëm janë shpesh pjesë e trajnimeve të ndryshme që realizohen në qendër, në të cilat ata marrin njohuri të caktuara në lidhje me çrregullimin dhe teknikat që duhet të përdorin në situata të caktuara. Prindërit janë shpesh pjesë e proceseve terapeutike, si dhe për ta hartohet një program i posaçëm një herë në tre muaj me të gjitha objektivat e ngritura për prindin dhe me mënyrën se si duhet punuar që këto objektiva të realizohen.

Edhe sipas Down Syndrome Albania, trajnime për prindërit që kanë fëmijë me sindromën Down në këtë institucion bëhen në mënyrë të vazhdueshme për ti informuar në lidhje me sindromën dhe mënyrën e trajtimit të këtyre fëmijëve në shtëpi.

Në institucionet shtetërore të trajtimit të fëmijëve me probleme zhvillimi përfshirja e prindërve në proceset terapeutike është më e vështirë.

Sipas (Power, 2000), prindërit sa do që të trajnohen, për ta është e vështirë që të marrin rolin e një profesionisti sepse prindi është prind dhe ata përfshihen emocionalisht në këtë raport.

Një ndër shqetësimet e tjera më të mëdha të prindërve që kanë fëmijë me autizëm është përfshirja e tyre nëpër kopështe e shkolla publike. Në realitetin shqiptarë përfshirja e këtyre fëmijëve është akoma e vështirë por në SHBA numri i kopshteve dhe shkollave të gatshme dhe të përgatitura për tu përballur me fëmijë të tillë është gjithnjë e më i madh. Këto

institucione mund në jenë shumë të vlefshme në rastet e fëmijëve që mund të mësojnë përmes imitimit. Edhe nëse nuk e kanë këtë aftësi, qëndrimi me fëmijë të tjerë dhe përpjekja për bërë aktivitete me ta, mund të çojë në zhvillimin e disa sjelljeve sociale dhe pranimi të bashkëmoshatarëve të tyre. Zhvillime të tilla ndikojnë pozitivisht në marrëdhënie të prindërve me fëmijët e tyre (Randall dhe Parker, 1998).

Megjithatë ligji ekziston. Të gjithë fëmijët me nevoja të veçanta kanë të drejtën të arsimohen. Sipas Kushtetutës së Republikës së Shqipërisë, Ligji për “Sistemin e Arsimit Para-universitar“, nr. 7952, që daton më 21.06.1995, me amendament të bërë Ligjit nr. 8381, që daton më 30.07.1998, i cili i mbron fëmijët me nevoja të veçanta nga çdo lloj diskriminimi (World Vision 2012). Kështu që ata kanë mundësinë të jenë pjesë e arsimit të përgjithshëm.

Të jenë pjesë e arsimit të përgjithshëm fëmijët me nevoja të veçanta duhet të jenë në gjendje të kuptojnë materialet mësimore. Fëmijët duhet të jenë në gjendje të mësojnë nga udhëzimet e grupit, të kuptojnë dhe të përdorin mjedisin dhe të mësojnë mjaftueshëm duke qëndruar të qetë. Ata mund të përshtaten mjaftueshëm, por megjithatë mënyra sesi ata mësojnë është komplet ndryshe nga bashkëmoshatarët e tyre (Stahmer, 2006).

Autizmi është një çrregullim i komplikuar neurozhvillimor i komunikimit social, i cili ka një efekt të madh në zhvillimin intelektual, social dhe emocional të fëmijës. Autizmi i prek fëmijë të ndryshëm në mënyra të ndryshme. Disa kanë funksionim intelektual më të madh, disa janë më të aftë të funksionojnë në komunitet, disa nuk flasin kurrë, disa janë mjaftueshëm të artikuluar, disa mund të krijojnë marrëdhënie sipas mënyrës së tyre, disa

kanë vështirësi sociale të mëdha (Marshall, 2004). Këto diferenca mund të shkaktojnë vështirësi për mësuesit e shkollave të përgjithshme sepse ata duhet të kenë një program specifik për secilin prej fëmijëve me autizëm i cili bëhet i vështirë për tu aplikuar duke marrë parasysh numrin e madh të nxënësve në klasa.

Kapitulli II: Metodologjia

2.1 Shtrimi I problemit

Meqenëse autizmi dhe sindroma Down janë çrregullime, pasojat e të cilave nuk i përjeton vetëm fëmija por edhe prindërit e tyre apo e gjithë familja dhe jo për një kohë të shkurtër por për gjithë jetën atëhere dinamikat familjare në familjet që vjen në jetë fëmijë me problem zhvillimi, si me autizëm ashtu edhe me sindromën Down ndryshojnë nga familjet që kanë fëmijë me zhvillim tipik. Qëllimi I këtij studimi është krahasimi midis këtyre dy çrregullimeve, mënyra se si ndikon njëri apo tjetri në mirëqenien e prindërve që i kanë këto fëmijë. Ky studim ka për qëllim studimin e nivelit të ankthit, stresit, depresionit dhe cilësisë së tyre të jetesës tek këta prindër duke bërë krahasim midis grupeve, si dhe të bëjë një krahasim midis nënave dhe baballarëve duke përcaktuar se cilësia e jetesës së cilit grup ndikohet më tepër nga problematika e fëmijës.

Në studim merret informacion edhe për variabla të tjerë siç janë lidhja midis ndjekjes së institucioneve të arsimit të përgjithshëm, (kopësht dhe shkollë), si dhe kanë ose jo mbështetje nga familjarë të afërt apo miq në kujdesin ndaj fëmijës së tyre. Si përfshirja në institucione të edukimit të përgjithshëm ashtu edhe mbështetja nga persona të afërt ndikon pozitivisht në gjendjen emocionale të prindërve.

2.2 Qëllimi I Punimit

Qëllimi I këtij studimi është të marrë në studim prindërit që kanë fëmijë me autizëm dhe prindërit e fëmijëve me sindromën Down. Grupi I kontrollit janë prindërit e fëmijëve që kanë zhvillim tipik.

Qëllimi I studimit është të japë informacion mbi nivelin e ankthit, stresit dhe depresionit tek të tre grupet e prindërve.

Qëllim I këtij studimi është të japë informacion mbi cilësinë e jetesës së prindërve që kanë fëmijë me autizëm, sindromën Down dhe prindërit që kanë fëmijë me zhvillim tipik duke I krahasuar midis tyre.

Qëllimi I këtij studimi është të krahasojë sesi pasja e një fëmijë me autizëm apo sindromën Down ndikon në cilësinë e jetës së nënave dhe baballarëve duke bërë krahasim midis tyre.

Qëllimet e këtij studimi burojnë nga nevoja për të realizuar më shumë studime në kontekstin shqiptar në fushën e aspekteve psikologjike të prindërve që kanë fëmijë me autizëm dhe me sindromën Down.

2.3 Objektivat e studimit janë:

- Vlerësimi I ankthit, stresit dhe depresionit tek prindërit e fëmijëve me ÇSA, prindërit e fëmijëve me SD dhe prindërit e fëmijëve që kanë zhvillim tipik
- Vlerësimi I cilësisë së jetës tek prindërit e fëmijëve me ÇSA, prindërit e fëmijëve me SD dhe prindërit e fëmijëve që kanë zhvillim tipik
- Krahasimi I ankthit, stresit, depresionit dhe cilësisë së jetesës së nënave që kanë fëmijë me ÇSA, SD dhe zhvillim tipik

- Krahاسimi I cilësisë së jetesës midis nënave dhe baballarëve që kanë fëmijë me çrregullim të spektit të autizmit, fëmijë me sindromën Down dhe fëmijë me zhvillim tipik

2.4 Pyetjet kërkimore të punimit dhe hipotezat

Në mënyrë që të përmbushen qëllimet dhe objektivat e mësipërme është përdorur metoda sasiore e mbledhjes së të dhënave përmes pyetësorëve vetë –raportues, por edhe metodës cilësore nga realizimi I intervistave të një çifti që kanë fëmijë me ÇSA dhe një çifti që kanë fëmijë me sindromën Down.

Nga qëllimet dhe objektivat e studimit, si dhe duke shqyrtuar literaturën për problematikën e studimit lindin një sërë pyetjesh të cilave do ti jepen përgjigje në këtë studim. Pyetjet kryesore janë:

- 1- A kanë prindërit e fëmijëve me autizëm nivel ankthi, stresi dhe depresioni më të lartë sesa prindërit e fëmijëve me sindromën Down dhe prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik?
- 2- A kanë prindërit e fëmijëve me autizëm cilësi më të ulët jetëse sesa prindërit e fëmijëve me sindromën Down dhe prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik?
- 3- A kanë nënat e fëmijëve me autizëm dhe sindromë Down cilësi jetëse më të ulët sesa bashkëshortët e tyre?

Hipoteza e përgjithshme e këtij studimi, duke u bazuar në gjetjet e tij teorike është që prindërit e fëmijëve me autizëm kanë nivel ankthi, stresi dhe depresioni më të lartë dhe cilësi jetese më të ulët sesa prindërit e fëmijëve me sindromën Down dhe prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik.

- H1. Prindërit e fëmijë me autizëm kanë nivel stresi/ankthi/depresioni më të lartë sesa prindërit e fëmijëve me sindromën Down dhe prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik
- H2. Prindërit e fëmijëve me autizëm kanë cilësi jetese më të ulët sesa prindërit e fëmijëve me sindromën Down dhe prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik
- H3. Mamatë e fëmijëve me probleme zhvillimi (autizëm, sindromë Down), kanë cilësi jetese më të ulët sesa bashkëshortët e tyre.

2.5 Dizajni I studimit

Ky është një studim sasior, krahasimor. Kampioni I përzgjedhur për realizimin e këtij studimi janë 3 grupe prindëresh. Fokusi I këtij studimi janë prindërit që kanë fëmijë të diagnostikuar me çrregullim të spektrit të autizmit, fëmijë me sindromën Down dhe grupi I kontrollit janë prindërit që kanë fëmijë me zhvillim tipik. Fillimisht fokusi I studimit ishte cilësia e jetës, ankthi, stresi dhe depresioni tek prindërit që kanë fëmijë me autizëm. Më pas u pa më e udhës të zgjerohej fokusi I studimit dhe të studioheshin edhe prindërit që kanë fëmijë me sindromën Down dhe të bëhej një krahasim midis tyre duke patur si grup kontrolli prindërit që kanë fëmijë me zhvillim tipik.

Pas marrjes së rezultateve të studimit dhe rrëzimit të dy prej tre hipotezave lindi nevoja e përfshirjes së metodologjisë cilësore. U intervistuan një çift prindërish që kanë fëmijë me autizëm dhe një çift prindërish që kanë fëmijë me sindromën Down për të marrë më tepër informacion mbi gjendjen e tyre emocionale.

2.6 Vështirësitë dhe kufizimit e studimit

Së pari vështirësia lidhet me kampionin I cili është përfshirë në studim duke qenë se ata janë prindërit e fëmijëve që kanë probleme zhvillimi për ta nuk është shumë e thjeshtë të flasim në lidhje me emocionet që I shkaktojnë fëmijët e tyre.

Së dyti vështirësia lidhet me gjetjen e prindërve që kanë fëmijë me probleme zhvillimi duke marrë parasysh që nuk ekzistojnë të dhëna rreth tyre nëpër poliklinikat e rretheve.

Së treti vështirësia ka qëndruar në marrjen leje nëpër institucionet nëpër të cilat është realizuar studimi.

Së katërti është vënë re një lloj rezistence e prindërve për të marrë pjesë në studim edhe pse I thuhej që ata nuk do të identifikoheshin por do ishin vetëm numra.

Së pesti ishte e vështirë ti bëje bashkë të dy prindërit. Disa prej nënave nuk i plotësonin pyetësorët sepse bashkëshortët e tyre nuk kishin mundësi të paraqiteshin të nesërmen për ta plotësuar ose nuk kishin dëshirë ti plotësonin.

Kufizim I studimit është dhe fakti që fëmijët nuk janë të gjithë nga I njëjti qytet. Qendrat e fëmijëve me probleme zhvillimi janë në Tiranë ndërsa fëmijët me zhvillim tipik janë marrë në Durrës.

Kufizim I studimit lidhet me faktin që plotësimi I pyetësorëve ishte me vetëraportim, atëherë ekziston mundësia që prindërit të kenë manipuluar me të dhënat.

Studimi është realizuar në dy qendra kryesore ku njëra prej tyre ofron shërbim social dhe tjetra është OJQ.

Shpesh prindërit, sidomos ata të fëmijëve me autizëm e mohojnë faktin që fëmijë I tyre është diagnostikuar me autizëm si pasojë mund të manipulojnë me raportimin e të dhënave.

Numëri I prindërve të marrë në studim mund të jetë një kufizim për përgjithësimin e të dhënave për të gjithë popullatën e të njëjtës kategori.

Nuk paraqitet një numër I saktë I fëmijëve me autizëm dhe sindromë Down në nivel kombëtar si pasojë e mungesës së informacionit të institucioneve përkatëse.

Ka një shtrirje të gjerë të moshave të fëmijëve duke qenë se është e vështirë të gjesh një numër të konsiderueshëm fëmijësh me autizëm dhe sindromën Down në të njëjtën moshë.

Një kufizim tjetër I studimit ishte fakti që nuk ka për secilin prej fëmijëve një raport vlerësimi nga profesionistët nga të cilët këta fëmijë trajtohen pë të pasur një panoramë në të gjerë të zhvillimit të secilit, të fushave ku kanë vështirësi dhe ku kanë përparësi.

2.7 Procedura dhe kampioni

2.7.1 Konteksti I studimit

Institucionet në të cilat është kryer studimi për prindërit e fëmijëve me autizëm dhe me sindromën Down janë Down Syndrome Albania, Tiranë dhe Qendra Kombëtare e Mirërritjes Zhvillimit dhe Rehabilitimit të Fëmijëve, në Kombinat. Në Down Syndrome Albania u morën në studim prindërit e fëmijëve me sindromën Down dhe në Qendrën e Kombinatit u morën prindërit e fëmijëve të diagnostikuar me çrregullim të spektrit të autizmit. Për të realizuar studimin për prindërit që kanë zhvillim tipi janë zgjedhur një çerdhe, një kopësht dhe një shkollë 9- vjeçare në qytetin e Durrësit.

Takimet e para u realizuan me drejtoreshat e këtyre institucioneve. Pasi iu shpjegua me hollësi studimi dhe u firmos prej tyre leja që pyetësorët mund të aplikoheshin u procedua me punën. Kohëzgjatja e mbledhjes së të dhënave në këto institucione ka qënë Maj-Korrik 2016.

Pasi dolën rezultatet e studimit të cilat hodhën poshtë hipotezat e ngritura, për të marrë më tepër informacion nga këta prindër, u pa e nevojshme të realizohej një intervistë me një çift prindërisht që kanë fëmijë me sindromën Down dhe një çift prindërisht që kanë fëmijë me autizëm. U rifol sërsish me drejtoreshat e institucioneve dhe pasi u mor leja e tyre, u përzgjedhën në mënyrë rastësore cciftet e prindërve dhe më pas u procedua me intervistat e tyre. Në Down Syndromë Albania u la takim me një çift prindërisht me të cilët u realizua intervista. Në fillim u realizua me njërin prej prindërve e më pas me prindin tjetër. E njëta gjë edhe në qendrën e Kombinatit, u la takim me të dy prindërit, në fillim u realizua intervista me njërin prej prindërve pastaj me prindin tjetër. Secila prej intervistave u

realizua vetëm midis intervistueses, që është vetë studiuesja, dhe njërit prej prindërve pa pjesëmarrjen e prindit tjetër.

2.7.2 Mbledhja e të dhënave

Mbledhja e të dhënave për këtë studim është bërë nga aplikimi I dy pyetësorëve. Secilit prej pjesëmarrësve në studim fillimisht I është shpjeguar qëllimi I studimit e më pas I janë dhënë pyetësorët njëri pas tjetrit. Ata I kanë lexuar dhe plotësuar sipas udhëzimeve të marra duke vetëraportuar për secilën pyetje. Gjithësej të dy pyetësorët kishin 68 pyetje dhe 14 pyetje u bënë për të marrë më tepër informacion mbi personin që po plotësonte pyetësorët. Koha mesatare e mbledhjes së të dhënave ishte 30 min për të dy pyetësorët.

Në këtë studim janë përfshirë si nënat ashtu edhe baballarët. Duke qenë se rastet si me autizëm ashtu edhe me sindromën Down nuk janë të gjitha në Tirana por edhe nga rrethet e tjera të Shqipërisë, në të shumtën e rasteve prindërit vinin sëbashku për të shoqëruar fëmijën në terapi. Në rastet që nuk ndodhte kështu, pra vinte vetëm njëri prej prindërve, lihej një ditë tjetër terapie, kur për ta ishte më e përshtatshme në mënyrë që të plotësohej pyetësori nga prindi tjetër.

U procedua në po të njëjtën mënyrë edhe në institucionet e edukimit të përgjithshëm. Fillimisht mbledhja e të dhënave u realizua me njëri prej prindërve, më pas u la një ditë tjetër që prindi tjetër të plotësonte pyetësorin.

Në secilin prej pyetësorëve është ruajtur anonimatit. Janë përdorur kode në secilin pyetësor ku nuk është e mundur të identifikohet pyetësi I cilit prej individëve është. Kodimi i matësve fillon nga 01F-090 F për gratë dhe po njësoj 01M-090M për burrat.

Aplikimi I pyetësorëve, administrimi I tyre dhe hedhja e tyre në program u bë nga i njëjti person duke përdorur të njëjtin kompiuter. Pyetësorët janë mbajtur në vend të sigurtë për të shmangur çdo lloj incidenti. Pas plotësimit të matësve, hedhja e të dhënave u bë në programin SPSS.

Pas nxjerrjes së rezultateve të studimit dy prej hipotezave të studimit nuk u vërtetuan. Për këtë arsye u vendos të intervistoheshin dy çifte prindërisht, një çift që ka fëmijë me autizëm dhe një çift që ka fëmijë me sindromën Down për të marrë më tepër informacion. Prindërve iu shpjegua qëllimi I kësaj interviste dhe u siguruan për mbrojtjen e anonimatit. Asnjëri prej çifteve të prindërve nuk pranoi që të filmohej, ose përgjigjet e tyre të regjistroheshin me zë. Intervista u realizua prej vetë studiuses dhe ata pranuan vetëm që të mbahej shënim secila prej përgjigjeve të tyre. Intervista e realizuar përmban 5 pyetje të njëjta për secilin prind dhe zgjati mesatarisht 40 për secilin. Ajo u realizua në mënyrë individuale me secilin prej bashkëshortëve. Pas intervistës, përgjigjet që ata kishin dhënë iu dhanë secilit prej prindërve për ti lexuar përgjigjet e tyre.

2.7.3 Kampioni

Ky është një studim sasior. Mosha e fëmijëve prindërit e të cilëve morën pjesë në studim varioi nga 1-10 vjeç për fëmijët me sindromë Down dhe nga 3-10 vjeç për fëmijët me

çrregullim të spektrit të autizmit. Sindroma Down është lehtësisht e identifikueshme si para lindjes, që kur fëmija është në barkun e nënës përmes ekografisë ashtu edhe direkt pas lindjes së fëmijës, si pasojë prindi e ka më thjeshtë të pranojë që fëmija i tij ka një problem zhvillimi dhe mundësia që fëmija të ndjek terapi që në moshën 1-vjeçare është më e madhe. Në rastin e autizmit fëmija mund të ketë zhvillim tipik deri në moshën 2 vjeçare dhe pastaj të bëjë regres ose stopim, si pasojë prindërit e kuptojnë më me vonesë që diçka nuk mos shkon normalisht me fëmijën e tyre dhe mundësia që ata ta pranojnë që fëmija i tyre ka nevojë për terapi ndodh më vonë. Në përgjithësi diagnostikimi dhe terapia për fëmijët me çrregullim të spektrit të autizmit ndodh në moshën 3 vjeçare.

Në mënyrë që mosha e fëmijëve të të trija grupeve të ishte e përafërt, edhe mosha e fëmijëve që kanë zhvillim tipik varion nga 1- 10 vjeç. Në çerdhe u zgjodhën prindërit e 10 fëmijëve të moshës 1-3 vjeçare, në kopësht 10 prindër të fëmijëve nga mosha 3-6 vjeçare dhe në shkollë 10 prindërit e tjerë të fëmijëve nga mosha 7-10 vjeç në 4 klasat e para të shkollës fillore.

Në studim janë përfshirë të dy prindërit. Numri i prindërve që kanë fëmijë me autizëm është 30 dhe po aq është numri i prindërve që kanë fëmijë sindromën Down. Ashtu si për prindërit që kanë fëmijë me probleme zhvillimi edhe numri i prindërve që kanë fëmijë me zhvillim tipik të përfshirë në studim janë 30. Ky është grupi i kontrollit.

Qëllimi ishte të merreshin në studim 30 çifte prindërisht nga secili grup por si pasojë e pjesëmarrjes në studim edhe të nënave singël, të divorcuara dhe të ve, numri i nënave është më i lartë sesa i baballarëve. Një nënë që ka fëmijën me autizëm është singël. Një nënë që

ka fëmijën me sindromën Down është e ve dhe një është e divorcuar. Një nënë që ka fëmijën me zhvillim tipik është e ve dhe një është e divorcuar.

Tabla nr 2.7.3.1: Numri I përgjithshëm I nënave dhe baballarëve të përfshirë në studim

Gjinia	Frekuenca	Përqindja	Përqindja valide	Përqindja komulative
Gra	90	100.0	100.0	100.0
Burra	85	95.5	100.0	100.0

Më poshtë gjenden të dhëna të tjera të kampionit të marrë në studim si arsimi I nënave dhe baballarëve.

Tabela nr 2.7.3.2: Arsimi i nënave dhe baballareve

Arsimimi I nënave dhe baballarëve			
	8-vjeçar	I mesëm	I lartë
Nëna ÇSA	8	9	13
	26.7%	30%	43.3%
Nëna SD	9	16	5
	30%	53,3%	16.7%
Nëna ZH. T	2	9	19
	6.7%	30%	63.3%
Total gra	19	34	37
	21.1%	37.8%	41.1%
Baballarë ÇSA	4	14	11
	18.8%	48.3%	37.9%
Baballarë SD	4	15	9
	14.3%	53.6%	32.1%
Baballarë ZH. T	2	15	11
	7.1%	53.6%	39.3%
Total baballarë	10	44	31
	11.8%	51.8%	36.5%

Nga tabela përmbledhëse e arsimimit të tyre vihet re që përqindjen më të lartë të nënave me arsim të lartë e kanë nënat e fëmijëve me zhvillim tipik, me 63.3%, më pas vijnë nënat e fëmijëve me ÇSA, me 43,3 % dhe më të ultën e kanë nënat e fëmijëve me sindromën Down me 16.7%.

Për sa i takon baballarëve që kanë fëmijë me zhvillim tipik dhe atyre që kanë fëmijë me ÇSA kanë të njëjtat përqindje të arsimit të lartë, dhe më të ultin e kanë baballarët e fëmijëve me sindromën Down me 32.1%

2.8.Kriteret e përzgjedhjes së kampionit

Në Down Syndrom Albania u morën në studim 28 çifte prindërisht sepse atë ishte dhe numëri i fëmijëve që kjo qendër trajton. Në qendrën e Kombinatit u morën në studim 30 çifte prindërisht që kanë fëmijë me autizëm dhe 2 çifte prindërisht që kanë fëmijë me sindromën Down. Për sa i përket prindërve që kanë fëmijë me zhvillim tipik, 10 prej tyre u përzgjedhën në çerdhe, 10 u përzgjedhën në kopësht dhe 10 në shkollë.

Në qendrën e Kombinatit u përzgjedhën ata prindër fëmijët e të cilëve nuk ishin rezidentë, po i sillnin fëmijët dhe prisnin aty për ti marrë kur fëmija të mbaronte terapinë. Pra u përzgjedhën ata prindër të cilët ishte e mundur të bëhej plotësimi i pyetësorëve prej të dyve.

Në çerdhe/ kopësht/ shkollë përzgjedhja e prindërve u bë në mënyrë rastësore. Nga edukatorët dhe mësuesja u vu në dispozicion lista emërore e fëmijëve dhe në mënyrë rastësore u përzgjedhën 10 prej tyre në secilën kategori. Institucionet e edukimit të përgjithshëm u zgjedhën ato në të cilat intervistuesi kishte akses.

Përzgjedhja e çiftit të prindërve për të realizuar intervistën cilësore u bë gjithashtu në mënyrë rastësore. Nga lista emërore e fëmijëve prindërit e të cilëve I ishte aplikuar pyetësi u zgjodhën rastësisht dy prej tyre.

U përzgjedhën ato institucione të cilat ishin më të hapura ndaj bashkëpunimit.

2.9 Instrumentat

Për realizimin e këtij studimi janë përdorur dy pyetësorë: DASS, pyetësi që ka për qëllim të masë stresin, ankthin dhe depresionin si dhe pyetësi I Cilësisë së Jetës, I cili ka për qëllim të japë një panoramë më të qartë të cilësisë së jetesës së individëve që e plotësojnë. Përveç këtyre u hartua dhe një intervistë për të marrë një informacion më të hollësishëm mbi dyshimet që lindën përgjatë studimit.

2.9.1 DASS-Matësi I depresionit/ankthit/stresit – Depression, Anxiety, Stress Scale (Lovibond, 1995)

Ky është një instrument I hartuar për të matur tre gjendje negative, siç janë: depresioni, ankthi dhe tensioni/stresi. Matësi është hartuar në vitin 1995 nga Lovibond S.H dhe Lovibond P.C, nga Psychology Foundation në Sidnei.

Plotësimi I këtij instrumenti realizohet përmes vetëraportimit. Secili prej personave I përfshirë në studim lexon të gjitha pohimet e shkruara dhe qarkon një numër nga 0 deri në 3, ku secili prej numrave merr një vlerë të caktuar. Numri 0, pohimi I lexuar nuk më përshtatet fare mua, numri 1, më përshtatet mua në disa raste ose ndonjëherë, numri 2, më

përshtatet mua në një numër të konsiderueshëm rastesh ose në pjesën më të mirë të kohës dhe numri 3, më përshtatet mua shumicën e kohës.

Pyetësi përmban gjithsej 42 pyetje dhe ka për qëllim të masë gjendjen emocionale të javës së fundit të individëve që e plotësojnë. Pikëzimi pas plotësimit të matësit bëhet duke pasur parasysh këto njësi matëse: stress/ankth/ depresion normal, I lehtë, I moderuar, I rëndë, shumë I rëndë.

Tabela nr 2.9.1.1: Pikëzimi i DASS

	Depresion	Ankth	Stres
Normal	0-9	0-7	0-14
I lehtë	10-13	8-9	15-18
I moderuar	14-20	10-14	19-25
I rëndë	21-27	15-19	26-33
Shumë I rëndë	28+	20+	34+

Ky matës është i publikuar dhe nuk nevojitet asnjë formë leje për ta përdorur, mjafton që shkalla matëse të mos modifikohet, të dhënat të mos shiten për të përfituar dhe të përdoret

për një audiencë profesionistësh. Është I lehtë për tu kuptuar dhe nuk kërkon shumë kohë për tu plotësuar.

Koeficientët e besueshmërisë së brendshme për DASS varionin prej $\alpha = .926$ për depresionin tek gratë (14 pohime), $\alpha = .910$ për depresionin tek burrat (14 pohime), $\alpha = .904$ për ankthin tek gratë (14 pohime), $\alpha = .861$ për ankthin tek burrat (14 pohime), $\alpha = .921$ për stresin tek gratë (14 pohime) dhe $\alpha = .888$ për stresin tek burrat (14 pohime). Duke u mbështetur në këto rezultate mund të themi që ky instrument është i vlefshëm dhe i besueshëm për të matur ankthin, stresin dhe depresionin.

2.9.2 Matësi I Cilësisë së Jetës- WHOQOL-BREF (Universiteti i Washington Seattle, U.S.A, 1997)

Matësi I cilësisë së jetës është hartuar në qershor të vitit 1997, por I është nënshtruar ndryshimeve në dhjetor të vitit 2014. Ky matës është hartuar nga Universiteti i Washington Seattle, U.S.A.

Pjesa e parë e pyetësorit përmban disa pyetje në lidhje me të dhëna si: mosha, gjinia, arsimimin, statusin martesor dhe ndonjë sëmundje të mundshme. Kësaj pjese të pyetësorit I janë shtuar disa pyetje të tjera për të zgjeruar pak më tepër informacionin mbi prindërit. Pyetet e tjera lidhen me çrregullimin nga I cili është prekur fëmija, a bën terapi apo jo, prej sa kohësh bën terapi nëse bën, a kanë mbështetje nga persona të tjerë të familjes apo miq të afërt për tu kujdesur për fëmijën e tyre, dhe a ndjek fëmija institucione të edukimit të përgjithshëm. Pjesa e parë e pyetësorit përmban 14 pyetje të shtua për të dhënat e përgjithshme.

Vetë pyetësi ka për qëllim të masë cilësinë e jetesës në dy javët e fundit, përman 26 pyetje dhe ndahet në pesë fusha kryesore:

1. ***Cilësia e jetës dhe shëndeti në përgjithësi***, përmban 2 njësi- shëndeti në përgjithësi
2. ***Shëndeti fizik***, përmban 7 njësi. – aktiviteti fizik, nevoja për medikamente dhe shërim, energjia, dhimbja, cilësia e gjumit, aftësia për punë.
3. ***Shëndeti psikologjik*** përmban 6 njësi- kënaqësia nga pamja e jashtme, përjetimi I emocioneve pozitive dhe negative, respekti për veten, aftësia për të meduar dhe përqëndruar.
4. ***Fusha e marrëdhënieve sociale***, përmban 3 njësi- marrëdhënia me njerëzit e tjerë, përkatësia sociale, aktiviteti seksual.
5. ***Fusha që ka për funksion të masë cilësinë e mjedisit në përgjithësi***, përmban 8 njësi- burimet financiare, sigurimi fizik, social dhe shëndetësor.

Shkalla e vlerësimit është nga 1-5. 1- do të thotë jo aq shumë, 2-do të thotë pak, 3- mesatarisht, 4-shumë, 5- në sasi ekstreme.

Rezultatet që dalin nga mbledhja e të dhënave renditen si më poshtë:

00-30 – cilësi shumë e ulët jetese

31-50 – cilësi e ulët jetese

51- 70 – cilësi mesatare jetese

71 – 90 – cilësi e mirë jetese

Mbi 90- cilësi e lartë jetese

Në këtë instrument, për vlerat e pohimeve 3, 4, 26, duhet të analizohet vlera e anasjelltë. Koeficientët e besueshmërisë së brendshme për matësin e cilësisë së jetës varionin prej $\alpha = .799$ për shëndetin fizik tek gratë, $\alpha = .796$ për shëndetin fizik tek burrat (7 pohime), $\alpha = .780$ për shëndetin psikologjik tek gratë dhe $\alpha = .798$ për shëndetin psikologjik tek burrat (6 pohime), $\alpha = .748$ për marrëdhënien sociale tek gratë dhe $\alpha = .576$ për marrëdhënien sociale te burrat (3 pohime), $\alpha = .768$ për mjedisin tek gratë dhe $\alpha = .624$ për mjedisin tek burrat (8 pyetje). Duke u mbështetur në këto rezultate mund të themi që ky instrument është i vlefshëm dhe i besueshëm për të matur cilësinë e jetës.

2.9.3 Intervista e hartuar për prindërit

Intervista e hartuar për prindërit kishte për qëllim marrjen e informacionit më të zgjeruar në lidhje me përjetimet emocionale të prindërve që kanë fëmijë me autizëm dhe sindromën Down. Intervista ishte e njëjtë për të katër prindërit dhe përman gjithsej 5 pyetje që vijojnë si më poshtë:

- Si ishte reagimi juaj kur ju thanë për diagnozën e fëmijës tuaj?
- Cili është problem që ju shqetëson më shumë tek fëmija juaj?
- Jeni ndjerë të paragjykuar në mjedise të ndryshme?
- Çfarë pritshmëri keni ngritur për ecurinë e fëmijës?
- Sa kohë shpenzoni duke u përkudësuar për fëmijën tuaj?

2.10 Çështje etike

Pasi u bënë takimet me drejtoreshat e institucioneve dhe u mor leja prej tyre, filloi takimi me prindërit. Shumë prej tyre nuk pranuan të ishin pjesë e studimit. Ata që refuzuan më shumë ishin prindërit e fëmijëve me autizëm. Edhe pse fëmijët e tyre janë të diagnostikuar me autizëm ata kishin një tendencë për të mos ta pranuar këtë fakt. Prindërit e fëmijëve me sindromën Down ishin më të ndërgjegjshëm për situatën e tyre dhe bashkëpunimi me ta ishte më i thjeshtë. Ndërsa me prindërit që kanë fëmijë me zhvillim tipik bashkëpunimi ishte pa asnjë problem.

Prindërve iu shpjeguan me hollësi pyetësorët, qëllimi i studimit, dhe fakti që ata nuk do të identifikohen. Secili prej tyre do të jetë vetëm një numër, një kod të cilin do ta dinë vetëm ata dhe studiuesja.

Prindërve të fëmijëve me probleme zhvillimi iu ofrua dhe mbështetje emocionale prej studiuseses. Ndërkohë që fëmijët e tyre bënin terapi, prindërit, sidomos ata të fëmijëve me autizëm, bënin pyetje në lidhje me zhvillimin e fëmijëve të tyre, problematikat që ata kanë në sjellje dhe vështirësitë në të kuptuar dhe në të folur. Atyre iu ofrua ndihma e kërkuar duke iu shpjeguar me hapa sesi të punojnë me fëmijët e tyre në shtëpi si për programe specifike të të mësuarit të njohurive të caktuara ashtu edhe për procesin e autonomisë praktike.

Prindërve iu premtua se nëse ata do të ishin të interesuar për rezultatet e studimit do të mbaheshin të informuar dhe institucionet në të cilat u realizua studimi nëse ishin të interesuar iu premtua një kopie e studimit.

2.11 Përkthimi dhe pilotimi

Përkthimi I pyetësorëve u bë nga një profesionist I gjuhës nga anglishtja në shqip. Më pas u ripërkthye nga një profesionist tjetër nga shqipja në anglisht për të parë përpuethshmërinë dhe saktësinë e teksit.

Pilotimi I pyetësorëve është bërë me 5 prindër që kanë fëmijë me autizëm. Ata pasi lexuan pyetësorët dëshmuar që ato ishin shumë të kuptueshëm dhe lehtësisht të aplikueshëm. Shkalla e matjes është në vlera rritëse numerike lehtësisht e kuptueshme.

2.12 Pikat e forta dhe të dobta të instrumentave

Instrumentat që janë përdorur në këtë studim kanë mangësitë dhe antët e tyre pozitive. Ndër mangësitë mund të përmendim që nuk janë të standartizuara dhe nuk janë krijuar për kulturën shqiptare.

Pikat e forta lidhen me faktin që përmbajnë pohime verifikuese, të cilat rrisin shkallën e besueshmërisë, llogjika e pikëzimit është e bashkëlidhur me pyetësorin kështu që nxirren rezultate të sakta në lidhje me nivelin e ankthit, stresit, depresionit dhe cilësinë e jetës për çdo individ të përfshirë në studim, janë të lirë për tu përdorur nga profesionistë të fushës dhe besueshmëria e brendshme e instrumentave rezultoi e lartë.

KAPITULLI III: REZULTATET E STUDIMIT

Në kapitullin në vazhdim do të paraqiten gjetjet kryesore të studimit duke u nisur nga hipotezat kryesore të tij. Fillohet me nivelin e ankthit, stresit, depresionit tek prindërit e fëmijëve që kanë ÇSA, SD dhe zhvillim tipik, vazhdohet me rezultatet e cilësisë e jetës dhe krahasimi midis këtyre tre grupe, ndikimi I diferencës gjinore në cilësinë e tyre të jetës si dhe rezultatet në lidhje me ndikimin që ka mbështetja sociale që prindërit marrin në cilësinë e tyre të jetës.

3.1 Niveli I ankthit/ stresit/ depresioni tek prindërit e fëmijëve me autizëm, sindromë Down dhe zhvillim tipik

Hipoteza e parë për këtë studim është: Prindërit e fëmijë me autizëm kanë nivel stresi/ankthi/depresioni më të lartë në raport me prindërit e fëmijëve me sindromën Down dhe prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik.

Në tabelën e mëposhtme janë të analizuara nivelet e depresionit, ankthit dhe stresit të grave sipas ndarjes me fëmijë autikë, me sindromën Down dhe me zhvillim tipik. Statistikat deskriptive do të na ndihmojnë të evidentojmë rezultatet dhe t'ju japim përgjigje pyetjeve që lindin nga vërtetimi ose refuzimi i hipotezës. Analiza e përdorur është ANOVA (Brown., Forsythe 1974) me anë të programit SPSS dhe rezultatet e analizës për të qënë më të përshtatshme dhe të prezantueshme në këtë punim doktoral, për efekt estetik janë ritrajtuar në excel.

Tabela nr 3.1.1: Analiza e nivelit të depresionit/ankthit/stresit për gratë

		N	Mesatarja	Devijimi Standard	Gabimi Standard	95% Intervali Besimit		Minimumi	Maximumi	Varianca midis variablave				
						për Mesataren								
						Kufiri Minimal	Kufiri Maksimal							
Depresion Gra	Autizem	30	12.2333	8.55684	1.56226	9.0382	15.4285	.00	34.00					
	Sindrome Down	28	17.5000	10.49338	1.98306	134,311	215,689	.00	36.00					
	Zhvillim tipik	30	6.3000	5.66386	1.03407	41,851	84,149	.00	26.00					
	Total	88	11.8864	9.49825	1.01252	98,739	138,989	.00	36.00					
	Model	Fixed Effects			8.42033	0.89761	10.1017	13.6711						
		Random Effects			3.21997	-1.9680	25.7408			28.65787				
Ankth Gra	Autizem	30	10.4333	8.68087	1.58490	7.1918	13.6748	.00	30.00					
	Sindrome Down	30	14.5333	8.65322	1.57985	11.3022	17.7645	1.00	37.00					
	Zhvillim tipik	30	5.8667	6.84676	1.25004	3.3100	8.4233	.00	28.00					
	Total	90	10.2778	8.76924	0.92436	8.4411	12.1145	.00	37.00					
	Model	Fixed Effects			8.10584	.85443	8.5795	11.9761						
		Random Effects			2.50306	-.4920	21.0476			16.60577				
Stres Gra	Autizem	30	16.9667	9.55378	1.74427	13.3992	20.5341	.00	37.00					
	Sindrome Down	30	23.1667	10.06901	1.83834	19.4068	26.9265	.00	35.00					
	Zhvillim tipik	30	10.8000	7.01427	1.28062	8.1808	13.4192	1.00	27.00					
	Total	90	16.9778	10.22662	1.07798	14.8359	19.1197	.00	37.00					
	Model	Fixed Effects			8.97886	.94645	15.0966	18.8590						
		Random Effects			3.56995	1.6175	32.3380			35.54637				

Devijimi Standard përbën mesataren e luhatjeve rrotull mesatares. Ky tregues përbën një paralajmërim dhe shërben si element parashikues të fenomenit. Për shëmbull depresioni i grave të anketuara të cilat kanë fëmijët me autizëm është 12.23 por ka devijim standard 8.55, kjo gjë na thotë se nëse do të anketonim gra të tjera me fëmijë autikë do të kemi mesatarisht një minimum depresioni (12.23-8.55) rreth 3.68 dhe mesatarisht një maksimum të depresionit (12.23+8.55) rreth 20.8. Duke marrë parasysh 30 gratë e intervistuar mund të parashikojmë se depresioni ka një minimum prej 3.68 dhe një maksimum prej 20.8 mesatarisht. Pikërisht sepse intervali është relativisht i gjërë me luhatje të mëdha me një interval besueshmërie 95%, minimumi i depresionit është 9 dhe kufiri maksimal është 15.4 për grate me fëmijë autikë.

Depresioni i grave për fëmijët me sindromën Down është ndjeshëm më i lartë dhe arrin në 17.5 mesatarisht. Devijimi standard në këtë rast është gati 10.5 duke treguar një shumëllojshmëri reagimesh nga ana e grave, duke arritur grada depresioni mjaft të larta. Minimumi sipas devijimit standard është me një depression të nivelit 7 (gati inekzistent) deri në nivelin 28 (tepër i lartë). Me një interval besueshmërie prej 95%, duke hequr rastet

ekstreme niveli i depresionit shkon nga 13.4 në 21.6, gjë që do të thotë një nivel i depresionit mesatar dhe të lartë për grate me fëmijët që vuajnë nga sindroma Down.

Grate që kanë fëmijë me zhvillim tipik kanë një mesatare depresioni 6.3 (gati inekzistent) dhe me një devijim standard 5.66 gjë që do të thotë se në rastin e ekstremit mundet të kemi gra me nivel depresioni 12 i cili mund të quhet i lehtë por është gjithsesi i pranishëm. Nëse do të heqim rastet ekstreme me një interval besueshmerie 95%, treguesi kalon nga 4.2 në 8.4, brënda kufijëve të normalitetit.

Gratë që kanë fëmijë me zhvillim normal kanë një nivel ankthi brënda limitit të normalitetit, ndërsa ato me fëmijë autikë kanë nivele ankthi të lehta dhe të moderuara, mesatarisht 10.4. Në kufijtë e ankthit të rëndë, 14.5, është rezultati për grate me fëmijët që vuajnë nga sindroma Down. Niveli i devijimit standard është relativisht i lartë në të dyja disfunkcionet e barabartë me 8.6, tregues që evidenton faktin se grupet nuk janë homogjene në ndjesinë e ankthit por kalojnë për nënat me fëmijë autikë nga 7.2 në 13.7 në 95% të rasteve dhe nga 11.3 në 17.58 për nënat me fëmijët Down respektivisht.

Ashtu si në rastin e depresionit dhe ankthit, nënat me fëmijët Down, në Shqipëri kanë nivele të stresit ndjeshëm më të larta në krahasim me nënat që kanë fëmijë autikë. Niveli i stresit i grave me fëmijë autikë është gati 17, i konsideruar si i lehtë me luhatje që shkon nga 13.4 (nivel normal i stresit) në 20.5 (nivel i moderuar i stresit) në 95% të rasteve. Për grate me fëmijë Down niveli i stresit është 23.2 thënë ndryshe 6 pikë më shumë se nënat që kanë fëmijë autikë. Luhatja shkon nga 19.4 (stres i moderuar) në 26.9 ku niveli i stresit është i rëndë. Për nënat shqiptare të anketuara niveli i depresionit/ankthit dhe stresit është

më i lartë tek ato që kanë fëmijët Down në raport me gratë që kanë fëmijë autikë, në nivele normaliteti qëndrojnë gratë me fëmijë me zhvillim tipik.

Tabela nr 3.1.2: Analiza e nivelit të depresionit/ankthit/stresit për burrat

		N	Mesatarja	Devijimi Standard	Gabimi Standard	95% Intervali Besimit		Minimumi	Maximumi	Varianca midis variablave
						për Mesataren				
						Kufiri Minimal	Kufiri Maksimal			
Depresion Burra	Autizem	29	7.7931	7.24756	1.34584	5.0363	10.5499	.00	29.00	
	Sindrome Down	28	11.6429	8.30535	1.56956	8.4224	14.8633	1.00	32.00	
	Zhvillim tipik	28	5.7143	7.58584	1.43359	2.7728	8.6558	.00	25.00	
	Total	85	8.3765	8.01335	0.86917	6.648	10.1049	.00	32.00	
	Model	Fixed Effects		7.71987	0.83734	67107	10.0422			
			Random Effects		1.72731	.9445	15.8085			6.84551
Ankth Burra	Autizem	29	5.5172	6.23138	1.15714	3.147	7.8875	.00	23.00	
	Sindrome Down	28	9.0357	6.96277	1.31584	6.3358	11.7356	.00	26.00	
	Zhvillim tipik	28	5.6429	6.15969	1.16407	3.2544	8.0313	.00	23.00	
	Total	85	6.7176	6.58753	0.71452	5.2968	8.1385	.00	26.00	
	Model	Fixed Effects		6.45872	0.70055	5.324	8.1113			
			Random Effects		1.14955	1.7715	11.6637			2.49139
Stres Burra	Autizem	29	12.2069	7.83025	1.45404	9.2284	15.1854	.00	34.00	
	Sindrome Down	28	19.5357	8.23939	1.5571	16.3408	22.7306	2.00	34.00	
	Zhvillim tipik	28	9.5714	7.25426	1.37093	6.7585	12.3843	.00	25.00	
	Total	85	13.7529	8.77348	0.95162	11.8605	15.6453	.00	34.00	
	Model	Fixed Effects		7.78568	0.84448	12.073	15.4329			
			Random Effects		2.96628	.9901	26.5158			24.25038

Ndryshe nga gratë, burrat kanë sistematikisht tregues më të ulët të niveleve të depresionit, ankthit dhe stresit. Në rastin e depresionit burrat kanë nivele gati inekzistente depresioni jo vetëm në familjet ku fëmijët kanë një zhvillim tipik por edhe aty ku kemi fëmijë autikë. Mesatarja është rreth 7.8 dhe kufiri për fillimin e depresionit është në nivelin 9. Një nivel të lehtë depresioni rezulton të kenë burrat që kanë fëmijët me sindromën Down dhe në kufirin maksimal të tyre niveli i depresionit tejkalon nivelin 14 duke u bërë një depresion i moderuar.

Nga rezultatet e analizës së ankthit rezulton në mënyrë të papritur se burrat që kanë fëmijë autikë (5.5) kanë një nivel ankthi më të ulët në raport me ata që kanë fëmijë me zhvillim tipik (5.6). Më të larta janë nivelet e ankthit të burrave me fëmijë që vuajnë nga sindroma Down. Niveli i tyre i ankthit ngelet prapsëprapë i lehtë dhe i barabartë me 9.

Në sqarimin e niveleve të stresit i rikthehemi normalitetit dhe parashikueshmërisë kur shohim se burrat me fëmijë autikë kanë një nivel më të lartë të treguesit të stresit në raport me burrat që kanë fëmijë me zhvillim tipik. Niveli i stresit i burrave me fëmijë autikë ngelet nën cakun e kufirit të normalitetit ndërsa ky cakë tejkalohet nga baballarët që kanë fëmijë me sindromën Down, të cilët kanë një nivel stresi të moderuar dhe që i afrohet limiteve të stresit të rëndë në rastet më ekstreme. Ashtu si gratë edhe burrat kanë nivele depresioni, ankthi dhe stresi më të ulta në rastin kur rrisin fëmijë autikë në raport me rastet kur janë prindër të fëmive Down.

Referuar të dhënave në tabelën e mësipërme, burrat kanë nivele depresioni, ankthi dhe stresi më të ulta në raport me gratë, ndoshta për arsye se burrat shpenzojnë më pak kohë në rritjen e fëmijëve në raport me gratë dhe një pjesë më e madhe e tyre punon dhe ka mundësi të mënjanojë përkohësisht stresin, depresionin dhe ankthin për gjëndjen e fëmijëve të tyre.

Tabela nr 3.1.3: Testi i Homogjenitetit të

Variancave

	Levene	df1	df2	Sig.
	Statistic			
Depresion gra	4.908	2	85	.010
Ankth gra	1.471	2	87	.235
Stres gra	3.024	2	87	.054
Depresion burra	.555	2	82	.576
Ankth burra	.376	2	82	.688
Stres burra	.167	2	82	.846

Nga tabela e mësipërme mund të dallojmë rezultatet e testit të homogjenitetit të variancës (*test of homogeneity of variance*¹) që siguron testin Levene, (Levene, 1960) për të kontrolluar supozimin nëse varianca brënda çdo grupi është e ngjajshme apo jo. Në rastin tonë testi Leven nuk është sinjifikativ në nivelin $\alpha=0.05$ dhe rezultatet $F(2,82)$, $p=0.846$ të stresit për burrat, $F(2,82)$, $p=0.688$ të ankthit për burrat, $F(2,82)$, $p=0.576$ të depresionit për burrat. Përsa i përket rezultateve të femrave kemi $F(2,87)$, $p=0.235$ për ankthin e grave si dhe $F(2,87)$, $p=0.054$ për stresin e grave, gjë që do të thotë se në këtë analizë hipoteza e homogjenitetit të variances është plotësuar e thënë ndryshe nuk është shkelur për këtë kampion. Ndërsa është problematik në rastin e depresionit për gratë, gjë që do të thotë se

¹ Tabela e dytë nga output-i i ANOVA-s.

kemi problem me homogjenitetin e variancës dhe rezultati duhet të merret me kujdes pasi është i karakterizuar nga një variancë tepër e lartë $F(2,85)$, $p=0.010$.

Mundet të sqarojmë se në analizën e variancës (ANOVA) merren parasysh mesataret e një variabli të varur në raport me një varibël të dytë që mund ta quajmë si variabël sqaruese ose faktor. Objektivi është që të vërtetohet hipoteza H_0 e cila sqaron se të gjitha mesataret janë të ngjajshme ose të barabarta midis tyre, ndërsa hipoteza alternative H_1 thotë se së paku një çift mesataresh kanë një diferencë ose ndryshim statistikor domethënës.

Në tabelën e mëposhtme shohim testin ANOVA e cila na tregon vetëm nëse kemi një nivel ndryshimi të përgjithshëm midis grupeve të analizuara, por nuk na tregon se cilat janë ato grupe që kanë diferencë midis tyre, këtë gjë do ta shohim nëpërmjet *post-hoc-test*.

Tabela nr 3.1.4: Testi ANOVA, diferencat midis grupeve.

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Depresion Gra	Between Groups	1,822.197	2	911,098	12,850	.000
	Within Groups	6,026.667	85	70,902		
	Total	7,848,864	87			
Ankth gra	Between Groups	1,127,756	2	563,878	8,582	.000
	Within Groups	5,716,300	87	65,705		
	Total	6,844,056	89			
Stres gra	Between Groups	2,294,022	2	1,147,011	14,227	.000
	Within Groups	7,013,933	87	80,620		
	Total	9,307,956	89			
Depresion burra	Between Groups	507,051	2	253,526	4,254	.017
	Within Groups	4,886,901	82	59,596		
	Total	5,393,953	84			
Ankth burra	Between Groups	224,589	2	112,295	2,692	.074
	Within Groups	3,420,634	82	41,715		
	Total	3,645,224	84			
Stres burra	Between Groups	1,495,232	2	747,616	12,333	.000
	Within Groups	4,970,580	82	60,617		
	Total	6,465,812	84			

Në tabelën e mësipërme shohim rezultatet e testit ANOVA, ku vlera e sinjifikativitetit për depresionin e grave është $p=.000 < \alpha=.05$ gjë që do të thotë se refuzojmë ose hedhim poshtë hipotezën zero sipas së cilës të gjitha mesataret janë të barabarta, e thënë ndryshe, ka pasur dallime të rëndësishme midis të grupeve, $F(2,85)=12.85$, $p=.000$. I njëjti rezultat vlen gjithashtu për nivelin e ankthit dhe stresit midis grave si dhe për nivelin e depresionit dhe stresit tek burrat pasi vlerat e sinjifikativitetit janë më të ulta ose afër $\alpha=.05$, ankth gra $F(2,87)=8.582$, $p=.000$, stress gra $F(2,87)=14.227$, $p=.000$, depression burra $F(2,82)=4.254$, $p=.017$ si dhe stress burra $F(2,82)=12.333$, $p=.000$. Kjo nuk do të thotë se të gjitha mesataret janë të ndryshme nga njëra tjetra nga pikëpamja statistikore, por se ka të paktën një kombinim të mesatareve ku diferenca është statistikisht e rëndësishme. Prandaj është e rëndësishme të identifikojmë se cilat janë mesatarisht të ndryshme midis tyre, duke proceduar me verifikimin e barazisë midis të gjithë kombinimeve të mundshme të mesatareve nëpërmjet testeve të duhura. Në teste të tilla, që quhen *post-hoc test*, për çdo kombinim të mesatareve hipoteza zero (H_0) është se diferenca midis tyre të jetë e barabartë me zero, ndërsa hipoteza alternative (H_1) është që të dy mesataret të ndryshojnë në mënyrë domethënëse ose sinjifikative nga njëra tjetra.

Bën dallim rasti i ankthit tek burrat ku niveli i sinjifikativiteti është $p=0.074 > \alpha=0.05$ duke pranuar hipotezën zero (H_0) dhe se nuk evidentohen dallime midis grupeve për këtë rast të variablit të varur. Edhe në këtë rast për të kuptuar se cilat janë çiftet e mesatareve që janë sinjifikativisht të ndryshme midis tyre janë realizuar teste post-hoc të ndryshme në varësi të shkeljes ose jo të supozimit të homogjenitetit të variancës sipas ANOVA-s.

Përtej këtij konkluzioni, na duhet të kryejmë një test *post hoc* të përditësuar. Meqënëse kemi një nivel sinjifikativiteti të emëruar me F, është e rëndësishme të matim forcën e ndërlidhjes (ω^2), midis variablit të pavarur dhe variablit të varur. Ky tregues do të përlllogaritet nga vetë autori, pa përdorimin e programit SPSS, i cili nuk ofron vlerat e omegës në katror.

Për të përlllogaritur forcën e ndërlidhjes do të përdorim formulën e mëposhtme, ku me SS_B nënkuptojmë shumën e diferencave në katrorë midis grupeve, SS_T shuma e diferencave në katror të totalit të variablave, K-1 numri i variablave – një, MS_W mesatarja në katror midis grupeve ose variablave:

$$\omega^2 = \frac{SS_B - (K-1)MS_W}{SS_T + MS_W}$$

$$\text{Depresion Gra } \omega^2 = \frac{1822.197 - (3-1)70.902}{7848.864 + 70.902} = \frac{1822.197 - 141.804}{7919.766} = \frac{1680.393}{7919.766} = 0.2122 = 0.21$$

$$\text{Depresion Burra } \omega^2 = \frac{507.051 - (3-1)59.596}{5393.953 + 59.596} = \frac{507.051 - 119.192}{5453.549} = \frac{387.859}{5453.549} = 0.0711 = 0.07$$

Ky rezultat tregon se variabli i pavarur shkakton 21% të variancës të variablit të varur. Depresioni i grave është i shkaktuar në masën 21% nga gjëndja e fëmijëve të analizuar (të përbërë nga fëmijët me zhvillim tipik, autikë dhe me sindromën Down). Ndërsa depresioni i burrave është i shkaktuar në masën 7% nga gjëndja e fëmijëve, pra 14% më pak se në rastin e grave. Nga ky rezultat mund të shohim se burrat janë gati të pandjeshëm në shëndetin e tyre mendor në raport me gjëndjen e fëmijëve të tyre.

$$\text{Ankth Gra } \omega^2 = \frac{1127.756 - (3-1)65.705}{6844.056 + 65.705} = \frac{1127.756 - 131.41}{6909.761} = \frac{996.346}{6909.761} = 0.1442 = 0.14$$

$$\text{Ankth Burra } \omega^2 = \frac{224.589 - (3-1)41.715}{3645.224 + 41.715} = \frac{224.589 - 83.43}{3686.939} = \frac{141.159}{3686.939} = 0.0383 = 0.04$$

Në rastin e nivelit të ankthit shohim se variabli i pavarur (gjëndja e fëmijëve) shkakton 14% të variancës të variablit të varur (ankth gra) dhe vetëm 4% e ankthit të burrave varet nga gjëndja e fëmijëve të tyre.

$$\text{Stres Gra } \omega^2 = \frac{2294.022 - (3-1)80.620}{9307.956 + 80.620} = \frac{2294.022 - 161.24}{9388.576} = \frac{2132.782}{9388.576} = 0.2272 = 0.23$$

$$\text{Stres Burra } \omega^2 = \frac{1495.232 - (3-1)60.617}{6465.812 + 60.617} = \frac{1495.232 - 121.234}{6526.429} = \frac{1373.998}{6526.429} = 0.2105 = 0.21$$

Ndërsa në rastin e nivelit të stresit shohim se variabli i pavarur (gjëndja e fëmijëve) shkakton 23% të variancës të variablit të varur (stres gra) dhe 21% të ndryshimit të nivelit të stresit të burrave varet nga gjëndja e fëmijëve të tyre.

Duke parë rezultatet e kampionit statistikor interpretojmë të dhënat si më poshtë, duke marrë për bazë rastin e nivelit të depresionit gra:

$$F(2,85)=12.85, p=.000, \omega^2 = .21$$

F Tregon se jemi duke përdorur F-Test (ANOVA)

(2,85) Tregon shkallën e lirisë (df) lidhur me këtë F-Test

$$2 = \text{df midis grupeve (K-1)} \quad 85 = \text{df brënda grupeve (N-K)}$$

$$12.85 \quad \text{Tregon vlerën e raportit të F statistikor } F = \frac{MS_B}{MS_W}$$

P<.000 Tregon probabilitetin e realizimit të raportit F, në mënyrë rastësore

$\omega^2 = .21$ Tregon sasinë totale të madhësisë së ndryshimit të të gjitha variablave (*omnibus effect size*) e cila përfshin forcën e ndërlidhjes për testin ANOVA të thjeshtë i cili sqaron cila është pjesa totale e variancës në variablën e varur e cila është e influencuar nga varianca e variablit të pavarur.

Për të kaluar nga rezultatet tek verifikimi i vlefshmërisë së tyre statistikore do të përdorim disa nga testet më të rëndësishme të cilat do të garantojnë cilësinë e analizës së kryer. Këto teste do të jenë ai i Bonferronit, Games-Howell dhe Dunnett.

Në statistikë korrektimi i Bonferronit (Olejnik, Li., Supattathum, and Huberty, 1997) është një nga metodat e përdorura për të zgjidhur problemin e krahasimeve të shumta (*Multiple Comparison*). Merr emrin e matematikut Italian Carlo Emilio Bonferroni (Bonferroni, 1936), për përdorimin e pabarazive. Korrektimi i Bonferronit vërteton Hipotezën statistikore që bazohet mbi refuzimin e hipotezës zero (H_0) nëse probabiliteti i të dhënave të analizuar nën hipotezën zero është e ulët. Nëse krahasimet e shumta ose më shumë hipoteza janë të testuara, mundësia për një event ose një ngjarje të rrallë rritet dhe si pasojë rritet probabiliteti për të refuzuar në një mënyrë jo korrekte hipotezën zero, duke bërë një gabim të tipit 1. Vlerat e sinjifikativitetit p të raportuara nga SPSS në rastin e krahasimeve *post hoc* e përmban korrektimin e Bonferronit për numrin e krahasimeve të realizuara.

Një nga testet e disponueshëm (të krahasimit të shumfishtë) që nuk supozon se variancat janë të barabarta është Games-Howell. Ky test shpesh është i përshtatshëm kur variancat nuk janë të barabarta midis grupeve. Testi Games-Howell është përfshirë në analizë pasi

kur kemi një madhësi të vogël të kampionit mund të jetë në mënyrë të veçantë sensitive përsa i përket supozimit të homogjenitetit të variancës.

Testi Dunnett bën krahasime të shumta me çifte variablash në raport me një mesatare krahasimore. Ky test kontrolli lejon të vërtetohet nëse mesatarja e çdo niveli të çdo faktori ndryshon nga ajo e kategorisë ose variablit me të cilin krahasohet.

Sipas testit Bonferroni në rastin e analizës krahasimore të depresionit të grave rezulton se nuk ka një diferencë të mirëqënë dhe të kthjellët midis ndryshimit të nivelit të depresionit të grave me depresion autik dhe atyre që kanë fëmijë me sindromën Down, $p=0.059 > \alpha=0.05$. Kjo gjë do të thotë se niveli i depresionit është i ngjajshëm dhe nuk do të ishte tërësisht korrekte të deklarohej se depresioni tek gratë me fëmijë Down është më i lartë se ai tek gratë me fëmijë autikë. Testi Games-Howell gjithashtu përforcon faktin se nuk ka një dallim të qartë midis depresionit të nënave me fëmijë autikë dhe atyre me fëmijë Down pasi $p=0.103 > \alpha=0.05$. Testi Dunnett konfirmon rezultatet e testeve të mëparshme duke shtuar se ekziston qartazi një diferencë midis shëndetit mendor të grave që kanë fëmijë me zhvillim tipik në raport me ato që kanë fëmijë autikë ose me sindromën Down.

Sipas testit Bonferroni në rastin e analizës krahasimore të ankthit të grave rezulton se nuk ka një diferencë të mirëqënë midis ndryshimit të nivelit të ankthit të grave me fëmijë autik dhe atyre që kanë fëmijë me sindromën Down, $p=0.160 > \alpha=0.05$. Kjo gjë do të thotë se niveli i ankthit është i ngjajshëm dhe nuk do të ishte korrekte të deklarohej se niveli i ankthit te gratë me fëmijë Down është më i lartë se ai te gratë me fëmijë me autizëm. Testi Games-Howell gjithashtu përforcon faktin se nuk ka një dallim të qartë midis ankthit të

nënave me fëmijë autikë dhe atyre me fëmijë Down pasi $p=0.168 > \alpha=0.05$. Testi Dunnett në këtë rast sugjeron se nuk ka një diferencë të qënësishme midis nënave që kanë fëmijë me zhvillim tipik dhe ato me fëmijë autikë, ndërsa konfirmon diferencë të qartë midis nënave që kanë fëmijë me zhvillim tipik në raport me ato që kanë fëmijë me sindromën Down.

Sipas testit Bonferroni në rastin e analizës krahasimore të stresit të grave rezulton se ka një diferencë të dallueshme midis ndryshimit të stresit të grave me fëmijë autik dhe atyre që kanë fëmijë me sindromën Down, $p=0.027 < \alpha=0.05$. Kjo gjë do të thotë se niveli i stresit ndryshon dhe se niveli i stresit të gratë me fëmijë Down është më i lartë se ai të gratë me fëmijë autikë. Testi Games-Howell gjithashtu përforcon faktin ka një farë dallimi midis stresit të nënave me fëmijë autikë dhe atyre me fëmijë Down pasi $p=0.045 < \alpha=0.05$. Testi Dunnett në këtë rast sugjeron se ka një diferencë të qënësishme midis nënave që kanë fëmijë me zhvillim tipik si dhe ato me fëmijë autikë dhe me sindromën Down.

Tabela nr 3.1.5: Teste që vërtetojnë cilësinë e analizës së kryer.

Variabli i varur	(I) -(J) crregullimi i femijes		Mean	Std. Error	Sig.	95% Intervali Besimit		
			Difference (I-J)			Kufiri Minimal	Kufiri Maksimal	
Depression gra	Bonferroni	Autizëm	Sindromë Down	-526,667	2.21260	.059	-106,705	.1371
			Zhvillim tipik	5.93333*	2.17412	.023	.6235	112,431
		Autizëm	526,667	2.21260	.059	-.1371	106,705	
		Sindromë Down	zhvillim tipik	11.20000*	2.21260	.000	57,962	166,038
			Autizëm	-5.93333*	2.17412	.023	-112,431	-.6235
			Sindromë Down	-11.20000*	2.21260	.000	-166,038	-57,962
	Games-Howell	Autizëm	Sindromë Down	-526,667	2.52452	.103	-113,566	.8233
			Zhvillim tipik	5.93333*	1.87349	.007	14,089	104,577
		Autizëm	526,667	2.52452	.103	-.8233	113,566	
		Sindromë Down	zhvillim tipik	11.20000*	2.23648	.000	57,610	166,390
			Autizëm	-5.93333*	1.87349	.007	-104,577	-14,089
			Sindromë Down	-11.20000*	2.23648	.000	-166,390	-57,610
Ankth gra	Dunnett t (2-sided)b	Autizëm	Zhvillim tipik	5.93333*	2.17412	.015	10,406	108,260
		Sindromë Down	Zhvillim tipik	11.20000*	2.21260	.000	62,207	161,793
		Autizëm	Sindromë Down	-410,000	2.09292	.160	-92,091	10,091
			zhvillim tipik	456,667	2.09292	.095	-.5425	96,758
		Sindrome Down	Autizëm	410,000	2.09292	.160	-10,091	92,091
			zhvillim tipik	8.66667*	2.09292	.000	35,575	137,758
	Bonferroni		Autizëm	-456,667	2.09292	.095	-96,758	.5425
			Sindrome Down	-8.66667*	2.09292	.000	-137,758	-35,575
		Autizëm	Sindrome Down	-410,000	2.23782	.168	-94,827	12,827
			zhvillim tipik	456,667	2.01854	.070	-.2955	94,288
		Sindrome Down	Autizëm	410,000	2.23782	.168	-12,827	94,827
			zhvillim tipik	8.66667*	2.01458	.000	38,142	135,191
Stres gra	Dunnett t (2-sided)b	zhvillim tipik	Autizëm	-456,667	2.01854	.070	-94,288	.2955
			Sindrome Down	-8.66667*	2.01458	.000	-135,191	-38,142
		Autizëm	zhvillim tipik	456,667	2.09292	.058	-.1393	92,727
		Sindrome Down	zhvillim tipik	8.66667*	2.09292	.000	39,607	133,727
		Autizëm	Sindrome Down	-6.20000*	2.31833	.027	-118,594	-.5406
			zhvillim tipik	6.16667*	2.31833	.028	.5073	118,261
	Bonferroni	Sindrome Down	Autizëm	6.20000*	2.31833	.027	.5406	118,594
			zhvillim tipik	12.36667*	2.31833	.000	67,073	180,261
		zhvillim tipik	Autizëm	-6.16667*	2.31833	.028	-118,261	-.5073
			Sindrome Down	-12.36667*	2.31833	.000	-180,261	-67,073
		Autizëm	Sindrome Down	-6.20000*	2.53417	.045	-122,959	-.1041
			zhvillim tipik	6.16667*	2.16391	.017	.9495	113,838
Games-Howell	Sindrome Down	Autizëm	6.20000*	2.53417	.045	.1041	122,959	
		zhvillim tipik	12.36667*	2.24042	.000	69,608	177,726	
	zhvillim tipik	Autizëm	-6.16667*	2.16391	.017	-113,838	-.9495	
		Sindrome Down	-12.36667*	2.24042	.000	-177,726	-69,608	
	Autizëm	zhvillim tipik	6.16667*	2.31833	.018	.9538	113,795	
	Sindrome Down	zhvillim tipik	12.36667*	2.31833	.000	71,538	175,795	

*. The mean difference is significant at the 0.05 level

b. Dunnett t-tests treat one group as a control, and compare all other groups against it.

Sipas testit Bonferroni në rastin e analizës krahasimore të **depresionit të burrave** rezulton se nuk ka diferencë midis ndryshimit të nivelit të depresionit të tyre në rastin kur kanë fëmijë autikë në krahasim me rastet kur kanë fëmijë me sindromën Down, $p=0.190 > \alpha=0.05$. Kjo gjë do të thotë se niveli i depresionit është i ngjajshëm dhe nuk do të

ishte korrekte të deklarohej se depresioni tek burrat me fëmijë Down është në nivele shumë më të larta se tek burrat me fëmijë autikë. Sipas këtij testi nuk ka diferencë në depresionin e burrave edhe në ato raste kur krahasohen burrat që kanë fëmijë me zhvillim tipik në raport me burrat që kanë fëmijë autikë. Testi Games-Howell gjithashtu përforcon faktin se nuk ka një dallim të qartë midis depresionit të burrave me fëmijë autikë dhe atyre me fëmijë Down pasi $p=0.160>\alpha=0.05$. Testi Dunnett konfirmon rezultatet e testeve të mëparshme duke theksuar se ekziston një diferencë vetëm midis burrave që kanë fëmijë me zhvillim tipik në raport me ato që kanë fëmijë me sindromën Down.

Sipas testit Bonferroni në rastin e analizës krahasimore të ankthit të burrave rezulton se nuk ka diferencë midis ndryshimit të nivelit të ankthit të burrave me fëmijë autik dhe atyre që kanë fëmijë me sindromën Down, $p=0.129>\alpha=0.05$. Kjo gjë do të thotë se niveli i ankthit është mjaft i ngjajshëm tek burrat me fëmijë të cilët kanë zhvillim tipik dhe fëmijë me probleme. Testi Games-Howell gjithashtu përforcon faktin se nuk ka një dallim të qartë midis ankthit të burrave me fëmijë autikë dhe atyre me fëmijë Down pasi $p=0.120>\alpha=0.05$. Gjithashtu Testi Dunnett sugjeron se nuk ka një diferencë midis burrave që kanë fëmijë me zhvillim tipik, fëmijë autikë, apo me sindromën Down.

Sipas testit Bonferroni në rastin e analizës krahasimore të stresit të burrave rezulton se ka një diferencë të theksuar midis ndryshimit të stresit të burrave me fëmijë autik dhe atyre që kanë fëmijë me sindromën Down, $p=0.002<\alpha=0.05$. Kjo gjë do të thotë se niveli i stresit ndryshon dhe se niveli i stresit te burrat me fëmijë Down është më i lartë se ai te burrat me fëmijë autikë ndërsa nuk vërehen diferenca midis stresit të burrave me fëmijë autikë në raport me ata që kanë fëmijë me zhvillim tipik. Testi Games-Howell gjithashtu përforcon faktin ka një dallim midis stresit të burrave me fëmijë autikë dhe atyre me fëmijë Down

pasi $p=0.003 < \alpha=0.05$. Gjithashtu niveli i stresit të burrave që kanë fëmijë me sindromën Down është më i lartë se tek ata që kanë fëmijë me zhvillim tipik, $p=0.000 < \alpha=0.05$. Testi Dunnett në këtë rast sugjeron se ka një diferencë të qënësishme midis burrave që kanë fëmijë me zhvillim tipik në raport me ata që kanë fëmijë me sindromën Down.

Tabela nr 3.1. 6: Teste që vërtetojnë cilësinë e analizës së kryer.

Variabli i varur	(I) -(J) crregullimi i femijes		Mean	Std. Error	Sig.	95% Intervali Besimit		
			Difference (I-J)			Kufiri Minimal	Kufiri Maksimal	
Depresion burra	Bonferroni	autizem	Sindrome Down	-384,975	2.04536	.190	-88,488	11,493
			zhvillim tipik	207,882	2.04536	.937	-29,202	70,778
		Sindrome Down	autizem	384,975	2.04536	.190	-11,493	88,488
			zhvillim tipik	5.92857*	2.06322	.016	.8859	109,713
		zhvillim tipik	autizem	-207,882	2.04536	.937	-70,778	29,202
			Sindrome Down	-5.92857*	2.06322	.016	-109,713	-.8859
	Games-Howell	autizem	Sindrome Down	-384,975	2.06756	.160	-88,340	11,345
			zhvillim tipik	207,882	1.96633	.544	-26,584	68,161
		Sindrome Down	autizem	384,975	2.06756	.160	-11,345	88,340
			zhvillim tipik	5.92857*	2.12573	.020	.8044	110,527
		zhvillim tipik	autizem	-207,882	1.96633	.544	-68,161	26,584
			Sindrome Down	-5.92857*	2.12573	.020	-110,527	-.8044
Ankth burra	Dunnett t (2-sided)b	Autizëm	zhvillim tipik	207,882	2.04536	.494	-25,238	66,814
		Sindrome Down	zhvillim tipik	5.92857*	2.06322	.010	12,858	105,713
		autizem	Sindrome Down	-351,847	1.71122	.129	-77,008	.6639
			zhvillim tipik	-.12562	1.71122	1,000	-43,080	40,567
		Sindrome Down	autizem	351,847	1.71122	.129	-.6639	77,008
			zhvillim tipik	339,286	1.72617	.158	-.8260	76,117
	Bonferroni	zhvillim tipik	autizem	.12562	1.71122	1,000	-40,567	43,080
			Sindrome Down	-339,286	1.72617	.158	-76,117	.8260
		autizem	Sindrome Down	-351,847	1.75226	.120	-77,417	.7048
			zhvillim tipik	-.12562	1.64135	.997	-40,793	38,281
		Sindrome Down	autizem	351,847	1.75226	.120	-.7048	77,417
			zhvillim tipik	339,286	1.75684	.140	-.8429	76,286
Stres burra	Games-Howell	zhvillim tipik	autizem	.12562	1.64135	.997	-38,281	40,793
			Sindrome Down	-339,286	1.75684	.140	-76,286	.8429
		Autizëm	zhvillim tipik	-.12562	1.71122	.996	-39,763	37,251
		Sindrome Down	zhvillim tipik	339,286	1.72617	.095	-.4915	72,772
		autizem	Sindrome Down	-7.32882*	2.06279	.002	-123,705	-22,872
			zhvillim tipik	263,547	2.06279	.615	-24,062	76,771
	Bonferroni	Sindrome Down	autizem	7.32882*	2.06279	.002	22,872	123,705
			zhvillim tipik	9.96429*	2.08081	.000	48,786	150,500
		zhvillim tipik	autizem	-263,547	2.06279	.615	-76,771	24,062
			Sindrome Down	-9.96429*	2.08081	.000	-150,500	-48,786
		autizem	Sindrome Down	-7.32882*	2.13044	.003	-124,616	-21,960
			zhvillim tipik	263,547	1.99842	.391	-21,784	74,494
Games-Howell	Sindrome Down	autizem	7.32882*	2.13044	.003	21,960	124,616	
		zhvillim tipik	9.96429*	2.07461	.000	49,623	149,663	
	zhvillim tipik	autizem	-263,547	1.99842	.391	-74,494	21,784	
		Sindrome Down	-9.96429*	2.07461	.000	-149,663	-49,623	
	Autizëm	zhvillim tipik	263,547	2.06279	.340	-20,063	72,773	
	Sindrome Down	zhvillim tipik	9.96429*	2.08081	.000	52,819	146,466	

*. The mean difference is significant at the 0.05 level

b. Dunnett t-tests treat one group as a control, and compare all other groups against it.

Duke marrë parasysh të dhënat, vihet re se hipoteza e parë (H1) refuzohet dhe nuk vërtetohet pasi rezulton se prindërit me fëmijë autikë kanë nivel stresi, ankthi dhe depresioni më të ulët se prindërit e fëmijëve me sindromën Down, por natyrisht kanë një

nivel më të lartë stresi, ankthi dhe depresioni në raport me ata prindër që kanë fëmijë me zhvillim tipik. Ky rezultat është i vlefshëm sidomos për gratë.

3.2 Gjetjet për cilësinë e jetesës së prindërve që kanë fëmijë me autizëm, sindromë Down dhe zhvillim tipik

Hipoteza e dytë e studimit është: Prindërit e fëmijëve me autizëm kanë cilësi jetese më të ulët sesa prindërit e fëmijëve me sindromën Down dhe prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik. Pyetja kërkimore është, a kanë prindërit e fëmijëve me autizëm cilësi më të ulët jetese sesa prindërit e fëmijëve me sindromën Down dhe prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik?

Në tabelën më poshtë paraqiten përshkrime statistikore të përshkimeve të mesatares, devijacionin standart dhe 95% intervalin e konfidencës për variablin e varur (cilësia e jetës për gratë) për të gjithë grupet (fëmijë me autizëm, fëmijë me sindromën Down dhe fëmijë me zhvillim tipik).

Nga tabela përshkruese e mësipërme mund të dallojmë se mesatarisht cilësia e jetës për nënat është 3.6 thënë ndryshe mesatarisht deri në shumë cilësore ku me numrin 5 nënkuptojmë një cilësi maksimale të jetesës dhe me vlerën 1 nënkuptojmë një cilësi minimale të jetesës. Nënat që deklarojnë se kanë një cilësi më të ulët jetese, 3.5 janë ato me fëmijë që vuajnë nga sindroma Down. Nënat që kanë fëmijët autikë shprehen për një cilësi jetese në nivelin 3.55, pak më të lartë se ato me sindromën Down. Nënat me sindromën Down kanë një devijim standard ose një luhatje të ndjesisë së tyre më të gjërë duke patur në raste ekstreme një cilësi jete pak të mirë në nivelin 2.7 (3.5-0.76). Sipas intervalit të

konfidencës me një nivel sigurie 95%, nënat që kanë fëmijët autikë deklarojnë një cilësi jetese midis 3.27 dhe 3.82 (diferenca 0.55), ndërsa ato që kanë fëmijët me sindromën Down luhaten midis 3.21 dhe 3.78 (diferenca 0.57) duke dëshmuar një cilësi më të keqe jetese dhe me pabarazi në ndjesitë e tyre më të theksuara.

Nënat e fëmijëve me autizëm raportojnë që cilësia e shëndetit të tyre fizik është me mesatare 3.3. Kjo tregon që është mirë mjaftueshëm po ata kanë probleme gjithashtu. Nënat që kanë fëmijë me sindromën Down e kanë mesataren e shëndetit fizik 3.17 dhe nënat e fëmijëve me zhvillim tipik e kanë mesataren 3.9. Mund të thuhet që diferenca midis grupeve nuk është shumë e madhe por nënat e fëmijëve me sindromën Down kanë shëndetin fizik më të ulët dhe nënat e fëmijëve me zhvillim tipik kanë shëndetin fizik më të lartë. Nënat e fëmijëve me autizëm janë në mes por më afër nënave të fëmijëve me ÇSA sesa nënave që kanë fëmijë me zhvillim tipik.

Mesatarja e shëndetit psikologjik tek nënat që kanë fëmijë me autizëm është 2.96, që do të thotë që ata kanë probleme psikologjike, shëndeti mendor I nënave që kanë fëmijë me sindromën Down është 2.99. Nënat e fëmijëve me zhvillim tipik kanë mesataren e shëndetit psikologjik 3.87. Në këtë rast nënat e fëmijëve me ÇSA kanë mesataren më të ulët dhe nënat e fëmijëve me zhvillim tipik kanë mesataren më të lartë. Gjithsesi, diferenca midis nënave që kanë fëmijë me ÇSA dhe nënave që kanë fëmijë me SD është vërtetë I papërfillshëm.

Cilësia e marrëdhënieve sociale është më e ulët tek nënat e fëmijëve me sindromën Down, 2.8. dhe më e lartë tek nënat e fëmijëve me zhvillim tipik 3.7. Nënat e fëmijëve me Autizëm e kanë mesataren e marrëdhënieve sociale 3.15.

Cilësia e mjedisit për nënat e fëmijëve me sindromën Down është 2.7. për nënat e fëmijëve me autizëm është 2.9 dhe për nënat që kanë fëmijë me zhvillim tipik është 3.3. Për vlerësimin që bëhet cilësisë së mjedisit është më e ulët tek nënat që kanë fëmijë me sindromën Down dhe më e lartë tek nënat që kanë fëmijë me zhvillim tipik.

Siç mund të vihet re, të gjithë njësitet e cilësisë së jetës tregojnë që midis nënave që kanë fëmijë me probleme zhvillimi ka më afërsi në mesataret e tyre. Ndërsa midis dy grupeve të para dhe nënave që kanë fëmijë me zhvillim tipik mesataret kanë më shumë diferencë.

Tabela nr 3.2.1: Tabela e matjes së cilësisë së jetës për nënat

		N	Mesatare	Devijim Standard	Gabim Standard	95% konfidence Kufiri Min	Interval Kufiri Maks	Min	Maks	Kovariance
Shëndeti fizik gra	Autizem	30	3.3333	.60415	.11030	3.1077	3.5589	2.29	4.43	
	Sindrome Down	30	3.1714	.66521	.12145	2.9230	3.4198	2.00	5.00	
	zhvillim tipik	30	3.9095	.41008	.07487	3.7564	4.0627	3.00	4.57	
	Total	90	3.4714	.64759	.06826	3.3358	3.6071	2.00	5.00	
	Model			.57028	.06011	3.3519	3.5909			
Cilësia e jetës gra	Fixed Effects									
	Random Effects				.22398	2.5077	4.4351			.13966
	Autizem	30	3.550	.74683	.13635	3.2711	3.8289	2.00	5.00	
	Sindrome Down	30	3.500	.76564	.13979	3.2141	3.7859	2.00	5.00	
	zhvillim tipik	30	3.933	.61214	.11176	3.7048	4.1619	2.50	5.00	
Shëndeti psikologjik gra	Total	90	3.661	.72989	.07694	3.5082	3.8140	2.00	5.00	
	Modeli			.71150	.07500	3.5120	3.8102			
	Efekte Fikse									
	Efekte Rasti				.13687	3.0722	4.2500			.03933
	Autizem	30	2.9667	.61960	.11312	2.7353	3.1980	1.83	4.17	
Shëndeti psikologjik gra	Sindrome Down	30	2.9944	.82870	.15130	2.6850	3.3039	1.67	5.00	
	zhvillim tipik	30	3.5333	.48423	.08841	3.3525	3.7141	2.50	4.50	
	Total	90	3.1648	.70290	.07409	3.0176	3.3120	1.67	5.00	
	Model			.65958	.06953	3.0266	3.3030			
	Efekte Fikse									
Marrëdhniet sociale gra	Efekte Rasti				.18443	2.3713	3.9584			.08755
	Autizem	30	3.1556	.83383	.15224	2.8442	3.4669	1.67	5.00	
	Sindrome Down	30	2.8556	.86518	.15796	2.5325	3.1786	1.33	4.33	
	zhvillim tipik	30	3.7222	.63778	.11644	3.4841	3.9604	1.67	4.67	
	Total	90	3.2444	.85649	.09028	3.0651	3.4238	1.33	5.00	
Mjedisi gra	Model			.78540	.08279	3.0799	3.4090			
	Efekte Fikse									
	Efekte Rasti				.25410	2.1511	4.3378			.17314
	Autizëm	30	2.9224	.44748	.08310	2.7522	3.0926	2.13	3.75	
	Sindromë Down	30	2.7098	.41395	.07823	2.5493	2.8703	2.13	3.75	
Mjedisi gra	Zhvillim tipik	30	3.3565	.38056	.07192	3.2089	3.5041	2.38	4.00	
	Total	90	2.9954	.49078	.05323	2.8895	3.1012	2.13	4.00	
	Model/			.41531	.04505	2.9058	3.0850			
	Effects									
	Random Effects				.18929	2.1809	3.8098			.10138

Në tabelën e mëposhtme gjendet e paraqitur cilësia e jetes së baballarëve që kanë fëmijë me autizëm, sindromën Down dhe fëmijë që kanë zhvillim tipik.

Në lidhje me shëndetin fizik baballaët që raportojnë mesate më të ulët janë baballarët e fëmijëve me autizëm të cilët e kanë 3.46, pas tyre vijnë baballarët e fëmijëve me sindromën Down të cilët e kanë mesataren e shëndetit fizik 3.54 dhe ata që kanë mesataren më të lartë të shëndetit fizik janë baballarët që kanë fëmijë me zhvillim tipik me mesatare 5.1.

Në lidhje me shëndetin psikologjik baballarët që e kanë mesataren më të ulët janë ata të fëmijëve me sindromën Down me mesatare 3.0, pas tyre vijnë baballarët e fëmijëve me autizëm me mesatare 3.18 dhe shëndetin psikologjik më të lartë e kanë baballarët e fëmijëve me zhvillim tipik.

Në lidhje me marrëdhëniet sociale, mesataren më të ulët e kanë baballaët që kanë fëmijë me sindromën Down, 3.2, pas tyre vijnë baballarët që kanë fëmijë me ÇSA me mesatare 3.4 dhe cilësinë më të lartë të mënyrës së vendosjes së marrëdhënieve e kanë prindërit që kanë fëmijë me zhvillim tipik.

Në lidhje me mjedisin ata që kanë mesataren më të ulët në lidhje me perceptimin e cilësisë së tij janë prindërit e fëmijëve me sindromën Down, me mesatare 2.7, pas tyre janë prindërit e fëmijëve të diagnostikuar me autizëm që kanë mesatare 2.9 dhe mesatare më të lartë, 3.3 e kanë prindërit e fëmijëve që kanë zhvillim tipik.

Njësia e fundit është cilësia e jetës në përgjithësi që është 3.4 për baballarët e fëmijëve me sindromën Down, 3.6 për baballarët e fëmijëve me ÇSA dhe 4.1 për baballarët që kanë fëmijë me zhvillim tipik

Siç mund të vihet re, të gjithë njësitë e cilësisë së jetës tregojnë që midis baballarëve që kanë fëmijë me probleme zhvillimi ka më afrësi në mesataret e tyre. Ndërsa midis dy grupeve të para dhe baballarëve që kanë fëmijë me zhvillim tipik mesataret kanë më shumë diferencë.

Tabela nr 3.2.2: Tabela e paraqitjes së cilësisë së jetës për baballarët

		N	Mesata re	Devijimi Standar d	Gabimi Standar d	95% Intervali Besimit për Mesataren		Mini mumi	Max imu mi	Vari anca variablave	midis
						Kufiri Minimal	Kufiri Maksima l				
Shëndeti fizik burra	Autizëm	29	3.4631	.54352	.10093	3.2563	3.6698	2.14	4.57		
	SD	28	3.5408	.51340	.09702	3.3417	3.7399	2.29	4.57		
	Zhvillim tipik	28	4.1173	.59101	.11169	3.8882	4.3465	3.14	5.00		
	Total	85	3.7042	.61752	.06698	3.5710	3.8374	2.14	5.00		
	Model	Fixed Effects Random Effects		.55016	.05967	3.5855	3.8229				
Shëndeti Psikologjik burra					.20603	2.8177	4.5907				.11662
	Autizëm	29	3.1897	.49144	.09126	3.0027	3.3766	2.17	4.33		
	SD	28	3.0714	.52593	.09939	2.8675	3.2754	2.00	4.50		
	Zhvillim tipik	28	3.8750	.71668	.13544	3.5971	4.1529	2.33	5.00		
	Total	85	3.3765	.67854	.07360	3.2301	3.5228	2.00	5.00		
Marrëdhënia Sociale burra	Model	Fixed Effects Random Effects		.58538	.06349	3.2502	3.5028				
					.24948	2.3031	4.4499				.17457
	Autizëm	29	3.4368	.68489	.12718	3.1763	3.6973	2.00	4.33		
	SD	28	3.2262	.60894	.11508	2.9901	3.4623	2.00	4.67		
	Zhvillim tipik	28	3.9643	.61087	.11544	3.7274	4.2012	2.67	5.00		
Mjedisi burra	Total	85	3.5412	.70143	.07608	3.3899	3.6925	2.00	5.00		
	Model	Fixed Effects Random Effects		.63651	.06904	3.4038	3.6785				
					.21841	2.6014	4.4809				.12878
	Autizëm	29	2.9224	.44748	.08310	2.7522	3.0926	2.13	3.75		
	SD	28	2.7098	.41395	.07823	2.5493	2.8703	2.13	3.75		
Cilësia jetës burra	Zhvillim tipik	28	3.3565	.38056	.07192	3.2089	3.5041	2.38	4.00		
	Total	85	2.9954	.49078	.05323	2.8895	3.1012	2.13	4.00		
	Model	Fixed Effects Random Effects		.41531	.04505	2.9058	3.0850				
					.18929	2.1809	3.8098				.10138
	Autizëm	29	3.6379	.68003	.12628	3.3793	3.8966	1.50	5.00		
e	SD	28	3.4643	.60749	.11481	3.2287	3.6998	2.50	5.00		
	Zhvillim tipik	28	4.1786	.72283	.13660	3.8983	4.4589	2.50	5.00		
	Total	85	3.7588	.73034	.07922	3.6013	3.9164	1.50	5.00		
	Model	Fixed Effects Random Effects		.67191	.07288	3.6138	3.9038				.12149
					.21405	2.8378	4.6798				

Për të kaluar nga rezultatet tek verifikimi i vlefshmërisë së tyre statistikore do të përdorim disa nga testet më të rëndësishme të cilat do të garantojnë cilësinë e analizës së kryer. Edhe në këtë rasto do përdoret testi i Bonferronit, Games-Howell dhe Dunnett.

Tabela nr 3.3.11: Teste që vërtetojnë cilësinë e analizës së kryer.

Dependent Variable	(I) crregullimi i femijes	(J) crregullimi i femijes	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig.	95% Confidence Lower Bound Upper Bound		
Shëndeti Psikologjik burra	Bonferroni	autizem	Sindrome Down	.11823	.15509	1,000	-.2608	.4973
			zhvillim tipik	-.68534 ⁺	.15509	.000	-1.0644	-.3063
		Sindrome Down	autizem	-.11823	.15509	1,000	-.4973	.2608
			zhvillim tipik	-.80357 ⁺	.15645	.000	-1.1859	-.4212
	Games- Howell	zhvillim tipik	autizem	.68534 ⁺	.15509	.000	.3063	1.0644
			Sindrome Down	.80357 ⁺	.15645	.000	.4212	1.1859
		autizem	Sindrome Down	.11823	.13493	.657	-.2069	.4433
			zhvillim tipik	-.68534 ⁺	.16332	.000	-1.0804	-.2903
	Dunnett t (2-sided) ^b	Sindrome Down	autizem	-.11823	.13493	.657	-.4433	.2069
			zhvillim tipik	-.80357 ⁺	.16800	.000	-1.2095	-.3977
		zhvillim tipik	autizem	.68534 ⁺	.16332	.000	.2903	1.0804
			Sindrome Down	.80357 ⁺	.16800	.000	.3977	1.2095
Marrëdhënia Sociale burra	Bonferroni	autizem	zhvillim tipik	-.68534 ⁺	.15509	.000	-1.0343	-.3363
		Sindrome Down	zhvillim tipik	-.80357 ⁺	.15645	.000	-1.1556	-.4515
		autizem	Sindrome Down	.21059	.16864	.646	-.2016	.6228
			zhvillim tipik	-.52750 ⁺	.16864	.007	-.9397	-.1153
	Games- Howell	Sindrome Down	autizem	-.21059	.16864	.646	-.6228	.2016
			zhvillim tipik	-.73810 ⁺	.17011	.000	-1.1539	-.3223
		zhvillim tipik	autizem	.52750 ⁺	.16864	.007	.1153	.9397
			Sindrome Down	.73810 ⁺	.17011	.000	.3223	1.1539
	Dunnett t (2-sided) ^b	autizem	Sindrome Down	.21059	.17152	.442	-.2026	.6238
			zhvillim tipik	-.52750 ⁺	.17176	.009	-.9413	-.1137
		Sindrome Down	autizem	-.21059	.17152	.442	-.6238	.2026
			zhvillim tipik	-.73810 ⁺	.16300	.000	-1.1309	-.3453

*. The mean difference is significant at the 0.05 level

b. Dunnett t-tests treat one group as a control, and compare all other groups against it.

Sipas testit Bonferroni në rastin e analizës krahasimore të shëndetit psikologjik të burrave rezulton se nuk ka asnjë diferencë reale midis ndryshimit të nivelit të shëndetit psikologjik të atyre që kanë fëmijë autik dhe atyre që kanë fëmijë me sindromën Down, pasi niveli i sinjifikativiteti rezulton $p=1.000 > \alpha=0.05$. Kjo gjë do të thotë se shëndeti psikologjik është i ngjajshëm si tek burrat me fëmijë Down ashtu edhe tek ata me fëmijë autikë, natyrisht ka një diferencë të theksuar midis burrave që kanë fëmijë me zhvillim tipik dhe atyre që kanë fëmijë me probleme. Testi Games-Howell gjithashtu përforcon faktin se nuk ka një dallim të qartë midis shëndetit psikologjik të burrave me fëmijë autikë dhe atyre me fëmijë Down pasi $p=0.657 > \alpha=0.05$. Testi Dunnett konfirmon gjithashtu rezultatet e testit të mëparshme duke shtuar se ekziston qartazi një diferencë midis shëndetit psikologjik të burrave që kanë fëmijë me probleme në raport me ata që kanë fëmijë me zhvillim tipik.

Sipas testit Bonferroni në rastin e analizës krahasimore të marrëdhënie sociale të burrave rezulton se nuk ka asnjë diferencë reale midis ndryshimit të nivelit të marrëdhënieve sociale të atyre që kanë fëmijë autik dhe atyre që kanë fëmijë me sindromën Down, pasi niveli i sinjifikativiteti rezulton $p=0.646 > \alpha=0.05$. Kjo gjë do të thotë se marrëdhëniet që burrat kanë me shoqërinë është i ngjajshëm si tek burrat me fëmijë Down ashtu edhe tek ata me fëmijë autikë, natyrisht ka një diferencë të theksuar midis burrave që kanë fëmijë me zhvillim tipik dhe atyre që kanë fëmijë me probleme. Testi Games-Howell gjithashtu përforcon faktin se nuk ka një dallim të qartë midis marrëdhënieve sociale të burrave me fëmijë autikë dhe atyre me fëmijë Down pasi $p=0.442 > \alpha=0.05$. Testi Dunnett konfirmon gjithashtu rezultatet e testit të mëparshme duke shtuar se ekziston qartazi një diferencë

midis marrëdhënieve sociale të burrave që kanë fëmijë me probleme në raport me ata që kanë fëmijë me zhvillim tipik.

Tabela nr 3.3.12: Teste që vërtetojnë cilësinë e analizës së kryer.

Dependent Variable		(I) crregullimi i femijes	(J) crregullimi i femijes	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig.	95% Confidence Interval	
							Lower Bound	Upper Bound
Shëndeti psikologjik gra	Bonferroni	autizem	Sindrome Down	-.02778	.17030	1,000	-.4435	.3880
			zhvillim tipik	-.56667*	.17030	.004	-.9824	-.1509
		Sindrome Down	autizem	.02778	.17030	1,000	-.3880	.4435
			zhvillim tipik	-.53889*	.17030	.006	-.9546	-.1232
		zhvillim tipik	autizem	.56667*	.17030	.004	.1509	.9824
			Sindrome Down	.53889*	.17030	.006	.1232	.9546
	Games- Howell	autizem	Sindrome Down	-.02778	.18891	.988	-.4831	.4276
			zhvillim tipik	-.56667*	.14357	.001	-.9125	-.2208
		Sindrome Down	autizem	.02778	.18891	.988	-.4276	.4831
			zhvillim tipik	-.53889*	.17524	.010	-.9631	-.1147
		zhvillim tipik	autizem	.56667*	.14357	.001	.2208	.9125
			Sindrome Down	.53889*	.17524	.010	.1147	.9631
Marrëdhëniet sociale gra	Dunnett t (2- sided) ^b	autizem	zhvillim tipik	-.56667*	.17030	.003	-.9496	-.1837
			Sindrome Down	zhvillim tipik	-.53889*	.17030	.004	-.9218
		autizem	Sindrome Down	.30000	.20279	.428	-.1950	.7950
			zhvillim tipik	-.56667*	.20279	.019	-1.0617	-.0716
	Bonferroni	autizem	zhvillim tipik	-.30000	.20279	.428	-.7950	.1950
			Sindrome Down	zhvillim tipik	-.86667*	.20279	.000	-1.3617
		zhvillim tipik	autizem	.56667*	.20279	.019	.0716	1.0617
			Sindrome Down	.86667*	.20279	.000	.3716	1.3617
	Games- Howell	autizem	Sindrome Down	.30000	.21938	.364	-.2277	.8277
			zhvillim tipik	-.56667*	.19166	.013	-1.0285	-.1048
		Sindrome Down	autizem	-.30000	.21938	.364	-.8277	.2277
			zhvillim tipik	-.86667*	.19624	.000	-1.3398	-.3936
Dunnett t (2- sided) ^b	autizem	zhvillim tipik	.56667*	.19166	.013	.1048	1.0285	
		Sindrome Down	.86667*	.19624	.000	.3936	1.3398	
	Sindrome Down	zhvillim tipik	-.56667*	.20279	.012	-1.0226	-.1107	
		zhvillim tipik	-.86667*	.20279	.000	-1.3226	-.4107	

*. The mean difference is significant at the 0.05 level

b. Dunnett t-tests treat one group as a control, and compare all other groups against it.

Sipas testit Bonferroni në rastin e analizës krahasimore të shëndetit psikologjik të grave rezulton se nuk ka asnjë diferencë reale midis ndryshimit të nivelit të shëndetit psikologjik të atyre që kanë fëmijë autik dhe atyre që kanë fëmijë me sindromën Down, pasi niveli i sinjifikativiteti rezulton $p=1.000 > \alpha=0.05$. Kjo gjë do të thotë se shëndeti psikologjik është i ngjajshëm si tek gratë me fëmijë Down ashtu edhe tek ato me fëmijë autikë, natyrisht ka një diferencë të theksuar midis atyre që kanë fëmijë me zhvillim tipik dhe grave që kanë fëmijë me probleme. Testi Games-Howell gjithashtu përforcon faktin se nuk ka një dallim të qartë midis shëndetit psikologjik të grave me fëmijë autikë dhe atyre me fëmijë Down pasi $p=0.988 > \alpha=0.05$. Testi Dunnett konfirmon gjithashtu rezultatet e testit të mëparshme duke shtuar se ekziston qartazi një diferencë midis shëndetit psikologjik të grave që kanë fëmijë me probleme në raport me ato që kanë fëmijë me zhvillim tipik.

Sipas testit Bonferroni në rastin e analizës krahasimore të marrëdhënie sociale të grave rezulton se nuk ka asnjë diferencë reale midis ndryshimit të nivelit të marrëdhënieve sociale të atyre që kanë fëmijë autik dhe atyre që kanë fëmijë me sindromën Down, pasi niveli i sinjifikativiteti rezulton $p=0.428 > \alpha=0.05$. Kjo gjë do të thotë se marrëdhëniet që gratë kanë me shoqërinë është i ngjajshëm si tek gratë me fëmijë Down ashtu edhe tek ato me fëmijë autikë, natyrisht ka një diferencë të theksuar midis grave që kanë fëmijë me zhvillim tipik dhe atyre që kanë fëmijë me probleme. Testi Games-Howell gjithashtu përforcon faktin se nuk ka një dallim të qartë midis marrëdhënieve sociale të grave me fëmijë autikë dhe atyre

me fëmijë Down pasi $p=0.364 > \alpha=0.05$. Testi Dunnett konfirmon gjithashtu rezultatet e testit të mëparshme duke shtuar se ekziston qartazi një diferencë midis marrëdhënieve sociale të grave që kanë fëmijë me probleme në raport me ato që kanë fëmijë me zhvillim tipik.

Hipoteza H2 refuzohet pasi nuk rezulton e vërtetë se prindërit e fëmijëve me autizëm kanë një cilësi më të ulët jetese në raport me prindërit e fëmijëve me sindromën Down. Nga pyetësorët rezulton se prindërit me fëmijë me autizëm kanë një cilësi jetese më të lartë në krahasim me cilësinë e jetesës së prindërve me fëmijë Down por analizat e sinjifikativitetit tregojnë se dallimet e prindërve që kanë fëmijë me problem nuk janë të besueshme, pra ata kanë një cilësi jetese të ngjajshme.

Pasi kemi vënë re se ekziston qartazi një diferencë në cilësi të jetesës midis prindërve që kanë fëmijë me zhvillim tipik dhe atyre që kanë fëmijë me probleme (autikë dhe me sindromën Down) ka ardhur koha të shohim nëse ka dallime midis gjinive dhe prindërve në gjëndjen e tyre emocionale dhe në raportet sociale që ata kanë.

3.3 Lidhja midis gjinisë së prindërve dhe cilësisë së tyre të jetesës

Hipoteza e tretë: Mamatë e fëmijëve me probleme zhvillimi kanë cilësi jetese më të ulët sesa bashkëshortët e tyre. Pra, ndikon gjinia e prindërve në gjëndjen emocionale dhe sociale të tyre?

Tabela e mëposhtme jep disa statistika përshkruese të dobishme, ku përfshihet mesatarja, devijimi standard dhe 95% të intervalit të besueshmërisë për variablin e varur (Cilësia e

jetës për gra/burra) për çdo grup të veçantë (fëmijë autikë, sindromën Down dhe zhvillim tipik) si dhe të gjitha grupet e kombinuara (Totali). Këto shifra që rezultojnë nga tabela janë të rëndësishme për të interpretuar rezultatet e të dhënave që po analizojmë.

Tabela nr 3.3.1: Analiza e cilësisë së jetës për gratë dhe burrat.

		N	Mesatare	Devijim Standard	Gabim Standard	95% Interval konfidence		Min	Maks	Kovariance
						Kufiri Min	Kufiri Maks			
Cilësia e jetës gra	autizem	30	3.550	.74683	.13635	3.2711	3.8289	2.00	5.00	
	Sindrome Down	30	3.500	.76564	.13979	3.2141	3.7859	2.00	5.00	
	zhvillim tipik	30	3.933	.61214	.11176	3.7048	4.1619	2.50	5.00	
	Total	90	3.661	.72989	.07694	3.5082	3.8140	2.00	5.00	
	Modeli	Efekte Fikse Efekte Rasti			.71150	.07500	3.5120	3.8102		
Cilësia e jetës burra	autizem	29	3.6379	.68003	.12628	3.3793	3.8966	1.50	5.00	
	Sindrome Down	28	3.4643	.60749	.11481	3.2287	3.6998	2.50	5.00	
	zhvillim tipik	28	4.1786	.72283	.13660	3.8983	4.4589	2.50	5.00	
	Total	85	3.7588	.73034	.07922	3.6013	3.9164	1.50	5.00	
	Modeli	Efekte Fikse Efekte Rasti			.67191	.07288	3.6138	3.9038		
					.21405	2.8378	4.6798			.12149

Burimi: Pyetësorët e autorit me anë të SPSS

Nga tabela përshkruese e mësipërme mund të dallojmë se mesatarisht cilësia e jetës për nënat është 3.6 thënë ndryshe mesatarisht deri në shumë cilësore ku me numrin 5 nënkuptojmë një cilësi maksimale të jetesës dhe me vlerën 1 nënkuptojmë një cilësi minimale të jetesës. Nën timer që deklarojnë se kanë një cilësi më të ulët jetese, 3.5 janë ato me fëmijë që vuajnë nga sindroma Down. Nën timer që kanë fëmijët autikë shprehen për një cilësi jetese në nivelin 3.55, pak më të lartë se ato me sindromën Down. Nën timer me sindromën Down kanë një devijim standard ose një luhajtje të ndjesisë së tyre më të gjërë duke patur në raste ekstreme një cilësi jete pak të mirë në nivelin 2.7 (3.5-0.76). sipas intervalit të konfidencës me një nivel sigurie 95%, nënat që kanë fëmijët autikë deklarojnë një cilësi

jetese midis 3.27 dhe 3.82 (diferenca 0.55), ndërsa ato që kanë fëmijët me sindromën Down luhaten midis 3.21 dhe 3.78 (diferenca 0.57) duke dëshmuar një cilësi më të keqe jetese dhe me pabarazi në ndjesitë e tyre më të theksuara.

Baballarët deklarohen për një cilësi jetese 3.75 mesatarisht dhe shumë të mirë, më të mirë se bashkëshortet e tyre me 0.1. Ndjesia mbi cilësinë e jetës për baballarët me fëmijë të cilët kanë zhvillim tipik deklarohet si shumë e lartë, gati 4.2. Ndërsa ata me fëmijë që kanë sindromën Down deklarojnë një cilësi jetese më të ulët jo vetëm se ata që kanë fëmijë autikë por edhe ndaj bashkëshorteve të tyre. Luhatja e ndjesisë mbi cilësinë e jetës nga burrat me fëmijë Down është relativisht e ulët, 0.6 që do të thotë se në përgjithësi ata përjetojnë negativisht këtë situatë. Me një interval konfidence 95% burrat me fëmijë autikë kanë një cilësi jetese që shkon nga 3.4 në 3.9, ata me fëmijë që vuajnë nga sindroma Down luhaten midis 3.2 dhe 3.7, ndërsa burrat me fëmijë normal ndodhen midis 3.9 dhe 4.5 ku maksimumi i cilësisë në jetë është 5. Përgjithësisht mund të themi se niveli i cilësisë së jetës të deklaruar nga burrat është më e lartë se ajo e grave, me përjashtim të burrave që kanë fëmijë me sindromën Down.

Prindërit e fëmijëve me autizëm kanë një cilësi jetese të barabartë me 3.6 që është mesatarisht e mirë por natyrisht është më e ulët në krahasim me prindërit e fëmijëve që kanë një zhvillim tipik të barabartë me 4.1. Prindërit me fëmijë që vuajnë nga sindroma Down kanë një mesatare të cilësisë së jetesës të barabartë me 3.48 që është më e ulët jo thjesht në krahasim me prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik por edhe më e ulët në raport me prindërit që kanë fëmijë autikë.

Tabela nr 3.3.2: Testi i Homogjenitetit të Variancave

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
Cilësia e jetës gra	1,531	2	87	.222
Cilësia e jetës burra	1,040	2	82	.358

Nga tabela e mësipërme mund të dallojmë rezultatet e testit të homogjenitetit të variancës (*test of homogeneity of variance*), (Brown, Morton; Forsythe, Alan, 1974) e cila analizon nëse varianca brënda çdo grupi është e ngjajshme apo jo. Në rastin tonë kemi një vlerë të lartë sinjifikativiteti, $p=.222$ për cilësinë e jetës për gratë dhe $p=.358$ për cilësinë e jetës për burrat, që do të thotë se kemi homogjenitet të variancës. Ky rezultat është domethënës pasi nëse vlera e sig. do të ishte afër 0.05 atëherë do të na duhej të bënim rregullime tek analiza jonë.

Tabela nr 3.3.4: Testi ANOVA, diferencat midis grupeve.

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Cilësia e jetës gra	Between Groups	3,372	2	1,686	3,331	.040
	Within Groups	44,042	87	0.506		
	Total	47,414	89			
Cilësia e jetës burra	Between Groups	7,786	2	3,893	8,623	.000
	Within Groups	37,020	82	.451		
	Total	44,806	84			
	Between Groups	6,123	2	3,061	7,037	.001

Në tabelën e mësipërme shohim rezultatet e testit ANOVA, ku vlera e sinjifikativitetit për cilësinë e jetës për gratë është $p=.04 < \alpha=.05$ gjë që do të thotë se refuzojmë ose hedhim poshtë hipotezën zero, e thënë ndryshe, ka pasur dallime të rëndësishme midis të grupeve, $F(2,87)=3.331$, $p=.040$. Gjithashtu në rastin e cilësisë së jetës për burrat kemi një nivel sinjifikativiteti më të ulët se alfa ($p=.000 < \alpha=.05$), edhe në këtë rast hedhim poshtë hipotezën zero, duke pranuar se ka dallime midis grupeve për këtë rast të variablit të varur, $F(2,82)=8.623$, $p=.000$.

Për të kaluar nga rezultatet tek verifikimi i vlefshmërisë së tyre statistikore do të përdorim disa nga testet më të rëndësishme të cilat do të garantojnë cilësinë e analizës së kryer. Edhe në këtë rasto do përdoret testi i Bonferroni, Games-Howell dhe Dunnett.

Sipas testit Bonferroni në rastin e analizës krahasimore të cilësisë së jetës së grave rezulton se nuk ka asnjë diferencë të qënësishme dhe të kthjellët midis ndryshimit të nivelit të cilësisë së jetës së grave që kanë fëmijë autik dhe atyre që kanë fëmijë me sindromën Down, pasi niveli i sinjifikativiteti rezulton $p=1.000 > \alpha=0.05$. Kjo gjë do të thotë se niveli i cilësisë së jetës së grave është i ngjajshëm si tek gratë me fëmijë Down ashtu edhe ai tek gratë me fëmijë autikë. Duhet kujtuar se testi Bonferroni është më pak i saktë se dy testet e tjera. Testi Games-Howell gjithashtu përforcon faktin se nuk ka një dallim të qartë midis cilësisë së jetës së nënave me fëmijë autikë dhe atyre me fëmijë Down pasi $p=0.965 > \alpha=0.05$, por thekson se ka një diferencë të ngushtë midis cilësisë së jetës së grave që kanë fëmijë me sindromën Down në raport me gratë që kanë fëmijë me zhvillim tipik. Testi Dunnett konfirmon gjithashtu rezultatet e testit të mëparshme duke shtuar se ekziston

qartazi një diferencë midis cilësisë së jetës së grave me fëmijë Down në raport me ato që kanë fëmijë me zhvillim tipik.

Tabela nr 3.3.5: Teste që vërtetojnë cilësinë e analizës së kryer.

Dependent Variable	(I)	(J)	Mean	Std. Error	Sig.	95% Confidence Interval			
						Lower Bound	Upper Bound		
Cilësia e jetës gra	Bonferroni	autizem	Sindrome Down	.05000	.18371	1,000	-.3985	.4985	
			zhvillim tipik	-.38333	.18371	.120	-.8318	.0651	
		Sindrome Down	autizem	-.05000	.18371	1,000	-.4985	.3985	
			zhvillim tipik	-.43333	.18371	.062	-.8818	.0151	
		zhvillim tipik	autizem	.38333	.18371	.120	-.0651	.8318	
			Sindrome Down	.43333	.18371	.062	-.0151	.8818	
		Games-Howell	autizem	Sindrome Down	.05000	.19527	.965	-.4197	.5197
				zhvillim tipik	-.38333	.17630	.085	-.8078	.0412
	Sindrome Down		autizem	-.05000	.19527	.965	-.5197	.4197	
			zhvillim tipik	-.43333*	.17897	.049	-.8644	-.0023	
	Dunnett t (2-sided) ^b	zhvillim tipik	autizem	.38333	.17630	.085	-.0412	.8078	
			Sindrome Down	.43333*	.17897	.049	.0023	.8644	
		autizem	zhvillim tipik	-.38333	.18371	.073	-.7964	.0297	
			Sindrome Down	-.43333*	.18371	.038	-.8464	-.0203	

*. The mean difference is significant at the 0.05 level

b. Dunnett t-tests treat one group as a control, and compare all other groups against it.

Përsa i prket rastit të analizës krahasimore për cilësinë e jetës së burrave sipas testit Bonferroni rezulton se nuk ka asnjë diferencë të qenësishme midis ndryshimit të nivelit të cilësisë së jetës së burrave që kanë fëmijë autik dhe atyre që kanë fëmijë me sindromën Down, pasi niveli i sinjifikativiteti rezulton $p=0.997 > \alpha=0.05$. Kjo gjë do të thotë se niveli i

cilësisë së jetës së burrave që kanë fëmijë Down është i njëjtë me ata që kanë fëmijë autikë. Por nga ky test gjithashtu rezulton një diferencë e rëndësishme midis burrave që kanë fëmijë me zhvillim tipik në raport me ata që kanë fëmijë me sindromën Down ($p=0.001$) dhe me ata që kanë fëmijë autik ($p=0.010$), e thënë ndryshe ka një nivel më të lartë të cilësisë së jetës në krahasim me rastet kur burrat kanë fëmijë me probleme. Testi Games-Howell gjithashtu përforcon faktin se nuk ka një dallim të qartë midis cilësisë së jetës së burrave me fëmijë autikë dhe atyre me fëmijë Down pasi $p=0.569 > \alpha=0.05$, por thekson se ka një diferencë të lartë midis cilësisë së jetës së burrave me fëmijë me sindromën Down apo me fëmijë autikë në raport me burrat që kanë fëmijë me zhvillim tipik. Testi Dunnett konfirmon gjithashtu rezultatet e testit të mëparshme duke shtuar se ekziston qartazi një diferencë midis cilësisë së jetës së burrave me fëmijë Down apo fëmijë autikë në raport me ato që kanë fëmijë me zhvillim tipik.

Tabela nr 3.3.6: Teste që vërtetojnë cilësinë e analizës së kryer.

Dependent Variable	(I) crregullimi i femijes	(J) crregullimi i femijes	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig.	95% Confidence Interval		
						Lower Bound	Upper Bound	
Cilësia e jetës burra	Bonferroni	autizem	Sindrome Down	.17365	.17802	.997	-.2615	.6087
			zhvillim tipik	-.54064*	.17802	.010	-.9757	-.1055
		Sindrome Down	autizem	-.17365	.17802	.997	-.6087	.2615
			zhvillim tipik	-.71429*	.17957	.000	-1.1532	-.2754
		zhvillim tipik	autizem	.54064*	.17802	.010	.1055	.9757
			Sindrome Down	.71429*	.17957	.000	.2754	1.1532
	Games- Howell	autizem	Sindrome Down	.17365	.17066	.569	-.2375	.5848
			zhvillim tipik	-.54064*	.18603	.014	-.9889	-.0924
		Sindrome Down	autizem	-.17365	.17066	.569	-.5848	.2375
			zhvillim tipik	-.71429*	.17844	.001	-1.1447	-.2839
		zhvillim tipik	autizem	.54064*	.18603	.014	.0924	.9889
			Sindrome Down	.71429*	.17844	.001	.2839	1.1447
	Dunnett t (2- sided) ^b	autizem	zhvillim tipik	-.54064*	.17802	.006	-.9412	-.1401
		Sindrome Down	zhvillim tipik	-.71429*	.17957	.000	-1.1184	-.3102

*. The mean difference is significant at the 0.05 level

b. Dunnett t-tests treat one group as a control, and compare all other groups against it.

Shëndeti fizik për gratë është vazhdimisht më i dobët në raport me atë të burrave pavarësisht nga shëndetshmëria e fëmijës së tyre. Për fëmijët me autizëm grate deklarojnë se shëndeti i tyre është i konvertueshëm me 3.3, që do të thotë relativisht i mirë por nuk

mungojnë problemet. Për burrat ky tregues shkon në 3.46. Distanca dhe hendeku thellohet për ato nëna që kanë fëmijët me sindromën Down dhe kanë një shëndet fizik 3.17 ndërsa burrat kanë treguesin 3.54, thënë ndryshe 0.37 pikë diferencë, më shumë se dallimi në fëmijët autikë ku midis femrave dhe meshkujve diferenca ishte 0.16 pikë. Distanca është e prekshme edhe tek prindërit që kanë fëmijë me zhvillim tipik. Nëse për burrat treguesi i shëndetit është 4.11 (shumë i mirë) për femrat ai është 3.91 (relativisht i mirë).

Përsa i përket shëndetit psikologjik i të anketuarve diferencat midis prindërve zvogëlohen ndjeshëm deri në anullim në disa raste. Ky tregues sqaron se pavarësisht nga mënyra e shprehjes, stresi dhe vuajtjet nga pikëpamja psikologjike sidomos në fëmijët me probleme vuhën në mënyrë gati të barabartë nga të prindërit.

Tabela nr.3.3.7:Analiza e nivelit të shëndetit fizik, psikologjik dhe marrëdhëniet sociale për gratë dhe burrat

		N	Mesatare	Devijim Standard	Gabim Standard	95% Interval konfidence		Min	Maks	Kovariance
						Kufiri Min	Kufiri Maks			
Shëndeti fizik gra	Autizëm	30	3.333	.60415	.11030	3.108	3.559	2.29	4.43	
	Sindromë Down	30	3.171	.66521	.12145	2.923	3.420	2.00	5.00	
	Zhvillim tipik	30	3.910	.41008	.07487	3.756	4.063	3.00	4.57	
	Total	90	3.471	.64759	.06826	3.336	3.607	2.00	5.00	
	Modeli	Efekte Fikse Efekte Rasti			.57028	.06011	3.352	3.591		
Shëndeti psikologjik gra	Autizëm	30	2.967	.61960	.11312	2.735	3.198	1.83	4.17	
	Sindromë Down	30	2.994	.82870	.15130	2.685	3.304	1.67	5.00	
	Zhvillim tipik	30	3.533	.48423	.08841	3.353	3.714	2.50	4.50	
	Total	90	3.165	.70290	.07409	3.018	3.312	1.67	5.00	
	Modeli	Efekte Fikse Efekte Rasti			.65958	.06953	3.027	3.303		
Marrëdhniet sociale gra	Autizëm	30	3.156	.83383	.15224	2.844	3.467	1.67	5.00	
	Sindromë Down	30	2.856	.86518	.15796	2.533	3.179	1.33	4.33	
	Zhvillim tipik	30	3.722	.63778	.11644	3.484	3.960	1.67	4.67	
	Total	90	3.244	.85649	.09028	3.065	3.424	1.33	5.00	
	Modeli	Efekte Fikse Efekte Rasti			.78540	.08279	3.080	3.409		
Shëndeti fizik burra	Autizëm	29	3.463	.54352	.10093	3.256	3.670	2.14	4.57	
	Sindromë Down	28	3.541	.51340	.09702	3.342	3.740	2.29	4.57	
	Zhvillim tipik	28	4.117	.59101	.11169	3.888	4.347	3.14	5.00	
	Total	85	3.704	.61752	.06698	3.571	3.837	2.14	5.00	
	Modeli	Efekte Fikse Efekte Rasti			.55016	.05967	3.586	3.823		
Shëndeti Psikologjik burra	Autizëm	29	3.190	.49144	.09126	3.003	3.377	2.17	4.33	
	Sindromë Down	28	3.071	.52593	.09939	2.868	3.275	2.00	4.50	
	Zhvillim tipik	28	3.875	.71668	.13544	3.597	4.153	2.33	5.00	
	Total	85	3.377	.67854	.07360	3.230	3.523	2.00	5.00	
	Modeli	Efekte Fikse Efekte Rasti			.58538	.06349	3.250	3.503		
Marrëdhëia Sociale burra	Autizëm	29	3.437	.68489	.12718	3.176	3.697	2.00	4.33	
	Sindromë Down	28	3.226	.60894	.11508	2.990	3.462	2.00	4.67	
	Zhvillim tipik	28	3.964	.61087	.11544	3.727	4.201	2.67	5.00	
	Total	85	3.541	.70143	.07608	3.390	3.693	2.00	5.00	
	Modeli	Efekte Fikse Efekte Rasti			.63651	.06904	3.404	3.679		

Gratë me fëmijë autikë deklarohen për një shëndet psikologjik 2.96 I cili shfaq jo pak problematika, për burrat treguesi rritet në 3.19, pak më I mirë por prapsëprapë qëndron në nivele të ulta. Fëmijët me sindromën Down kanë nëna me tregues 2.99 ndërsa baballarë me tregues 3.07. edhe në këtë rast diferenca është gati e papërfillshme, ndonëse problemet

vuhen pak më shumë nga nënat. Psikologjikisht në rastin e meshkujve, këta vuajnë më shumë efektet që shkakton një fëmijë autikë në raport me një fëmijë me sindromën Down, ndërsa për nënat ndodh e kundërta. Në rastin e fëmijëve me zhvillim tipik mesatarja është 3.53 për nënat dhe zgjerohet në 3.87 për burrat duke u rikthyer në të njëjtat nivele të diferencave me shëndetin fizik dhe në marrëdhëniet sociale.

Marrëdhënia sociale tek gratë rezulton më e dobët tek fëmijët me sindromën Down në masën 2.8. treguesi është mjaft i keq pasi tregon qartë sesa problematike e ka shoqëria Shqiptare që të raportohet me familjet dhe fëmijët që kanë sindromën Down. Në këtë rast janë pikërisht grate ato që më shumë ndiejnë efektet e gjykimit shoqëror negative. Ndërsa burrat kanë këtë tregues në nivelin 3.2 me një diferencë 0.4 pikë në raport me grate, diferencë e cila është relativisht e theksuar. Për fëmijët autikë 3.15 është treguesi I vështirësisë së marrëdhënieve shoqërore ndjerë nga grate ndërsa bashkëshortët e tyre ky tregues qëndron në nivelin 3.43 duke qënë për burrat më I mire edhe në këtë rast. Marrëdhëniet sociale që kanë grate në rastin e fëmijëve me zhvillim tipik ka një nivel 3.7, ndërsa tek burrat është gati 4. Në rastin e raporteve shoqërore diferenca e perceptimit midis grave dhe burrave është e theksuar dhe më favorizuese për burrat qoft në rastin e familjeve me fëmijë autik, të familjeve me fëmijë që kanë sindromën Down, qoft në rastin e familjeve fëmijët e të cilave kanë fëmijë me zhvillim tipik.

Tabela nr 3.3.8: Testi i Homogjenitetit të Variancave

	Levene Statistic	df1	df2	Sig.
Shëndeti fizik burra	.472	2	82	.625
Shëndeti Psikologjik burra	2,382	2	82	.099
Marrëdhënia Sociale burra	.562	2	82	.572
Shëndeti fizik gra	2,989	2	87	.056
Shëndeti psikologjik gra	3,455	2	87	.036
Marrëdhënia sociale gra	2,955	2	87	.057

Nga tabela e mësipërme mund të dallojmë rezultatet e testit i homogjenitetit të variancës (*test of homogeneity of variance*) e cila analizon nëse varianca brënda çdo grupi është e ngjajshme apo jo. Në rastin e analizuar kemi një vlerë të lartë sinjifikativiteti, $p=0.625$ të shëndetit fizik për burrat, $p=0.099$ të shëndetit psikologjik dhe $p=0.572$ të marrëdhënies sociale për burrat. Niveli i sinjifikativitetit rezulton për të tre rastet më e lartë se $\alpha=0.05$ që do të thotë se kemi homogjenitet të variancës. Në rastin e shëndetit fizik dhe marrëdhënies sociale për grate vlera e sinjifikativitetit rezulton respektivisht $p=0.056$ dhe $p=0.057 > \alpha=0.05$, pra kemi homogjenitet të variancës, ndërsa është shumë problematik në rastin e shëndetit psikologjik për grate ku $p=0.036 < \alpha=0.05$, gjë që do të thotë se kemi problem me homogjenitetin e variancës. Në këtë rast kemi nevojë të konsultohet testet robuste të barazisë së mesatareve (*Robust Test of Equality Means*), i cili merret në analizë në momentin kur hipoteza e homogjenitetit të variancës nuk është përmbushur. Nëse rezulton se norma ose raporti F i rregulluar është i rëndësishëm sipas këtij testi, e thënë ndryshe nëse

sinjifikativiteti $p\text{-value} < \alpha$, atëherë refuzojmë hipotezën zero (H_0) dhe arrijmë në përfundimin se të paktën një nga mesataret e grupit është sinjifikativisht i ndryshëm nga të tjerët (ose se të paktën dy nga mesataret e grupit janë të ndryshëm nga njëri tjetri në mvnyrë të konsiderueshme).

Tabela nr 3.3.9: Analiza e testeve robuste të barazisë së mesatareve

		Statistic ^a	df1	df2	Sig.
Cilësia e jetës gra	Welch	3,764	2	57,358	.029
	Brown-Forsythe	3,331	2	84,117	.041
Cilësia e jetës burra	Welch	8,226	2	54,384	.001
	Brown-Forsythe	8,627	2	80,408	.000
Shëndeti psikologjik gra	Welch	9,566	2	55,601	.000
	Brown-Forsythe	7,037	2	73,292	.002
Marrëdhëniet sociale gra	Welch	10,697	2	56,801	.000
	Broën-Forsythe	9,420	2	82,134	.000

a. Asymptotically F distributed.

Bazuar në rezultatet e tabelës së mësipërme shohim se për secilin variable vlera e sinjifikativitetit është më e vogël se 0.05, gjë që do të thotë se refuzojmë hipotezën zero dhe

dalim në përfundimin se të paktën një nga mesataret e grupit është sinjifikativisht e ndryshme.

Tabela nr 3.3.10: Testi ANOVA, diferencat midis grupeve.

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Shëndeti fizik burra	Between Groups	7,213	2	3,607	11,916	.000
	Within Groups	24,819	82	.303		
	Total	32,032	84			
Shëndeti Psikologjik burra	Between Groups	10,576	2	5,288	15,432	.000
	Within Groups	28,099	82	.343		
	Total	38,675	84			
Marrëdhënia Sociale burra	Between Groups	8,107	2	4,053	10,005	.000
	Within Groups	33,221	82	.405		
	Total	41,328	84			
Shëndeti fizik gra	Between Groups	9,030	2	4,515	13,883	.000
	Within Groups	28,295	87	.325		
	Total	37,324	89			
Shëndeti psikologjik gra	Between Groups	6,123	2	3,061	7,037	.001
	Within Groups	37,849	87	.435		
	Total	43,972	89			
Marrëdhënia sociale gra	Between Groups	11,622	2	5,811	9,420	.000
	Within Groups	53,667	87	.617		
	Total	65,289	89			

Në tabelën e mësipërme shohim rezultatet e testit ANOVA, ku vlera e sinjifikativitetit për shëndetin fizik për burrat është $p=.000 < \alpha=.05$ gjë që do të thotë se refuzojmë hipotezën zero, pra ka pasur dallime të rëndësishme midis të grupeve, $F(2,82)=11.916$, $p=.000$. I njëjti rezultat vlen gjithashtu për shëndetin psikologjik, fizik si dhe marrëdhënien për burra dhe

grate pasi vlerat e sinjifikativitetit janë më të ulta se $\alpha=.05$, gjë që do të thotë se në rastin e analizuar evidentohen dallime midis grupeve të variablilit të varur.

Duke marrë parasysh rezultatet e mësipërme mund të jemi të sigurt se Hipoteza e tretë (H3) vërtetohet në mënyrë të bindshme dhe se nënat e fëmijëve me probleme zhvillimi kanë gjendje emocionale më rënduar se bashkëshortët e tyre.

Përfundimi jo thjesht në këtë hipotezë por nga e gjithë anketimi nga pikëpamja e gjinive është se gruaja është ajo që më shumë përballët me problematikat e përditëshme dhe me vështirësitë shtëpiake dhe shoqërore nga të paturit jo thjesht fëmijë autikë dhe me sindromën Down por edhe tek fëmijët që kanë një zhvillim tipik.

3.4 Gjetjet në lidhje me frekuentimin e edukimit të përgjithshëm tek fëmijëve me ÇSA dhe SD

Në tabelën e mëposhtme gjenden të dhënat në lidhje me frekuentimin e edukimit të përgjithshëm kopësht apo shkollë të fëmijëve me autizëm dhe fëmijëve me sindromën Down. Sa prej tyre përveç terapisë së specializuar ndjekin edhe institucionet e edukimit të përgjithshëm

Nga tabela e mëposhtme vërehet që pjesa më e madhe e fëmijëve si me autizëm ashtu edhe me sindromën Down ndjekin institucione të edukimit të përgjithshëm. Diferencat midis tyre nuk janë shumë të mëdha. 86.7% e fëmijëve me autizëm ndjekin arsimin e përgjithshëm dhe 73.3 % e fëmijëve me sindromën Down ndjekin arsimin e përgjithshëm. Fëmijët me ÇSA ndjekin arsimin e përgjithshëm më shumë sesa fëmijët me sindromën Down.

Tablea nr 3.4.1: Ndjekja e arsimit të përgjithshëm të fëmijëve

Ndjekja e institucione të edukimit të përgjithshëm		
	Po	Jo
Fëmijë me ÇSA	4	26
	13.3 %	86.7%
Fëmijë me SD	8	22
	26.7%	73.3%

3.5 Gjetjet në lidhje me mbështetjen sociale të fëmijëve me autizëm dhe sindromën

Down

Në tabelën e mëposhtme paraqitet mbështetja sociale që i bëhet prindërve të fëmijëve me autizëm dhe me sindromën Down nga njerëz të afërm, familjarë dhe miq.

Diferenca midis mbështetjes sociale të të dy grupeve nuk është shumë e madhe. 86.7 % është mbështetja që prindërit e fëmijëve me ÇSA marrin dhe 80% është mbështetja që prindërit që fëmijët me SD marrin. Prindërit e fëmijëve me autizëm marrin më shumë mbështetje sociale sesa prindërit e fëmijëve me sindromën Down.

Tabla nr 3.5.1: Mbeshtetja sociale ndaj prindërve që kanë fëmijë me ÇSA dhe SD

Mbështetja sociale		
	Po	Jo
Prindërit me fëmijë me ÇSA	26 86.7%	4 13.3%
Prindërit me fëmijë me SD	24 80%	6 20%

KAPITULLI IV: Diskutimi

Qëllimi kryesor i këtij hulumtimi është të përshkruaj nivelin e ankthit, stresit, depresionit dhe cilësisë së jetës tek prindërit që kanë fëmijë me çrregullim të spektrit të autizmit dhe prindërve që kanë fëmijë me sindromën Down për të vërtetuar a ka ndonjë lidhje midis pasjes së një fëmije me probleme zhvillimi dhe gjendje emocionale më problematike dhe cilësi jetese më të ulët.

Përveç studimit të këtyre elementëve në secilin prej grupeve qëllim i këtij studimi është të bëjë krahasim midis grupeve të fëmijëve me autizëm dhe sindromën Down duke i pasur si grup kontrolli prindërit që kanë fëmijë me zhvillim tipik. Nënata që kanë fëmijë me cilin prej çrregullimeve, kanë nivel më të lartë stresi, nivel më të lartë ankthi, nivel më të lartë depresioni apo cilësi jetese më të ulët.

Një qëllim tjetër i punimit është të bëjë një krahasimi midis nënave dhe baballarëve. Cilët prej tyre kanë cilësi jetese më të lartë. Në cilësinë e tyre të jetesës përfshihet shëndeti në përgjithësi, shëndeti fizik, shëndeti psikologjik, marrëdhëniet sociale dhe ndikimi i mjedisit.

Në kapitullin e diskutimit paraqiten gjetjet kryesore të studimit të ndërthurur me analizën sistematike të literaturës. Kërkuesja është përpjekur të interpretojë rezultatet e studimit duke u bazuar në hartën konceptuale të studimit, qëllimet e tij, objektivat si dhe në pyetjet kërkimore dhe hipotezat e ngritura që në këtë studim janë tre.

4.4 Krahasimi i nivelit të stresit, ankthit dhe depresionit midis prindërve që kanë fëmijë me autizëm, sindromën Down dhe zhvillim tipik

Hipoteza e parë e studimit është që prindërit e fëmijëve me autizëm kanë nivel më të lartë stresi, ankthi dhe depresioni sesa prindërit e fëmijëve me sindromën Down dhe prindërve që kanë fëmijë me zhvillim tipik.

Qëllimi i hipotezës së parë të studimit është të masë nivelin e ankthit, stresi dhe depresionin tek të dy prindërit e tre grupeve të marrë në shqyrtim. Përveç përshkrimit të tre grupeve të bëjë dhe krahasimin midis tyre.

Sipas studimeve në literaturës dhe studimeve të bërë nga autorë të në vende të ndryshme të botës, prindërit e fëmijëve me autizëm e kanë më të lartë nivelin e ankthit, stresit dhe depresionit si duke u krahasuar me prindërit e fëmijëve që kanë zhvillim tipik ashtu edhe duke u krahasuar me prindërit e fëmijëve që kanë sindromën Down.

Është komentuar në mënyrë të vazhdueshme që prindërit e fëmijëve me autizëm kanë nivel më të lartë stresi, ankthi dhe depresioni sesa prindëri e fëmijëve pa këtë çrregullim për shkak të një sërë vështirësive që ata kanë në komunikim, ndërveprim social dhe në sjellje (DeMeyer, 1979; Fisman, Wolf, & Noh, 1989; Koegel, 1992).

Sipas (Hayes, 2013), familjet e fëmijëve me çrregullim të spektrit të autizmit raportojnë nivel më të lartë stresi të lidhur me prindërimin sesa familjet që kanë fëmijë me zhvillim tipik dhe fëmijë me probleme zhvillimi siç mund të jetë sindroma Down. Sipas studimit të bërë prej tij, qëllimi I të cilit ishte të maste stresin tek këto grupe prindërish për ti krahasuar me njëri – tjetrin, rezultoi që kishte diferencë të madhe midis prindërve

të fëmijëve me ÇSA dhe prindërve të fëmijëve me zhvillim tipik, por diferenca midis prindërve që kanë fëmijë me ÇSA dhe SD ishte më e vogël.

Sipas (Hangsting, 2009), ekziston një lidhje midis stresit të prindërve dhe sjelljes së tyre problematike dhe stresi lidhet gjithashtu me karakteristikat e fëmijëve. Meqenëse fëmijët e diagnostikuar me autizëm kanë më shumë sjellje problematike atëherë edhe mundësia që prindërit e këtyre fëmijëve të kenë nivel më të lartë stresi është më e madhe.

Edhe sipas (Eastes, 2013), prindërit e fëmijëve me autizëm janë në rrezik për nivel më të lartë stresi sesa prindërit e fëmijëve me çrregullime të tjera dhe me zhvillim tipik. Gjithsesi sipas studimit të bërë prej tij nuk kishte diferenca të mëdha midis grupeve. Sjellja problematike e fëmijës rezultoi arsyeja kryesore e stresit të prindërve dhe kjo rezultoi si për prindërit e fëmijëve me autizëm ashtu edhe për ata të fëmijëve me vonesa në zhvillim.

Edhe sipas një studimi të bërë në Kinë nga (Wang, 2010) I cili kishte për qëllim krahasimin e niveli të stresit midis familjeve që kanë fëmijë me autizëm dhe familjeve që kanë një fëmijë me çrregullime të tjera u vë re nivel më i lartë stresi të prindërit e fëmijëve me autizëm.

Sipas (Harper, 2013), prindërit e fëmijëve me autizëm janë në risk më të lartë për të patur nivel më të lartë stresi dhe cilësi më të ulët të martesës së tyre krahasuar me prindërit e fëmijëve të tjerë.

Pra, duke iu referuar studimeve të realizuara në vende të ndryshme të botës prindërit e fëmijëve me autizëm kanë nivel stresi, ankthi dhe depresioni më të lartë krahasuar me prindërit që kanë probleme të tjera zhvillimi.

Në realitetin Shqiptar kjo hipotezë u hodh poshtë. Duke marrë parasysh të dhënat, vihet re se hipoteza e parë (H1) refuzohet dhe nuk vërtetohet pasi rezulton se prindërit me fëmijë autikë kanë nivel stresi, ankthi dhe depresioni më të ulët se prindërit e fëmijëve me sindromën Down, por natyrisht kanë një nivel më të lartë stresi, ankthi dhe depresioni në raport me ata prindër që kanë fëmijë me zhvillim tipik. Ky rezultat është i vlefshëm sidomos për gratë.

Për të marrë më tepër informacion në lidhje me pse prindërit e fëmijëve me sindromën Down kanë nivel më të lartë stresi, ankthi dhe depresioni sesa prindërit e fëmijëve me autizëm, një çift nga secili grup iu nënshtruan një interviste me pyetje të caktuara për të marrë më shumë informacion në lidhje me përjetimet e tyre, dhe për ti krahasuar me njëritjetrin.

Pyetjes së parë, se si u ndjetë kur iu informuan që fëmija juaj ka çrregullimin përkatës, përgjigjet e prindërve ishin si më poshtë:

Nëna e fëmijës me sindromën Down u përgjigj: -Reagimi ishte shokues. Nuk e prisja një lajm të tillë. Mjekët nuk më kishin thënë se fëmija mund të ishte me sindromën Down as gjatë shtatzanisë e as pas lindjes. Lindja ime ishte e komplikuar dhe mjekët i shmangeshin dhënies së lajmit ndoshta nga gjendja ime pas lindjes. Nuk doja ta pranoja faktin në asnjë mënyrë që fëmija im ishte me sindromën Down. Ndjeja një shumëllojshmëri emocionesh dhe nuk e pranoja dot pavarësisht pamjes që dyshoja se ishte me këtë sindrom. Kisha luftë

me veten time. Shumë mendime dhe emocione ndjenja njëkohësisht. Po më shkatërronte dyshimi i mjekëve dhe idea se vajza ime mund të ishte me sindromën Down. Dyshimet ishin vrasëse për gjëndjen time emocionale. Pas shumë analizash brenda dhe jashtë shtetit që zgjatën 3 muaj, dyshimet u vërtetuan se vajza ishte me sindromën Downn. Pasi u vërtetua fillova pak nga pak ta pranoja faktin se ishte e tillë sepse të gjitha karakteristikat fizike përputheshin me sindromën.

Babai I fëmijës me sindromën Down u përgjigj: Faktikisht ishte e vështirë për ta pranuar faktin se fëmija jonë ishte me sindromën Down. Pasiguria dhe dyshimet që shfaqnin mjekët bënë që niveli i stresit të rritej çdo ditë sidomos kur e shikoja bashkëshorten në atë gjëndje. Por prap mundohesha që ta merrja me qetësi dhe ta pranoja faktin se fëmija im ishte i tillë. E pranova këtë faktë më herët se sa e kisha imagjinuar.

Nëna e fëmijës me autizëm u përgjigj: Unë e kam vlerësuar djalin tim në moshën 3 vjeçare. Unë po shihja që diçka në zhvillimin e tij nuk po shkonte ashtu siç duhej. Në vlerësim e parë, mjekja psikiatër më tha që djali ka elemente të autizmit. Më ra si bombë po gjithsesi kisha shpresë që ai do ta kalonte këtë gjë. Pasi kalojë një vit dhe djali ishte 4 vjeç dhe zhvillimi i tij ishte shumë i ngadaltë unë i bëra dhe një vlerësim tjetër në Qendrën Rajonale për Autizmin ku me thanë që fëmija është me ÇSA. Me thënë të drejtën nuk e besoj, mund të ketë ndonjë element por jo të jetë autik. Tani kam lënë një takim diku tjetër për ta vlerësuar sërish. Unë nuk besoj që ai është me autizëm, ai nuk ka asnjë shenjë fizike, përkundrazi është shumë i bukur dhe nga ezheja e kokës rezultoi që nuk kishte diçka ndryshe nga njerëzit e tjerë.

Babai I fëmijës me autizëm u përgjigj: Ne na kanë thënë që çuni ka elemente të autizmit. Për mua nuk ka ndonjë problem të madh. Me kalimin e kohës unë mendoj që do përmirësohet.

Po të nisemi nga përgjigjet e tyre vërejmë që ka ndryshim në mënyrën e perceptimit dhe të pranimi të çrregullimit të fëmijës së tyre. Prindërit e fëmijës me sindromën Down duket që e kanë pranuar menjëherë sindromën e fëmijës së tyre për shkak të faktit që analizat e bëra, karakteristikat fizike, I japin të gjithë informacionin për ta vërtetuar çrregullimin e fëmijës së tyre.

Në rastin e prindërve të fëmijëve me autizëm edhe pse fëmija I tyre merr terapi prej vitesh, edhe pse është vlerësuar dhe diagnostikuar ka një mungesë pranimi nga ana e prindërve që çrregullimit që fëmija I tyre ka sepse edhe përmes analizave apo nga karakteristikat fizike fëmija I tyre është I ngjashëm me fëmijët që kanë zhvillim tipik. Madje babai I fëmijës refuzon të pranojë që fëmija I tij ka probleme zhvillimi. Kjo mund të ngrejë tek ta shpresa që fëmija I tyre mund të përmirësohet duke I kapërcyer problematikat. Për prindërit është më e thjeshtë të pranojnë problemet e fëmijëve të tyre kur shohin analiza specifike të bëra nga mjekët apo të shohin aspekte fizike të caktuara. Meqenëse prindërit e fëmijëve me autizëm nuk vërejnë specifika të caktuara fizike dhe në analizat mjeksore ata nuk shfaqin probleme ata e kanë të vështirë ta pranojnë çrregullimin e fëmijës.

Pyetjes së dytë se çfarë I shqetëson më tepër në lidhje me problematikat e fëmijëve të tyre prindërit përgjigjen si më poshtë:

Nëna e fëmijës me sindromën Down:- Ajo që më bën të ndjehem më keq është e ardhmja. Që nga lindja e deri më sot është e vetmja gjë që gjithnjë më ka munduar. Arsyeja është sepse gjithmonë e imagjinoja një fëmijë tjetër me zhvillimin tipik dhe gjatë gjithë kohës e ndjeja veten keq. Kam shumë pikëpyetje në kokë për të ardhmen e vajzës. Frika është gjithmonë prezent herë që bëhet fjalë për të ardhmen e vajzës. Por, edhe hiperaktiviteti që vajza ka, shpërqendrimi i shpeshtë pothuajse nga çdo lëvizje apo stimul i jashtëm.

Babai I fëmijës me sindromën Down: - Ajo që më shqetëson më shumë është pavarësia dhe e ardhmja e saj. Presioni i vetëm që une kam është idea se si mund ta bëjë të pavarur fëmijën tim, sa mund t'i ofroj unë si prind vajzës një të ardhme të sigurt ku ajo mund të eksploroj pavarësin dhe jo varshmërinë në mjedisin e saj rrethues dhe kudo që ajo të ndodhet. Po edhe hiperaktivitetet që ajo ka. Paqëndrueshmëria që ajo shfaq në çdo ambient dhe shpërqendrimi saj në çdo moment kur ka njerëz përreth.

Nëna e fëmijës me autizëm: - Më shqetëson më shumë e folura e tij. Ai është problem më i madh që fëmija im ka, që nuk flet.

Babai I fëmijës me autizëm:- Fakti që nuk flet na shqetëson më shumë prandaj dhe ne e vizituam.

Nga përgjigjet e dhëna vihet re një preokupim më realist I prindërve që kanë fëmijë me sindromën Down. Sfera e preokupimeve të tre është më e gjerë duke prekur shumë fusha të zhvillimit. Nuk ndodh e njëjta gjë me prindërit që kanë fëmijë me autizëm. Preokupimi I tyre I vetëm është e folura, e cila në fakt është vetëm maja e ajsbergut poshtë të cilës fshihen shumë problematika të tjera të lidhura me gjuhën e kuptuar, sjelljen problematike, marrëdhëniet sociale.

Pyetjes tjetër që lidhet me pritshmëritë që ata kanë nëna e fëmijës me sindromën Down përgjigjet:- Pritshmëritë në lidhje me vajzën time janë ndoshta të larta si prind që jam. Ajo që unë dua dhe luftoj fuqishëm është pavarësia e vajzës. Ëndrra ime më e madhe është pavarësia e saj, të jetë e pavarur në çdo kohë, të dijë të bëjë një punë, të jetë e aftë për veten e saj. Me pak fjalë të bëjë një jetë të pavarur në mënyrë që ajo dhe ne të ndjehemi të sigurt dhe të ndjehemi mirë.

Babai i fëmijës me sindromën Down përgjigjet:- Pritshmëritë janë të shumta duke filluar nga pavarësia e saj. Jam duke punuar fort që vajza ime të krijoj pavarësin që i duhet dhe ka nevojë. Duke filluar nga fakti se kjo pavarësi do e ndihmojë vajzën të bashkëveproj me mjedisin përreth, duke i sjellë asaj kënaqësi dhe ne sigurisht, është një nga faktorët kyç në lumturinë e saj dhe të familjes.

Nëna e fëmijës me autizëm përgjigjet:- Po unë shpresoj që ai të fillojë të flasi, të zhvillohet në marrjen e komandave dhe të kujdeset për veten e tij në aktivitetet e përditshme.

Babai i fëmijës me autizëm përgjigjet:- Po shpresoj të shkojë në shkollë si të gjithë fëmijët e tjerë.

Edhe në rastin e përgjigjes së këtyre pyetjeve prindërit e fëmijës me sindromën Down janë më realist në përgjigjet që kanë dhënë duke qenë më të qartë për çrregullimin e fëmijës së tyre dhe për pritshmëritë që duhet të ngrenë. Ata shqetësohen më tepër për autonominë praktike dhe për kujdesin fëmija duhet të ketë ndaj vetes.

Prindërit e fëmijës me autizëm ngrenë pritshmëri shumë të larta për fëmijën e tyre. Nga kjo mund të perceptohet një lloj shprese që ata kanë në lidhje me përmirësimin e fëmijës së tyre dhe një lloj mospranimi/ mosbesimi të diagnozës së vënë.

Nisur nga përgjigjet e marra aryeja për të cilën kemi këto rezultate, në rastin e Shqipërisë, ndryshe nga rezultatet e vendeve të tjera është se prindërit me fëmijë autikë shohin se në pamjen e jashtme fëmijët e tyre janë si ata me zhvillim tipik, pa ndryshime fizike. Këta prindër gjithashtu kanë shpresën se disfunksionet e fëmijëve të tyre mundet të reduktohen dhe të përmirësohet situata e tyre nëpërmjet kurave të ndryshme. Në vendet e tjera të zhvilluara, ndryshe nga Shqipëria prindërit me fëmijë autikë kanë nivele stresi, ankthi dhe depresioni më të lartë në raport me ata që kanë fëmijët Down pasi janë të vetëdijshëm se niveli i kërkimit dhe i trajtimit për fëmijët autikë nuk bën të mundur që fëmija i tyre të kthehet në fëmijë me zhvillim tipik.

4.2 Cilësia e jetës tek prindërit që kanë fëmijë me sindromën Down, autizëm dhe fëmijë me zhvillim tipik

Hipoteza e dytë e këtij studimi është: Prindërit e fëmijëve me autizëm kanë cilësi jetese më të ulët sesa prindërit e fëmijëve me sindromën Down dhe prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik.

Qëllimi i kësaj hipoteze është të krahasojë cilësinë e jetesës së prindërve që kanë fëmijë me autizëm, prindërve që kanë fëmijë me sindromën Down duke i krahasuar ata me prindërit që kanë fëmijë me zhvillim tipik.

Qasjet teorike pranojnë që prindërit e fëmijëve me autizëm kanë cilësi jetese më të ulët krahasuar me çdo lloj çrregullimi tjetër dhe sigurisht edhe me prindërit që kanë fëmijë me zhvillim tipik.

Në qasjen sistemike familja është konideruar një sistem i përgjithshëm dhe funksionimi i secilit anëtar të familjes ndikon në gjithë sistemin në përgjithësi. Prezenca e një çrregullimi psikologjik mund të prekë dimensionet e cilësisë së jetës siç është marrëdhënia prind-fëmijë, marrëdhënia sociale, karriera, gjendje personale dhe ndikimi i mjedisit. Fëmijët me sindromën Down kanë nevojë të veçanta dhe si pasojë prindërit e fëmijëve kanë nivel të lartë stresi, probleme me shëndetin, lodhje dhe konsumim. Studimet kanë treguar që nënat e fëmijëve me sindromën Down shoqërohen me nivel të lartë stresi, depresion, konflikte bashkëshortore sidomos në muajtë e parë pas lindjes. Shumica e çifteve shkojnë edhe në divorc. Problemet e shumta me shëndetin, problemet e tyre me sjelljen dhe niveli i ulët i inteligjencës kërkojnë një kosto të lartë dhe financiare dhe probleme sociale. Këto kushte janë më të këqija në vendet e botës së tretë kur familjet kanë problem financiare dhe sidomos nënat, të cilat kujdesen më së shumti për fëmijët nuk e kanë të mundur të shijojnë aspekte të tjera të jetës. Këto mama raportojnë nivel të lartë stresi, ankthi, deresioni, problem financiare, probleme emocionale, frikë, fajësim të vetes, lodhje (Abbasi, 2016)

Sipas një studimi fokusi i të cilit ishte të krahasojë prindërit që kanë fëmijë me vonesë mendore, autizëm dhe zhvillim tipik, me një kampion prej 240 prindërish, nga 40 prindër për secilin grup, duke përdor instrumentin e matjes së cilësisë së jetës (WHOQOL-Brief), u vu re që prindërit e fëmijëve me autizëm dhe prindërit e fëmijëve me vonesë mendore kanë demtim në të gjitha fushat e cilësisë së jetës. Shumë pak ndryshim u vu re midis grupit të prindërve që kanë autizëm dhe atyre që kanë fëmijë me vonesë mendore duke e pasur më të ulët cilësinë e jetesës prindërit që kanë fëmijë me autizëm. Dëmtime në këto fusha janë vënë re si tek nënat ashtu edhe tek baballarët (Malhotra & Khan, 2012).

Gjumi gjithashtu është pjesë e cilësisë së jetës. Nga studimi prindërve që kanë fëmijë me zhvillim tipik dhe prindërve që kanë fëmijë me ÇSA, raportuan cilësi më të keqe gjumi sesa prindërit e fëmijëve që kanë zhvillim tipik. Ata zgjoheshin më herët në mëngjes dhe kohëzgjatje më të vogël të gjumit (Meltzer, 2008).

Sipas (Riçi, & Hodapp, 2003) prindërit e fëmijëve me sindromën Down e pranojnë sindromën e fëmijës së tyre me më lehtësi kjo bën që këta prindër të raportojnë nivel më të ulët stresi dhe cilësi më të lartë jetese duke u krahasuar me prindërit e fëmijëve që kanë çrregullime të tjera intelektuale përfshirë këtu edhe ÇSA. Vetëm pak prej tyre kanë nevojë për ndihmë që të përshtaten me situatën.

Ndërsa nga një studim i bërë nga (Majd & Sareskanrud, 2012), nga krahasimi i cilësisë së jetës së prindërve që kanë fëmijë me sindromën Down dhe prindërve që kanë fëmijë me zhvillim tipik rezultatet treguan që prindërit që kanë fëmijë me zhvillim tipik kanë cilësi jetese më të lartë. Në studim morën pjesë 35 prindër të fëmijëve me sindromën Down dhe 35 prindër të fëmijëve me zhvillim tipik.

Në realitetin shqiptar prindërit me cilësi më të ulët jetese figuran prindërit e fëmijëve me sindromën Down. Mund të ketë disa faktorë që kanë influencuar në këtë gjë. E para mund të jetë mbështetja sociale, e dyta mund të jetë ndjekja e arsimit të përgjithshëm nga ana e fëmijëve, e treta mund të lidhet me nivelin e arsimit të prindërve.

Shumë studime theksojnë që sa më shumë mbështetje sociale që prindërit të marrin nga bashkëshortët, familjarë, të afërm apo miq, aq më mirë kanë mundësi që të përballen me çrregullimin e fëmijëve të tyre, aq më të lartë e kanë cilësinë e jetesës.

Sipas një studimi të bërë nga (Benson, 2006), ku u morën në studim 68 prindër të fëmijëve të diagnostikuar me autizëm rezultoi që kishte lidhje të drejtpërdrejtë midis gravitetit të simptomave të fëmijës dhe nivelit të stresit dhe depresioni tek prindërit. Por u vu re që me rritjen e mbështetjes sociale që këta prindër marrin niveli i stresit të tyre ulet.

Sipas (White, 2004), e cila bëri një studim qëllimi i të cilit ishte të maste ndikimin e mbështetjes sociale në nivelin e stresit, ankthit, depresioni dhe sodisfaksionin e prindërve që kanë fëmijë me autizëm. U vu re që mirëqenia e prindërve lidhej drej për drejt me ndihmën që ata merrnin nga bashkëshortët, familjarët dhe miqtë.

Nga studimi i 59 nënave dhe 59 baballarëve që kanë fëmijë me çrregullim të spektrit të autizmit qëllimi i të cilit ishte të maste faktorët që ndikojnë në rritjen e nivelit të stresit dhe në cilësinë e ulët të jetës së prindërve që kanë fëmijë me autizëm, rezultoi që ndikim kishin sjellja problematike e fëmijës dhe mbështetja sociale e ulët (Pozo, 2014).

Nga krahasimi i cilësisë së jetës në tre tipe familjes; familjet që kanë një fëmijë me autizëm, familjet që kanë një fëmijë me sindromën Down dhe familjeve që nuk kanë një fëmijë me çrregullime intelektuale, të cilët iu nënshtruan intervistave dhe iu nënshtruan analizës si sasiore dhe cilësore u vu re që cilësia e tyre e jetës varej nga mbështetja dhe kujdesi që ata kishin në mënyrë që të funksiononin normalisht. Rezultati ishte që cilësia e tyre e jetesës varej nga mbështetja nga familjarë, miq dhe nga komuniteti. Nëse kjo

mbështetje ekziston atëhere cilësia e tyre e jetesës ishte e ngjashme me familjet pa një fëmijë me çrregullime intelektuale (Brown, 2006).

Nga rezultatet e studimit u vu re që prindërit e fëmijëve me autizëm marrin mbështetje sociale më shumë sesa prindërit e fëmijëve me sindromën Down.

Diferenca midis mbështetjes sociale të të dy grupeve nuk është shumë e madhe. 86.7 % është mbështetja që prindërit e fëmijëve me ÇSA marrin dhe 80% është mbështetja që prindërit që fëmijët me SD marrin. Por dhe diferenca në shifra e fushave të cilësisë së jetesës midis dy grupeve është shumë e vogël. Ky mund të jetë një faktor ndikues në cilësinë e tyre të jetesës.

Arsyeja tjetër mund të lidhet me edukimin e prindërve. Sipas në studimi të bërë nga (Majd & Sareskanrud, 2012) u vu re që ekzistonte lidhja midis arsimimit të prindërve dhe nivelit të tyre të cilësisë së jetesës. Prindërit që kishin arsimim më të lartë kishin dhe cilësi jetese më të lartë për shkak se ata kanë më tepër informacion mbi çrregullimin, e kanë më të lehtë të menaxhojnë sjelljen e fëmijëve të tyre dhe t dhe të punojnë me ta.

Nga tabela përmbledhëse e arsimimit të tyre vihet re që përqindjen më të lartë të nënave me arsim të lartë e kanë nënat e fëmijëve me zhvillim tipik, me 63.3%, më pas vijnë nënat e fëmijëve me ÇSA, me 43,3 % dhe më të ultën e kanë nënat e fëmijëve me sindromën Down me 16.7%.

Për sa i takon baballarëve që kanë fëmijë me zhvillim tipik dhe atyre që kanë fëmijë me ÇSA kanë të njëjtat përqindje të arsimit të lartë, dhe më të ultin e kanë baballarët e fëmijëve me sindromën Down me 32.1%. Pra arsimimin më të lartë kanë prindërit e fëmijëve me

autizëm si pasojë kjo mund të jetë një arsye që cilësia e tyre e jetesës është më e lartë sesa prindërit e fëmijëve me sindromën Down.

Një element tjetër I përshkruar si I rëndësishëm për zhvillimin e fëmijëve, si pasojë edhe për mirëqenien e prindërve është frekuentimi I fëmijëve me autizëm dhe sindromë Down I edukimit të përgjithshëm, kopështe/ shkolla.

Përtej problematikave, përfshirja e fëmijëve me nevoja të veçanta në arsimin e përgjithshëm sjell përfitime të shumta si: aftësia për të mësuar pranë fëmijëve që kanë zhvillim konjitiv tipik, të funksionojnë duke imituar bashkëmoshtarët e tyre, mundësi më e vogël stigmatizimi sesa fëmijët me nevoja të veçanta që trajtohen në qendra të specializuara për ta dhe sigura e të qenurit pranë komunitetit në të cilin fëmija jeton (Randall & Parker, 1998). Përfshirja e fëmijëve me nevoja të veçanta në arsimin e përgjithshëm sjell përfitime si për ta, ashtu edhe për fëmijët me zhvillim tipik (Vakil, 2008).

E njëjta gjë ndodh dhe me nxënësit me sindromën Down. Ata si dhe fëmijët që kanë zhvillim tipik përfitojnë nga ndërveprimi midis tyre në klasa të përbashkëta. Disa nga përfitimet e fëmijëve me sindromën Down nga përfshirja në arsimin e përgjithshëm janë: shmangia e të qëndruarit vetëm, mbështetje sociale nga fëmijët e tjerë, aftësia për të komunikuar dhe aftësitë konjitive si dhe rritje të vetëvlerësimit. Ndërsa fëmijët me zhvillim tipik fitojnë një qëndrim më pozitiv ndaj fëmijëve me nevoja të veçanta dhe i kuptojnë më mirë problematikat e tyre (Altobelli, 2010 dhe Gobel, 2010).

Nga përfshirja e fëmijëve në sistemin e përgjithshëm të arsimit ata mund të përfitojnë si në zhvillimin e tyre konjitiv ashtu edhe në atë social. Prindërit e tyre si pasojë janë më të

kënaqur dhe pozitiv me zhvillimet që fëmija I tyre merr si dhe në kohën që ata ndjekin këto institucione kanë më shumë kohë për veten e tyre. Kjo do të nikojë pozitivisht në cilësinë e tyre të jetesës.

Nga gjetjet e studimit vërehet që pjesa më e madhe e fëmijëve si me autizëm ashtu edhe me sindromën Down ndjekin institucione të edukimit të përgjithshëm. Diferencat midis tyre nuk janë shumë të mëdha. 86.7% e fëmijëve me autizëm ndjekin arsimin e përgjithshëm dhe 73.3 % e fëmijëve me sindromën Down ndjekin arsimin e përgjithshëm. Por, fëmijët me ÇSA ndjekin arsimin e përgjithshëm më shumë sesa fëmijët me sindromën Down.

Pra arsyet pse prindërit e fëmijëve me autizëm kanë cilësi jetese më të lartë krahasuar me prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik mund të lidhen me arsimimin e tyre më të lartë, fakti që ata kanë mbështetje sociale më të madhe nga familjarët dhe të afërmit si dhe niveli i tyre i edukimit është më i lartë. Diferencat e cilësisë së jetesës midis grupeve është shumë e ulët, por edhe diferencat në faktorët e mësipërme është e ulët.

4.3 Ndryshimi I cilësisë së jetës midis nënave dhe baballarëve

Hipoteza e tretë e studimit është: nënat e fëmijëve me çrregullim të spektrit të autizmit dhe sindromës kanë cilësi më të ulët jetese sesa bashkëshortët e tyre.

Qëllimi i kësaj hipoteze është të krahasojë cilësinë e jetesës së bashkëshortëve për të zbuluar se cili e ka atë më të ulët.

Për të ndërtuar këtë hipotezë u bazua në disa studime dhe gjetje literature. Prindërimi I fëmijëve me autizëm mund të prekë në mënyra të ndryshme nënat dhe baballarët. Nga

studimi I 161 çifteve që kanë fëmijë me autizëm të cilër raportojnë mirë qenien e tyre, u vu re se nënat raportuan nivel më të lartë stresi krahasuar me baballarët. U vu re që ka diferenca në mënyrën se si nënat dhe baballarët e përjetojnë pasjen e një fëmije me autizëm dhe ndikimi I pasjes së një fëmije me autizëm është shumë I fortë tek prindërit e tyre (Jones, 2013).

Diferenca midis nivelit të ankthit, stresit dhe depresionit është studiuar edhe midis nënave dhe baballarëve që kanë fëmijë me ÇSA. Nënate rezultuan dukshëm më ankthioze dhe depressive sesa baballarët. Kjo sipas (Bitsika, 2013), vjen si rezultat I kujdesjes më të madhe nga ana e nënave në përditshmërinë e fëmijëve.

Më së shumti studimet në lidhje me nivelin e stresi të prindërve që kanë fëmijë me ÇSA janë bërë në shoqëritë perëndimore. Sipas një studimi të realizuar në Iran me 42 çifte prindërisht që kanë fëmijë me ÇSA u vu re që niveli I stresit tek baballarët është më I ulët krahasuar me nënat. Kjo nuk është surprizuese sepse në kulturën Iraniane ato që kujdesen më së shumti për fëmijët janë nënat (Soltanifar, 2015).

Sipas (Ndrio, 2012) tek nënat impakti I pasjes së një fëmije me ÇSA është më I madh sesa tek baballarët sepse nënat janë ato që kujdesen për ta, ndërsa baballarët punojnë. Kjo gjë mund të ndikojë në perceptimin që ata kanë për pasjen e një fëmije me autizëm. Baballarët janë më të mërzitur nga eksperiencat stresuese të jetës së përditshme sesa nga pasja e një fëmije me autizëm. Nënave iu rritet kënaqësia kur partnerët e tyre marrin gjithashtu në dorë kujdesin për fëmijën. Të ndjehesh emocionalisht I mbështetur nga partneri është shumë e rëndësishme në këto raste. Po shpesh familjet që kanë fëmijë me autizëm kanë edhe fëmijë të tjerë, të cilët gjithashtu kanë nevojë për përkujdesjen prindërore, ashtu siç edhe prindërit

kanë nevojë të kalojnë kohë sëbashku apo të organizojnë kohë të gjithë si familje. Informimi herët në lidhje me çrregullimin, informimi mbi ndërhyrjet e nevojshme dhe më efikase, pasja një grupi mbështetës për prindërit dhe edukimi dhe trajnimi I prindërve janë elemente që mund të ndikojnë në reduktimin e stresit dhe kohezionit më të madh familjarë. Në intervistën e bërë me çiftin e prindërve që kanë fëmijë me autizëm dhe prindërve që kanë fëmijën me sindromën Down njëra nga pyetjet ishte se sa kohë shpenzoni për fëmijën tuaj.

Nëna e fëmijës me sindromën Down u përgjigj:- Pa frikë mund të them se koha ime është ajo. Përkujdesja është në çdo sekond, në çdo moment. Gjithë ditën merrem me vajzën. I përkushtohem jashtë mase për çdo dëshirë dhe nevojë që ajo ka. Madje dy vitet e para të shkollës e kam shoqëruar vetë.

Babai I fëmijës me sindromën Down u përgjigj :-Me thënë të drejtën koha ime është e limituar për shkak të ngarkesave të punës që unë kam. Fatkeqësisht puna është një faktor i mos qëndrimit tim në shtëpi, rrjedhimisht i shpenzimit jo të shumtë të kohës me vajzën. Sigurisht atë pak kohë që unë kam mundohem t'ia kushtoj plotësisht vajzës time.

Nëna e fëmijës me ÇSA u përgjigj:- Kaloj me djalin gjithë ditë. Unë e shoqëroj në terapi, pastaj e çoj në kopësht ku rri bashkë me të në mënyrë që ta aktivizoj në aktivitetet që fëmijët e tjerë të kopështit bëjnë, më pas gjithë pasditen e kalojmë bashke. Mundohem të punoj me të megjithse e kam të vështirë sepse ai nuk më bindet.

Babai I fëmijës me autizëm:- Me thënë të drejtën unë punoj, jam gjithë kohën jashtë shtëpie. Bashkëshortja kujdeset më shumë për të.

Siç vihet re edhe nga intervista ato që kujdesen më shumë për fëmijët janë nënat e fëmijëve ndërsa baballarët e kalojnë jashtë shtëpie shumicën e kohës. Nënat janë ato që heqin dorë edhe nga karriera e tyre, edhe nga jeta e tyre sociale duke kaluar gjithë ditën e tyre duke u kujdesur për fëmijët e tyre. Kjo bën që hipoteza të vërtetohet dhe cilësia e jetës së nënave të jetë më e ulët sesa ajo e baballarëve.

Më sipër u paraqit një analizën e hipotezave të studimit dhe faktorëve potencialë të rezultateve të tyre.

KAPITULLI V: Përfundime dhe Rekomandime

5.1 Përfundime

Pasja e një fëmije me çrregullim të spektrit të autizmit dhe sindromë Down ndikon shumë në mënyrën e vendosjes së marrëdhënies midis këtyre fëmijëve dhe prindërve të tyre për shkak të vështirësive që këta fëmijë kanë që lidhen me vështirësitë në gjuhën e folur, vështirësitë në gjuhën e kuptuar, sjelljen problematike, vështirësitë për tu kujdesur për veten e tyre apo vështirësitë për të realizuar në mënyrë të pavaruar aktivitetet e jetës së përditshme.

Shumë studime në vende të ndryshme të botës kanë pasur në fokus studimin e nivelit të stresit, ankthit dhe depresionit të prindërve që kanë fëmijë me sindromën Down dhe prindërve që kanë fëmijë me autizëm. Pjesa më e madhe e këtyre studimeve raportojnë që prindërit që kanë fëmijë me çrregullim të spektri të autizmit e kanë më të lartë nivelin e stresit dhe depresionit duke u krahasuar me prindërit që kanë fëmijë me sindromën Down. Kjo për shkak se fëmijët me ÇSA kanë më shumë sjellje problematike, kanë më shumë vështirësi në vendosjen e marrëdhënieve sociale, kanë më shumë vështirësi në gjuhën e folur dhe atë të kuptuar dhe prindërit e tyre e kanë shumë më të vështirë drejtimin e sjelljeve të tyre.

Hipoteza e parë e këtij studimi bazohet pikërisht në këtë linjë literature, por në realitetin shqiptarë kjo hipotezë nuk u vërtetua. Gjetjet e hipotezës së parë tregojnë që niveli I ankthit është më i lartë tek nënët e fëmijëve me sindromën Down krahasuar me nivelin e

ankthit të nënave të fëmijëve me ÇSA dhe nënave të fëmijëve që kanë zhvillim tipik. Nivel më të ulët stresi kanë nënat e fëmijëve që kanë zhvillim tipik. Niveli i stresit gjithashtu është më i lartë gjithashtu tek nënat e fëmijëve që kanë fëmijë me sindromën Down dhe më i ulët tek nënat që kanë fëmijë me zhvillim tipik. Edhe niveli i depresioni është më i lartë tek nënat që kanë fëmijë me ÇSA dhe më i ulët tek nënat që kanë fëmijë me zhvillim tipik.

Edhe për sa i përket babllarëve rezultatet tregojnë që baballarët e fëmijëve me sindromën Down kanë nivel ankthi më të lartë se sa baballarët e fëmijëve me ÇSA dhe prindërit e fëmijëve me zhvillim kanë nivelin më të ulët të ankthit. Edhe niveli i stresit është më i ulët tek baballarët e fëmijëve që kanë zhvillim tipik dhe më i lartë tek baballarët e fëmijëve që kanë fëmijë me sindromën Down. E njëjta gjë dhe për depresionin baballarët që kanë fëmijë me sindromën Down kanë nivel më të lartë depresioni dhe baballarët që kanë fëmijë me zhvillim tipik kanë nivel më të ulët depresioni.

Pra në realitetin Shqiptarë hipoteza nuk vërtetohet. Nga të tre grupet e marra në studim prindërit e fëmijëve me sindromën Down si nënat ashtu edhe baballarët kanë gjendje emocionale më të rënduar.

Gjetjet e tjera të studimit lidhen me hipotezën e dytë që pohon se prindërit e fëmijëve me autizëm kanë cilësi më të ulët jetese krahasuar me dy grupet e tjera të prindërve. Instrumenti i cilësisë së jetës është i ndarë në pesë pjesë kryesore si shëndeti në përgjithësi, shëndeti fizik, shëndeti psikologjik, marrëdhëniet sociale dhe mjedisi.

Gjetjet e kësaj hipoteze tregojnë që nënat e fëmijëve me sindromën Down kanë cilësnë më të ulët të shëndetit fizik krahasuar me nënat e fëmijëve që kanë fëmijë me autizëm dhe nënat e fëmijëve që kanë fëmijë me zhvillim tipik. Nivel më të lartë të cilësisë së shëndetit fizike kanë nënat që kanë fëmijë me zhvillim tipik.

Në lidhje me cilësinë e shëndetit në përgjithësi dhe shëndetit fizik rezultatet e studimit tregojnë që kemi një babarazim midis cilësisë së nënave që kanë fëmijë me autizëm dhe atyre që kanë fëmijë me sindromën Down. Ndërsa nënat që kanë fëmijë me zhvillim tipik e kanë cilësinë e shëndetit psikologjik më të lartë.

Cilësia e mjedisit dhe vendosjes së marrëdhënies është më e ulët tek nënat e fëmijëve që kanë fëmijë me sindromën Down dhe më e lartë tek nënat që kanë fëmijë me zhvillim tipik.

Edhe për sa i përket cilësisë së jetës së baballarëve, ata që kanë fëmijë me sindromën Down kanë cilësi jetese më të ulët, ndërsa baballarët që kanë fëmijë me zhvillim tipik kanë cilësi jetese më të lartë. Vëtëm cilësia e shëndetit fizik doli më e ulët tek baballarët e fëmijëve me autizëm dhe më e lartë tek baballarët që kanë fëmijë me zhvillim tipik. Për sa i përket cilësisë së shëndetit psikologjik, mënyrës së vendosjes së marrëdhënieve, cilësisë së jetës në përgjithësi, ndikimit të mjedisit cilësinë e kanë më të ulët baballarët që kanë fëmijë me sindromën Down dhe më të lartë baballarët që kanë fëmijë me zhvillim tipik. Pra edhe hipoteza e dytë në realitetin shqiparë nuk vërtetohet.

Gjetje të tjera të këtij studimi lidhen me hipotezën e tretë e cila pohon që nënat e fëmijëve me autizëm dhe sindromë Down kanë cilësi jetese më të ulët sesa bashkëshortët e tyre.

Studimet e bëra në vende të ndryshme të botës dëshmojnë që nënat e fëmijëve me probleme zhvillimi kanë cilësi jetese më të ulët sesa bashkëshortët e tyre sepse nënat janë ato të cilat shumicën e kohës e kalojnë duke u kujdesur për fëmijët e tyre. Baballarët më së shumti kujdesen që për ekonominë familjare duke punuar jashtë shtëpisë. Nënat në të shumë e rasteve tërhiqen nga puna me pagesë për tu kujdesur për fëmijët e tyre.

Kjo hipotezë u vërtetua, pra nënat e fëmijëve me autizëm dhe sindromën Down. Ato kanë si cilësi të shëndetit fizik, ashtu edhe të atij psikologjik, mënyrën e vendosjes së marrëdhënieve më të ulët sesa bashkëshortët e tyre.

Si përfundim mund të themi se në realitetin shqiptarë nivel më të lartë stresi ankthi dhe depresioni e kanë prindërit e fëmijëve me sindromën Down dhe cilësi më të ulët jetese e kanë gjithashtu prindërit e fëmijëve me sindromën Down. Duke krahasuar nënat dhe baballarët cilësinë më të ulët të jetesës e kanë nënat.

5.2 Rekomandime

5.2.1 Rekomandime për studiuesit dhe prindërit

Ky studim mund të jetë një pikënisje për studiues të tjetër të cilët mund të zgjerojnë fushën e studimit si dhe numrin e kampionit që ka marrë pjesë në studim.

Ku studim mund të jetë një burim të dhënash për studiues të fushës duke qenë I pari I këtij lloji në Shqipëri.

Ky studim mund ti vijë shumë në ndihmë edhe prindërve që kanë fëmijë me sindromën Down dhe ÇSA. Studimet e ndryshme kanë treguar që në reduktimin e stresit të prindërve ndikon pozitivisht trajtimi I duhur I fëmijëve. Sipas një studimi të bërë nga (Koegel, 1992), trajtimi I duhur I fëmijëve me probleme zhvillimi ndikon pozitivisht në reduktimin e stresit tek personat e familjes së fëmijëve.

Ndërsa studiohet cilësia e jetës së prindërve që kanë fëmijë me probleme zhvillimi, është shumë e rëndësishme të identifikohen faktorët që ndikojnë në cilësinë e tyre të jetës. Njëri prej faktorëve më të rëndësishëm për të përmirësuar cilësinë tyre të jetës është aftësia që ata kanë për tu adaptuar. Por cilët janë elementët që ndikojnë në aftësinë e prindërve për tu adaptuar? Disa prej tyre janë: tipi I personalitetit, lokusi I kontrollit, suporti social dhe krijimi I strategjive për të reduktuar stresin. Studimet e bëra sipas (Cappe, 2011) tregojnë që mbështetja sociale që prindërve mund ti ofrohet nga familjarët dhe mjedisi social, të pasurit lokus të brendshëm kontrolli, të qënuit I fortë dhe optimist ndikon pozitivisht tek prindërit. Në të kundërt, prindërit me mbështetje të varfër sociale dhe lokus të jashtëm

kontrolli, ose prindër që e fajësojnë veten e tyre, kanë tendencën të jenë më të stresuar, më depresivë dhe më në ankth.

Grupet mbështetëse për prindërit mund të jenë si kujdestarët, ashtu edhe persona të tjerë të familjes së gjyshërit apo motrat dhe vëllezërit. (Marshall, 2004) Mirëpo, cili është ndryshimi midis pasjes së motrave dhe vëllezërve kur ata kanë zhvillim tipik, dhe kur njëri prej tyre është me autizëm? Sipas, (Vierara; Fernandes, 2012) të pasurit e një vëllai/ motre me autizëm, I bën ata të jenë të lidhur me vështirësitë e familjes. Janë karakteristikat e familes ato që mund të influencojnë marrëdhënien e tyre në bazë të aftësisë që ata kanë për ta përballuar. Roli I prindërve është shumë I rëndësishëm në vendosjen e marrëdhënies mes vëllezërve. Mbështetja e gjyshërve dhe vëllezërve, duke mbajtur fëmijën me autizëm do të lehtësonte punën e prindërve duke I bërë ata ti kushtojnë më tepër kohë vetes së tyre njëri-tjetrit. (Marshall, 2004)

Edhe sipas (Shu, dhe Lung, 2005), rekomandimet për nënat e fëmijëve me autizëm përfshin pasjen gjithmonë të një grupi mbështetës, përparimi në aftësitë trajnuese të nënave, përmirësimi dhe promovimi I aftësive të dadove si një grup mbështetës në të ardhmen

Edhe për prindërit e fëmijëve me sindromën Down, mbështetja sociale është përkufizuar si informacion drejtuar personit në mënyrë që ai të besojë që atë e pëlqejnë, duan, vlerësojnë dhe është I rëndësishëm në një rrjet të përbashkët detyrimesh dhe komunikimi. Shembuj të mbështetjes sociale janë bashkëshortët, familja, miqtë apo dhe grupet e mbështetjes. Prindërit besojnë që marrja e mbështetjes së duhur sociale për vete dhe për fëmijët e tyre është shumë e rëndësishme për përshtatjen e familjarëve me vështirësinë në të cilën ata

ndodhen. Mbështetja sociale gjithashtu mund të ulë impaktin e stresit dhe depresionin tek nënat që kanë fëmijë me autizëm, duke nënkuptuar që mbështetja sociale luan një rol të rëndësishëm në mbrojtjen e shëndetit mendor të prindërve që kanë fëmijë me probleme zhvillimi (Silkos, Kerns, 2006).

Bashkëpunimi midis familjes dhe shkollës do të rezultojë një ndërhyrje e mirë për fëmijën. Prindërit e fëmijëve me vështirësi nuk janë përfshirë vetëm në ndërhyrjen direkt me fëmijën por janë gjithashtu anëtarë të vlefshëm të skuadrës për edukimin special të fëmijës së tyre. Ata janë pjesmarrës aktivë në vlerësimin dhe hartimin e programeve të shkollës së fëmijëve të tyre. Kjo qasje inkurajon koordinimin midis fëmijëve, familjeve të tyre, institucioneve të edukimit special dhe shkollës (Gupta, Singhal, 2005).

Në një studim të bërë nga (Phetrasuwan, 2009), I cili kishte për qëllim të studioje burimin e stresit tek nënat e fëmijëve me ÇSA, u vu re që nënat raportnin më shumë stress të lidhur me prindërimin, më shumë simptoma depresive dhe nivel më të ulët të mirëqenies në rast se fëmija kishte shumë sjellje problematike. Pra sjellja problematike është burimi kryesor i ankthi dhe depresionit tek nënat. Nëse nëat do të ndihmoheshin të menaxhohej sjellja e fëmijëve të tyre atëherë edhe stresi i tyre do të reduktohej dhe ato do të ndjeheshin më mirë.

Edukimi i prindërve mund të rrisë njohuritë dhe aftësitë e prindërve në fushën e menaxhimit të sjelljes, të mësuarit të fëmijës së tyre aftësi komunikimi dhe të mësuarin e aftësive sociale. Gjithashtu, edukimi i prindërve ka dy përfitime të tjerë potencialë që janë: reduktimin e stresit dhe rritjen e kompetencave si prindër (Schultz, 2012).

Roli I prindërve është I pazëvendësueshëm në zhvillimin e fëmijës. Në përgjithësi, roli I prindërve është të krijojnë një mjedis të sigurtë dhe përkujdesës, të mbështesin zhvillimin e fëmijës së tyre dhe të krijojnë një model për ta. Por, kjo nuk është e mjaftueshme për fëmijët me nevoja të veçanta, për ta rekomandohet të mësohen dhe më pas ti mësohen fëmijëve të tyre mënyrën më efektive për të dhënë udhëzimet. Kjo do të kërkonte që ata të marrin pjesë në terapinë e fëmijës, të vendosin objektiva specifike trajnimi dhe të marrin udhëzime direkte. (Maurice, 1996).

Edhe bashkëpunimi midis mësuesve dhe prindërve është shumë I rëndësishëm. Tek fëmijët me nevoja të veçanta prindërit duhet të mbështesin fëmijën e tyre në shkollë. Vendosja e programeve mësues-prind është baza për të pasur një fëmijë më të suksesshëm (Madeleine, 1986).

Për mësuesit është shumë e vështirë që të ndjekin edhe fëmijën me nevoja të veçanta në klasën e tyre përveç fëmijëve të tjer, për këtë arsye roli I prindërve është I pazëvendësueshë. Mbështetje nuk do të thotë vetëm të besohet në punën e mësuesit, por gjithashtu të aplikohen në shtëpi udhëzimet që mësuesi jep prindërve (Leaf, & Taubman, & Mc Eachin, 2008).

Aplikimi I programeve në shtëpi ka një sërë përfitimesh: Së pari, është një mënyrë ekonomike për të shtuar orët e terapisë që fëmija merr. Pra terapia në shtëpi siguron orë mësimi shtesë për fëmijë me kosto të ulët. Së dyti, është e pamundur që një terapist ta ndjkë një fëmijë gjatë gjithë jetës së tij, për këtë arsye edukimi I prindërve është I rëndësishëm që fëmija të marrë shërbimet e duhura përgjatë gjithë jetës. Gjithashtu shumë prindër të

fëmijëve me nevoja të veçanta kanë raportuar niël të lartë stresi, jo efektiviteti, dhe depresioni. Studimet kanë treguar se pas aftësimit për të ndërhyr në shtëpi prindërit raportojnë ndjenja më të larta kompetencash, suksesi dhe ulje të nivelit të stresit dhe depresionit (Ozonoff, 1998).

Përfshirja e familjes është shumë e rëndësishme në procesin e trajtimit sepse asnjë nuk e njeh fëmijën më mirë se prindërit e tij. Prindërit mund të kalojnë kohë të shkelqyer me fëmijën dhe gjithashtu ta ndihmojnë atë të përgjithësojë aktivitetet e mësuara në situata të jetës së përditshme, brenda dhe jashtë shtëpisë. Në këtë mënyrë, dita e fëmijës është e strukturuar dhe prindërit janë pjesë e skuadrës (Leaf, 1999).

Nëse mamatë e fëmijëve me autizëm janë të kujdesshme ndikojnë në uljen e sjelljes agresive dhe jo bashkëpunuese dhe rritet sodisfaksioni I nënave për aftësinë e tyre të prindërimit dhe ndërveprimi që ato kanë me fëmijët e tyre (Singh, 2015).

Gjithashtu, format më të rëndësishme të trajtimit të fëmijëve me probleme zhvillimi I përfshijnë prindërit në terapi. Një prej tyre është terapia TEACH. Bërja e programeve në shtëpi do të thotë më shumë orë mësim në një kosto më të ulët. Së dyti, është e pamundur për çdo terapist që ti ofrojë shërbim një fëmije për gjithë jetën, edukimi I prindërve mund të ndihmojë në këtë gjë. Gjithashtu, shumë prindër që njihen me diagnozën e autizëmit të fëmijës së tyre ndjehen të depresuar, shumë të stresuar dhe jo aktivë. Disa studime kanë treguar se pas programeve të ndërhyrjeve në shtëpi, prindërit raportojnë rritje të kompetencës dhe suksesit të tyre si prindër dhe ulje të ndjenjës së depresionit dhe stresit (Ozonoff, Cathcart, 1998).

Por edhe terapi të tjera siç është terapia ABA, reduktimi i stresit të prindërve realizohet kur ata kanë kontroll mbi fëmijën e tyre, dhe zbulojnë që ata mund të ndihmojnë fëmijën e tyre me probleme të rritet dhe të zhvillohet (Keenan, Kerr, Dillenburger, 2005). Në terapinë e lojës, e cila është një teknikë speciale terapeutike e cila mbështet zhvillimin e aftësive individuale të fëmijës, të bazuar në marrëdhënien midis fëmijës dhe një personi tjetër. Prindërit inkurajohen ta aplikojnë lojën në dysHEME me fëmijën ditë pas dite sepse kjo do të ndihmonte të mbante kontakte argëtuese me fëmijët e tyre (Stone, Di Geromino, 2011).

Pra sa më i madh ndërveprimi midis prindërve dhe fëmijëve aq më ndikim pozitiv kanë në zhvillimin e fëmijëve, përmirëson marrëdhënien midis prindërve dhe fëmijëve dhe redukton nivelin e ankthit, stresit dhe depresionit të tyre dhe rrit cilësinë e jetesës së prindërve.

Literatura

Abbasi, S.(2016). Evaluation of Quality of Life in Mothers of Children with Down Syndrome. Pediatric Neurorehabilitation Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran, fq 81-85

Al-Farsi OA. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case–control study. Dovepress, fq. 1943-1954

Allik, H. , Larsson, J. , Smedje, H. (2006). Health – related quality of life in parents of school age children with Asperger Syndrome or high-functioning autism. Health and Quality of Life, Fq. 2

American Psychological Association. 2012. Mindfuness training effects for parents and educators of children with special need. APA Psyc NET, Fq. 1476.

American Psychological Association. 2016. Stress: The different kinds of stress. 750 First St. NE, Washington, DC 20002-4242, Fq. 3

Anderson, C. (2010). Relieving parental stress and depression: how helping parents helps children. Interactive Autism Network,

Asim, A. 2015. Down Syndrome: An Insight of the Disaes. Ournal of Biomedical Science. Fq. 7

Autism Speaks (2012). Educating Students with Autism. fq. 70-79

Ballhysa, N. (2011). Gjithëpërfshirja Fëmijëve me Nevoja të Veçanta në Shkollën Shqiptare. Universiteti i Tiranës, FSHF, Studim Doktorat, fq. 17-39.

Barnett, WS. (1995). Effects of children with Down syndrome on parents' activities. Rutgers--State University of New Jersey, USA, fq. 115-116

Batshaw, H., 1993. Down syndrome. Europe PMC, Fq. 523

Becker, L., Mito, T., Takashima, S., Onodera, K. 1991. Growth and development of the brain in Down syndrome. Europe PMC, Fq.133.

Belmolchlar, F. 2016. Cytogenetic Study of Down Syndrome in Algeria: Report and Review. Genetic Syndromes and Gene Therapy. Fq. 1-2

Benoit, D. 2004. Infant –parent attachment: Definition, types, antecedents, measurement and outcomes. PMC, Fq. 541-542

Benson, P. (2006). The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: The Mediating Role of Stress Proliferation. Journal of Autism and Developmental Disorders, Volume 36, Issue 5, fq 685–695

Bernadette, B., Dewey, D. (2008). Parental stress and needs in families of children with ASD. International Journal of Disability, Community & Rehabilitation .Volume 7, No. 1.

Bhaumik, P. 2014. A rare Intronik Variation of Pselin-1 is Associatet with AD dhe SD Birth. Hereditary Characteristics: Current Research. Fq. 1-3

Bitsika, V. (2013). The Buffering Effect of Resilience upon Stress, Anxiety and Depression in Parents of a Child with an Autism Spectrum Disorder. Journal of Developmental and Physical Disabilities Volume 25, Issue 5, Fq. 533–543

Bittles, A. , Bower, C. , Hussain, R. , Glasson, E. 2006. The four ages of Down syndrome. Published by Oxford University Press, Fq. 221

Blumberg, S., Bramlett, M., Kogan, M., Schieve, L., Jones, J., Lu, M. 2013. Changes in Prevalence of Parent-reported Autism Spectrum Disorder in School-aged U.S children 2007 to 2011-2012. national Health Statistics reports, Fq. 1-2

Boeree, G. (2006). Theories of personality. Yogyakarta: Primasophie:Hlm , Fq. 6

Boushey, A. 2004. Parent to parnt. Jessica Kingsley Publisher, Fq. 37-38.

Bresset, S. (2016). The Impact of Stress. PsychCentral, Fq.1.

Bricont, V. (2015). Adapted Physical Activities. Journal of DS and chromosome abnormalities, Fq. 2

Bromley, J. (2016). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders Social support, mental health status and satisfaction with services. Sage, Fq. 15-16.

Brown, R. (2006). Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. Wiley, fq. 238-239

Brown, Morton B.; Forsythe, Alan B. (1974) "Robust tests for equality of variances". [*Journal of the American Statistical Association*](#). **69**: 364–367

Bruni, M. 2006. Fine Motor skills for children with Down Syndrome. Uoodbine House, Fq. 8-17

Bricient, M. 2013. Autism spectrum disorders. Springer, fq. 37-42

Buckley, S. (2005) Autism and Down Syndrome. The Down Syndrome Educational, Fq. 116

Buckley, S., Bird, G., Sack, B., Acher, T. 2006. A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome. Implications for parents and teachers. The Down Syndrome Educational, Fq. 58.

Bull, M. (2011). Health Supervision for Children With Down Syndrome. American Academy of Pediatrics, fq. 393-394

Bunckley, S. (2000). Living with Down syndrome. Educated trust, fq. 4

Chapman, R. (2007). Language development in children and adolescents with Down syndrome. wiley, Fq. 307-310

Cicchetti, D., Beeghly, M. (1990). Children with DS. A developmental perspective. Cambridge University Press, fq. 287

Clemens, N. 2003. A psychodynamic Perspective on Anxiety. Journal of Psychiatric Practice, Fq. 385-386

Coe, D. (1999). Behavior Problems of Children with Down Syndrome and Life Events. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, fq. 149

Cohen, H. (1994). Child Care for Children With Special Needs. *AAP Gateway*, fq. 10.

Çomo, A. (2012). Regional Center of Autism Magazine No 6. Kristalina, Fq. 17-18

Dare, A., O'Donon, Margaret. 2002. Good Practice in Caring Young Children with Special Needs. *Nekson Thomes Ltd.*, Fq. 7.

Darrel,R . (1998). Prevalence of anxiety disorders and their comorbidity with mood and addictive disorders. *The British Journal of Psychiatry*, Vol 173(Suppl 34), Fq. 24-25

Davis,T., Camarata,S. , Camarata, M. 2016. Cross Model Generalization of Expressive Vocabolation in Children with Down Syndrome. *Journal of DS and chromosome abnormlities*, Fq. 1-2

Dawson, G., Osterling, J. (1997). Early intervention in autism. *Maltimore: Brookes*, Fq. 307-326

Dawson.G, Meltzoff. A, Osterling. J, Rinaldi.J, Brown. E. (1998) Children with Autism Fail to Orient to Naturally Occurring Social Stimuli.*Springer*, fq. 479-485

Decourt,B. (2013). Recent perspectives on APP secretase, endosomel pathways nd how the inf;uence alzheimers related pathological changes in DS. *Alzheimers desease e Parkinsonism*. Fq. 1-4

Delfos, M. (2005). A strange World- Autism Aspergers Syndrome and PDD-NOS. *Jessica Kingsley Publishers*, fq. 17-18.

DeMeyer, M. (1979). *Parents and children in ASD*. New York: John Wiley.

Derakshan, N. , Eysenck, M. (2009). Anxiety, Processing Efficiency, and Cognitive Performance. *Hogrefe Publishing*, Fq. 168-169

Dewe, PH., O'Driscoll,M. , Cooper,C. (2012). *Theories of Pschological Stress*. Springer, Fq. 26-30

Ding, B. (2015). How does a 1.5- Fold Increase in Gene Dosage in Chromosome 21 Cause the Pleiotropic Phenotypes in D-S. *Journal of DS and chromosome abnormalities*, Fq. 2

Donaldson, J. , Redmond, W. (1988). Surgical management of obstructive sleep apnea in children with Down syndrome. *PMC*, fq. 398

Douglas. B. (2003). *Building New Dreams: Supporting Parents' Adaptation to Their Child With Special Needs*. Wiley, fq. 184-195

Dressler, A. (2011). The autistic phenotype in Down syndrome: differences in adaptive behaviour versus Down syndrome alone and autistic disorder alone. *PMC*, Fq.

DSA. 2016. Kujdesi, edukimi dhe zhvillimi I fëmijës me sindromën Down. *Gent grafik*, Fq. 15-16

Dumas, J. , Wolf, L. , Fisherman, S. , Culligan, A. (2009). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Taylor and Francis online*, Fq. 97

Dunn, M., T. Burbine , C. Bowers , S. Tantleff-Dunn. (2001). Moderators of Stress in Parents of Children with Autism. *Community Mental Health Journal*. Volume 37, Issue 1, Fq. 39–52.

Dykens, E. (2007). *Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome*. Wiley, Fq. 272

Eapen, V., Guan, J. (2015). Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current Status and Future Directions. *Acta Psychopathol*. 2016, 2:1.

Elaine Pomfrey, E. (2016). What I stress? *Transcendental meditation*, Fq. 2

Esbensen, A. Bishop, S. 2011. Comparisons between Individuals with Autism Spectrum Disorders and Individuals with Down Syndrome in Adulthood. *PMC*, Fq. 3-4

Esbensen, A.J. , Bishop, S. (2010). Comparisons between individuals with autism spectrum disorders and individuals with Down syndrome in adulthood. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Vol 115, No.4, Fq. 277-280

Estes, A. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. Brain e Development, Volume 35, Issue 2, Fq. 133–138

Estes, A. 2016. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. Psychology Development, Fq. 16

Faras, H. 2010, Autism spectrum disorders. PMCID, fq. 295-300

Fisman, S. , Wolf, L. , Noh, S. (1989). Marital intimacy in parents of exceptional children. Canadian Journal of Psychiatry, 34, fq. 519–525.

Folyd, F. , Gallagher, E. (1997). Parental Stress, Care Demands, and Use of Support Services for School Age Children and Behavior Problems. National Council on Family Relations, fq. 359-371.

Foxx, R. (2008). Applied Behavior Analysis Teatment of Autism:The State of the Art. Sage, Fq. 821.

Friedman, J. (2013). Types of Stress and Their Symptoms. Mental Health. Net, Fq. 3

Gargiulo, R., Kilgo, J. 2014. An Introduction to Young Children with Special Needs. Wadsworth, Fq. 21.

Gerald, M. , Cordelia, R. , Rebeca, F. 2001. The effects of early motor intervenrion on children with DS or celebral Palsy: A field based study. OVID, Fq. 153

Gerstein. E. 2009. Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. TOC, fq. 1981-997

Ghosh, S., GHosh, P. 2015. Genetic etiology of Chromosome 21 nondisjunction and down syndrome. Journal of DS and chromosome abnormlities, Fq. 2-5

Gorman, J. (1996). Comorbid depression and anxiety spectrum disorders. TOC, Fq. 160

Green, J. & Charman, T. (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomized controlled trial. *The Lancet*, Fq. 2152-2160

Gray, J. (1987). *The psychology of fear and stress*. Cambridge university press 1987, Fq. 70-75.

Griffith. 2010. Using Matched Groups to Explore Child Behavior Problems and Maternal Well-Being in Children with Down Syndrome and Autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Volume 40, fq. 610-611

Hankin, B. 2004. Cognitive Vulnerability-Stress Theories of Depression: Examining Affective Specificity in the Prediction of Depression Versus Anxiety in Three Prospective Studies. *Cognitive Therapy and Research*, Fq. 309

Harper, A. (2013). Respite Care, Marital Quality, and Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Volume 43, Issue 11, Fq. 2604–2616

Harris, S., Delmolino, L. (2002). *Applied Behavior Analysis: Its Application in the Treatment of Autism and Related Disorders in Young Children*. Aspen Publishers, Fq. 11-17

Harvet, M., Crose, R., Falloze, A. (2016). Information processing and motor control in DS. *Journal of DS and chromosome abnormalities*, Fq. 2-3

Hastin., Kofsroff., Brown., Ward., Espinza., Remington. 2005.

Hastings, R. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Wiley*, Fq. 231

Hastings, R. (2009). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of intellectual and developmental disability*, fq. 149-150

Hayes, S. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. *Springer*, Fq. 629–630

Hedov, G., Wikbald, K., Anneren, G. (2002). First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences. *TOC*, fq. 1344

Heiman, T. (2002). Parents of Children with Disabilities, Resilience Coping and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, fq. 159-171.

Hernandez,D. , Fisher,M. (1996). Down Syndrome: untravelling a multifactors disorder. Oxord University Press, Fq. 1411

Higgings, D. , Bailey,S. , Pearce,J. (2016). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Sage*, Fq. 15

Holmes, J. (2010). *Exploring in security*.USA: Routledge, Fq. 4-6

Horner, R & Carr, E & Strain, Ph & Todd, A& Reed, H. (2002). Problem Behavior Interventions for Young Children with Autism. A Research Synthesis. *Journal of Autism and Development Disorders*, pp. 423-424.

Houtrow, A., Jones, J., Ghandour, R., Stickland, B., Newacheck, P. (2012). Participation of Children with Special Health Care Needs in School and the Community. *Academic Pediatric Association*, fq. 326.

James, J. 1999. Abnormal folate metabolism and mutation in the methylenetetrahydrofolate reductase gene may be maternal risk factors for Down syndrome. *American Society for Clinical Nutrition*, Fq. 495

Janus, M., Kopechanski, L., Camerun, R., Hughes, D. (2008).*In Transition: Experiences of Parents of Children with Special Needs at School Entry* . Springer, fq. 479.

Johnson, Ch. (2007). Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. *American Academy of Pediatrics*, Fq. 1183

Johnson, N. , Frenn, M. , Feetham, S., Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health*, Vol 29(3). Fq. 232

Jones, L. (2013).Gender Differences When Parenting Children with Autism Spectrum Disorders: A Multilevel Modeling Approach*Journal of Autism and Developmental Disorders* September 2013, Volume 43, Issue 9, fq. 2090–2098

Juczyn, Z. (2006). Health-related quality of life: theory and measurement. *Acta Universitatis Lodzensis Folia Psychologica* 10, fq. 3-7

Karaj, Th. (2005). Psikologjia e Zhvillimit të Fëmijës. Progres, fq. 179-183.

Karaj, Th. 2005. Psikologjia e stresit. Progres, fq. 152

Kering, P., Wenar, Ch. 2006. *Developmental Psychopathology*. The Mc Graw-Hill Companies, fq.139

Kersh, J. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. Wiley, fq. 883-893

Kirk, S. (2009). Hope for the autism spectrum. Jessica Kingsley Publishers, fq. 12.

Kientz, J. (2007). Pervasive computing and autism: Assisting caregivers of children with special needs. *ITHS*, fq. 28-35

Koegel, R. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental disorders*, fq. 205

Koegel, R., Schreibman, L., Loos, L., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F., et al. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with ASD. *Journal of ASD and Developmental Disorders*, 22, fq. 205–216.

Krohne, H. (2002). Stress and coping theories. *Johannes Gutenberg - University, Mainz Germany*, fq. 8-9

Kuhn, J., Carter, A. (2006), Maternal Self-Efficacy and Associated Parenting Cognitions Among Mothers of Children With Autism. *TOC*, fq. 564-570

Kulla, F., Remaçka, L. , Ndrio, M. (2014). Unë jam Mes Jush. *Gent Grafik*, fq. 13-15

Kumin, L. 2003. *Early Communication Skills for Children with Down Syndrome*. Woodbine house, fq. 21

Lackner, S. (2016). The role of medication in treating special needs children. *Special Nedds.com*.

Layton, Th. , Chuang, M. , Hao, G. (2014). Play behaviors in chinese toddlers with Down syndrome. Journal of DS and chromosome abnormlities, Fq. 3

Lazarus, R. Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. TOC, Fq. 141-145

Lazarus, R. Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. Springer, Fq. 11-12

Leaf, R. & McEachin, J. (1999). A Work in Progress. DRL Books Inc,fq .10.

Lee, L; Harrington. R; Louie. B; Newschaffer.C (2007). Children with Autism:QOL and Parental Concerns. Springer, fq. 1147-1160

Libby, S. 1997. Imitation of Pretend Play Acts by Children with Autism and Down Syndrome. Journal of Autism and Developmental Disorders, August 1997, Volume 27, Issue 4, Fq. 365–366

Lindly, L., Mark, B. (2011)Children with special health care needs: Impact of health care expenditures on family financial burden. PMC, fq.79.

Lopez, Sh. (2013). Mothers' and Fathers' Attachment Relationships with Children who Have Disabilities. Theses and Dissertations. Paper 2068.

Loveland, K. 1991. Social scripts for conversational interactions in autism and Down syndrome. Journal of Autism and Developmental Disorders June 1991, Volume 21, Issue 2, Fq. 177–178

Luxford, M. 1994. Children with Special Needs. Florins Book, Fq.12.

Majd, M., Sareskanrud, M. (2012). A comparative study of quality of life between parents of children with Down syndrome and parents of normal children. Department of psychology, Abhar Branch, Islamic Azad University, Abhar, Iran, fq. 74-78

Malhotra, Sh., Khan, W.(2012). Quality of Life of Parents having Children with Developmental Disabilities. Delhi Psychiatry Journal vol. 15 no, fq. 171-174.

Mandal, A. 2016. Down Syndrome history. News Medical Life Sciences and Medicine. Fq. 1

Marika, V. (1999). Depression symptoms and emotional states in parents of disabled and non-disabled children. Social Behavior and personality: an international journal, Volume 27, No 1, fq. 87-97

Marshall, F. (2004). Living with Autism. Sheldon Press, Fq. 1-88

Mc Phenson, M., Weissman,G., Stickland, B. (2004). Implmenting Community –Based Systems of Services for Children and Youth with SHCN; How well are we doing. Pediatrics Vol. 113 No. 5, fq. 1538.

McGlone,K. Santos, L. Kazama,L. Fong,L. Mueller,C. (2002). Psychological Stress in Adaptive Parents of Special Needs Children. Child Welfare, pp. 151-171.

McStay, R & Trembath.D & Dissanayake, Ch. (2014). Stress and Family QOF in Parents of Children with Autism Spectrium Disorder: Parent Gender and the Duble ABCX Model. Springer, fq. 1-12.

Medicine, Health, Care and Philosophy. 2000. Epistemological aspects of Eugen Bleuler's conception of Schizophrenia in 1911. Springer, Fq.153.

Meltzer, L. (2008). Brief Report: Sleep in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. Published by Oxford University Press on behalf of the Society of Pediatric Psychology, fq. 380-384

Melville, C. (2005). Obesity in adults with Down syndrome: a case–control study. Wiley, Fq. 125-133

Mercer, L., Creighton, S., Holden, J., Lewis, M. (2006). Parental Perspectives on the Causes of an Autism Spectrum Disorder in their Children. Springer, Fq. 41-50.

Moss, J. (2015). Prevalence of autism spectrum disorder symptomatology and related behavioural characteristics in individuals with Down syndrome. Sage, Fq. 15

Mueller, MJ. , Maluf, KS. (2002). Tissue adaptation to physical stress: a proposed "Physical Stress Theory" to guide physical therapist practice, education, and research. NCBI, Fq. 383.

Murgo,D. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. Health and quality of life outcomes, Fq. 1

Naoui, N. (2009). Intervention and Treatment Methods for Children with ASD. Springer, Fq. 68

National Council for Special Education. (2014). Children with Special Education Needs.NCSE, fq. 10.

National Down Syndrome Society. 2015. Down Syndrome. NDSS, Fq. 10-11

Ndrio,M. (2012). Ndikimi i Roleve dhe Stereotipave Gjimore në Përvojën Prindërore të Nënave dhe Baballarëve të Fëmijëve me Aftësi të Kufizuara. Universiteti I Tiranës, FSHS, Punim Doktorat, fq. 32-53.

Nolen-Hoeksema, S. (1987). Sex differences in unipolar depression: Evidence and theory. Psychological Bulletin, Vol 101(2), Mar 1987, Fq. 259-260

Nolen-Hoeksema, S. (1991). Responses to depression and their effects on the duration of depressive episodes. Journal of Abnormal Psychology, Vol 100(4), Nov 1991, Fq. 569-570

Nordqvist, Ch. (2015) What Is Stress? How To Deal With Stress. MNT, Fq. 1

Norton, M. (2015). Respite care and marital quality in parents of children with DS. BYU scholars archive, Fq. 2-3

Olsson, M., Hwong, C. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. Journal of intellectual disability research Vol. 45, fq. 535-556

Orhani, Z. Psikologjia e emocioneve. shtypshkronja Gervis, 2003, Fq. 92-96.

Ozonoff, S. & Cathcart, K. 1998. Effectiveness of a Home Program Intervention for Young Children with Autism. Springer, Fq. 25-32

Ozturk, Y., Riccadonna, S., Veniti, P. (2014). Parenting dimensions in mothers and fathers of children with Autism Spectrum Disorders. Research in ASD Volume 8, Issue10, fq.1295-1296

Pango, Y. Psikoterapi. Shtëpia botuese e Librit Universitar, 2004, Fq. 348-350

Perera, J. 2016. Udhwrrwfyysi i kujdesit shwndetwsor pwr fwmijwt me SD. DSA, Fq. 3

Pierre, L. (2002). The epidemiology of anxiety disorders: Prevalence and societal costs. The Journal of Clinical Psychiatry, Vol 63(Suppl14), Fq. 4-8.

Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles of mothers of children with Autism and those with Down syndrome. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Fq. 274-275

Piven, J., Palmer, P. (1999). Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: Evidence from a family study of multiple-incidence autism families. American Psychiatric Association Publishing, Fq. 557-563

Powers, M. (2000). Children with Autism. Ilar, fq.115-149

Pozo, P. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. TOC, fq. 442-445

Rada, A. (2013). Children with Autism and Social Aspect. [Fëmijët me Autism dhe Aspekti Social]. University of Tirana, Faculty of Social Science, Doctoral Study, Fq. IV

Randall, P & Parker, J. (1998). Supporting the Families of Children with Autism. John Wiley & Sons, Ltd, pp.1-18.

Rasmussen, P. (2001). Autistic disorders in Down syndrome: background factors and clinical correlates. Wiley, Fq. 750

Rasoulof, H. (2016). Prioritizing Problem-Solving Strategies in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder; Initial Report from the SMART Initiative, Shiraz, Iran, fq. 268-269

Reme, S. , Eriksen, H. , Ursin, H. (2008). CATS- how are individual experiences mediated into biological systems? SJWEH Suppl., Fq. 177.

Reichmen, N. (2008). Infant health production functions: what a difference the data make. Wiley Onile Library, fq. 761-782

Ricci , A. , & Hodapp , R. (2003). Father of children with DS versus other types of intellectual disability: perceptions, stress and involvement. Journal of intellectual disability research, fq. 273-284.

Rice,V. (2006). Theories of stress and it's relationship to health. Springer, Fq. 22-26

Riper, M., Ryff, C., Pridham, K. (1992). Parental and family well-being in families of children with down syndrome: A comparative study. Wiley

Roach,M. , Orsmond,G. , Barret, M. 1999. Mother and Fathers of Children with Down Syndrome: Parental Stress and Involvement in Childcare. AAIDD, Fq. 422

Rodrigues, J. , Morgan, S. , Geffken, G. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, down syndrome, and normal development. Journal of Autism and Developmental Disorders, Fq. 249

Schieve, L. (2015). The Relationship Between Autism and Parenting Stress. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Fq. 114-115.

Schopler,E, Mesiboy,G, Hearsey,K (1995). Structured Teaching in the TEACCH System. Springer. Fq. 244

Shehu, A. (2007). Psikopatologjia e fwmijwrisw dhe adoleshencws, fq.3.

Shirley, D., Lesley, P. (1989). Self-Reported Adjustment, Chronic Sorrow, and Coping of Parents Of Children with Down Syndrome. Ovid

Skotko,B. (2012). Prenatal and Postnatal Diagnoses of Down Syndrome. Michiana Down Syndrome, fq. 348-349

Shu,B. , Lung, F. 2005. The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. TOC, Fq. 47

Simonoff, E. , Pickles, A. (2008). Psychiatric Disorders in Children With Autism Spectrum Disorders: Prevalence, Comorbidity, and Associated Factors in a Population-Derived Sample. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, Fq. 921

Sloper, P., Turner, S. (1993). Risk and Resistance Factors in the Adaptation of Parents of Children with Severe Physical Disability. TOC, Fq. 167

Smith, P. (2003). Parenting a Child with Special Needs. A publication of the National Information Center for Children and Youth with Disabilities, fq. 1-2.

Soltanifar, A. (2015). Comparison of parental stress among mothers and fathers of children with autistic spectrum disorder in Iran. PMC, Fq. 93-95

Stone, W & Di Geromino, Th. (2011). Information and Advice for 100 days. Albania Children Fondation, Fq. 106-109.

Strongman, K. (1995). Theories of anxiety. New Zeland Journal of Psychosocial, vol24 No. 2. Fq. 5-6

Supapak, P. (2009). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Spectrum Disorders. TOC, fq. 157-160

Tamo, A. (2007) . Kwshillimi dhe Psikoterapia. Shtwpia Botuese Pegi, Fq. 8-13

Tiller, JW. 2013. Depression and anxiety. Europe PMC, Fq. 28

Torrance, G. (1987). Utility approach to measuring health-related quality of life. Journal of Chronic Diseases, Fq. 593

Tosku, Z. (2015). Inaugurated Regional Center of Autism 2. Albanian Telegraphic Agency.

Trute, B. (1995). Gender Differences in the Psychological Adjustment of Parents of Young, Developmentally Disabled Children. TOC, fq. 1225

Thurm, A. (2012). The importance of autism research. NCBI, fq. 219-222

Ursin, H. , Erikse, H. (2004). The cognitive activation theory of stress. NCBI, Fq. 567

Vaczi, M. 2016. Effects of Short-Term Hippotherapy on Strength, Sensory-Motor Skills, and Attention in Adult Patients with Neuromuscular Dysfunction. Institute of Sport Sciences and Physical Education, University of Pécs, Pécs, Hungary. Fq. 3

Vakil & Ocanhor & Welton & Kline 2008 Altobelli, Hammer, 2010 dhe Gobel, 2010)

Vieira.C & Fernandes.F. (2012). QOL of Siblings of Children Included in the Autism Spectrum. Department of Physical Therapy, Speech-Language Pathology and Audiology and Occupational Therapy, School of Medicine, Universidade de São Paulo – USP, fq 120-123

Wang, P. (2010). Stresses and Coping Strategies of Chinese Families with Children with Autism and Other Developmental Disabilities. Journal of Autism and Developmental Disorders June 2011, Volume 41, Issue 6, fq. 783–795

Warnock, H. (1987). Special Educational Needs Report of the Commite of the Enquiry into the Educationof the Handicapped Children and Young People. Comercial Colour Press, fq. 106.

Warren, S. 2007. Child and Adolescent Anxiety Disorders and Early Attachment. Journal of the American Academy of child and Adolescent Psychiatry, Fq. 637-638

Werling, D., Geschwind, D. 2014. Sex differences in autism spectrum disorder. PMC, Fq . 4-5

White, N. (2004).Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities. TOC, fq. 181-190

White, S. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. Clinical Psychology Review Volume 29, Issue 3, fq. 216–229

Wing, L. (2000). The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? Willey, Fq. 151-161

Wisema, F., Alferd, K. (2009). Down syndrome recent progress and future prospects. Human molecular genetics, Fq. 79

Wolff, S. 2004. The history of autism. European child and adolescent psychiatry vol.13 No.4. Fq. 204.

Woodgate, R., Ateah, Ch., Secco, L. 2016. Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. Sage, Fq. 48

World Vision. 2012. The Right to Inclusive Education for Children with Disabilities: Assessing Factors that Contribute to the Practical Implementation of Inclusive Education. Fq. 4-13

Wright, B., Williams, Ch. 2007. Intervention and support for Parents and Cares of Children and Young People with ASD. Jessica Kingsley Publisher, Fq. 39.

Yankner, B. 1995. Apoptosis and increased generation of reactive oxygen species in Down's syndrome neurons in vitro. NCBI, Fq. 776

PYETËSORI I MATJES SË CILËSISË SË JETËS

Përshkrim I Vetes Tuaj

Përpara se të filloni plotësimin e këtij pyetëtori do të donim që ju ti përgjigjeshit disa pyetjesh të përgjithshme rreth vetes tuaj duke qarkuar përgjigjen e saktë ose duke mbushur hapësirën bosh.

1. Cila është gjinia juaj? Mashkull
Femër
2. Sa vjeç/e jeni ? _____
3. Cili është arsimimi që ju keni? 8-vjeçare / Shkollë e
Mesme / Universitet
4. Cili është statusi juaj martesor? Single Të ndarë
Të martuar Të
Divorcuar Bashkëjetoni I/e Ve
5. A keni ju ndonjë sëmundje? Po Jo
6. Nëse keni probleme me shëndetin, çfarë problemi keni?

7. Sa fëmijë keni? _____
8. A kanë zhvillim tipik fëmijët tuaj? Po Jo
9. Nëse jo, cili është lloji I çrregullimit nga I cili vuan fëmija juaj? 1.Autizëm 2.
Sindroma Down
10. Nëse nuk ka zhvillim tipik a bën terapi fëmija juaj? Po Jo
11. Nëse po, prej sa kohësh? _____
12. Sa vjeç është fëmija juaj që nuk ka zhvillim tipik? _____
13. A keni mbështetje nga familjarë, të afëm apo miq në rritjen e fëmijës/ve tuaj? Po
Jo

14. A ndjek fëmija/jët tuaj institucionet e edukimit të përgjithshëm si çerdhe, kopësht, shkollë?
Po Jo

Ju lutem lexoni çdo pyetje, lexoni ndjenjat tuaja, dhe qarkoni numrin në tabelë që jep përgjigjen më të mirë për ju, në secilën pyetje.

1. Si do ta vlerësoni cilësinë tuaj të jetës?

2. Sa të kënaqur jeni me shëndetin tuaj?

(Ju lutem qarkoni një numër)				
Shumë të keqe	Të keqe	As keq, as mirë	Të mirë	Shumë të mirë
1	2	3	4	5
Shumë të pakënaqur	Të pakënaqur	As të kënaqur, as të pakënaqur	Të kënaqur	Shumë të kënaqur
1	2	3	4	5

Pyetjet e mëposhtme ju pyesin rreth **sa shumë** ju keni përjetuar disa gjëra në dy javët e fundit.

(Ju lutem qarkoni një numër)				
Jo aq shumë	Pak	Mesatarisht	Shumë	Në sasi ekstreme
1				5

3. Në çfarë niveli e ndjeni se dhimbja fizike ju pengon për të bërë atë që duhet të bëni?

4. Sa shumë keni nevojë për ndonjë trajtim me mendikamente që të funksiononi më mire në jetën tuaj të përditshme?

5. Sa e gëzoni ju jetën?

6. Në çfarë niveli e ndjeni që jeta juaj ka kuptim?

7. A jeni në gjendje të përqëndroheni mirë?

8. Sa të sigurtë ndjeheni në jetën tuaj të përditshme?

9. Sa të shëndetshëm jeni fizikisht?

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

(Ju lutem qarkoni një numër)

Jo aq shumë	Pak	Mesatarisht	Shumë	Plotësisht
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5

Pyetjet e mëposhtme ju kërkojnë të tregoni se sa ishit në gjendje të bënit gjëra të caktuara në dy javët e fundit.

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

10. A keni energji të mjaftueshme për aktivitetet e jetës së përditshme?

11. A jeni në gjendje ta pranoni pamjen tuaj trupore?

12. A keni mjaftueshëm të ardhura për nevojat tuaja?

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

13. Sa I përdorshëm është informacioni që ju merrni në jetën e përditshme?

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

14. Në çfarë niveli keni mundësinë të realizoni aktivitete në kohën e lirë?

Shumë vështirë	Vështirë	As e vështirë as e lehtë	E lehtë	Shumë e lehtë
1	2	3	4	5

15. Sa jeni në gjendje të përmirësoni gjendjen tuaj?

(Ju lutem qarkoni një numër)				
Shumë të pakënaqur	Të pakënaqur	As kënaqur as të pakënaqur	Të kënaqur	Shumë të kënaqur
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5

Pyetjet e mëposhtme ju kërkojnë të thoni **sa mirë** ose të **kënaqur** ju jeni ndjerë në lidhje me aspekte të ndryshme të jetës tuaj përgjatë dy viteve të fundit.

16. Sa të kënaqur jeni me gjumin?

17. Sa të kënaqur jeni me aftësinë tuaj për të përformuar aktivitetet e përditshme ?

18.Sa të kënaqur jeni me kapacitetin tuaj për të punuar?

19. Sa të kënaqur jeni me veten?

20. Sa të kënaqur jeni me marrëdhëniet tuaja personale?

21. Sa të kënaqur jeni me jetën tuaj seksuale?

22. Sa të kënaqur jeni me mbështetjen që merrni nga shokët/qet tuaj?

23. Sa të kënaqur jeni me kushtet e jetesës tuaj ?

24. Sa të kënaqur jeni me shërbimin shëndëtesor?

25. Sa të kënaqur jeni me mënyrat tuaja të transportit?

1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
Kurrë	Rrallë	Shpesh	Shumë shpesh	Gjithmonë
1	2	3	4	5

26. Sa herë keni ndjenja negative si trishtim, ankth, depresion?

DASS

Nr i pjesmarrësit:

Data:

Ju ndihmoi njeri të plotësoni këtë formë?

PO

JO

Sa kohë të mori plotësimi i formatit? _____

SHUMË!

FALEMINDERIT

Ju lutem lexoni secilin formulim dhe qarkoni një numër 0,1,2 ose 3 në varësi të asaj se sa secili formulim tregon mbi gjendjen tuaj **në javën e shkuar**. Nuk ka përgjigje të sakta ose të gabuara. Mos shpenzoni shumë kohë në çdo formulim.

Vlerësimi bëhet si më poshtë:

- 0 Nuk më përshtatet fare
- 1 Më përshtatet mua në disa raste ose ndonjëherë
- 2 Më përshtatet mua në një numër të konsiderueshëm rastesh, ose një pjesë të mirë të kohës
- 3 Më përshtatet mua shumë, ose shumicën e kohës

1	Unë mërzitesha nga gjëra të parëndësishme	0	1	2	3
2	Unë isha i vetëdijshëm që më thahej goja	0	1	2	3
3	Unë nuk shfaqja asnjë ndjenjë pozitive	0	1	2	3
4	Unë kisha vështirësi në frymëmarrje (psh kisha frymëmarrje shumë të shpejtë ose mosmbushje me frymë)	0	1	2	3
5	Nuk kisha energji të filloja ditën	0	1	2	3
6	Unë kisha tendencën të mbi reagoja ndaj situatave	0	1	2	3
7	Kisha të dridhura	0	1	2	3
8	Unë e kisha të vështirë të relaksohesha	0	1	2	3
9	Unë gjendesha në situata që më shqetësonin. Unë isha më i lehtësuar kur ato mbaronin	0	1	2	3
10	Unë ndjeja që nuk shpresoja më për asgjë	0	1	2	3
11	Unë e shihja veten që mërzitesha shume shpejt	0	1	2	3
12	Unë ndjeja që po humbja shumë energji	0	1	2	3
13	Unë ndjehesha i/e mërzitur dhe i/e depresuar	0	1	2	3
14	Unë jam shumë i paduruar kur vonohem në çdo situatë (psh në ashensor, në trafik, kur më duhet të pres)	0	1	2	3
15	Unë kam ndjenjën e ligështisë	0	1	2	3
16	Unë ndjeja që kisha humbur interesin në pothuajse gjithshka	0	1	2	3
17	Unë ndjeja që nuk isha një njeri shumë i vlefshëm	0	1	2	3
18	Unë ndjeja që isha shumë i ndjeshëm	0	1	2	3
19	Unë djersitesha dukshëm (psh më djersiteshin duartë) edhe në mungesë të temperaturës së lartë dhe ushtrimeve fizike	0	1	2	3
20	Unë ndjehesha i frikësuar pa asnjë arsye të vlefshme	0	1	2	3

21 Unë ndjeja që jeta nuk ja vlente

0 1 2 3

Shtojca

Kujtoni vlerësimin:

- 0 Nuk më përshtatet fare
- 1 Më përshtatet mua në disa raste ose ndonjëherë
- 2 Më përshtatet mua në një numër të konsiderueshëm rastesh , ose një pjesë të mirë të kohës
- 3 Më përshtatet mua shumë, ose shumicën e kohës

22	Unë e kisha të vështirë të pushoja	0	1	2	3
23	Unë kisha vështirësi në gëlltitje	0	1	2	3
24	Unë nuk kënaqesha nga gjërat që bëja	0	1	2	3
25	Ndjeja rrahjet e zemrës	0	1	2	3
26	Unë e ndjeja veten të shkurajuar dhe të mërzhitur	0	1	2	3
27	Unë e ndjeja veten shumë të irrituar	0	1	2	3
28	Unë ndjeja që isha fare pranë panikut	0	1	2	3
29	E kisha të vështirë të qetësohesha pasi diçka më mërzhiste	0	1	2	3
30	Unë kisha frikë se nuk do e përballoja dot një detyrë të re	0	1	2	3
31	Unë nuk isha në gjendje të entuziazmohesha për ndonjë gjë	0	1	2	3
32	Unë isha jo tolerant/e me çdo gjë që më ndërpriste nga ajo që po bëja	0	1	2	3
33	Unë isha në gjendje nervozizmi	0	1	2	3
34	Unë ndjehesha mjaft e pavlerë	0	1	2	3
35	Unë isha jo tolerant/e me çdo gjë që më pengonte nga ajo që po bëja	0	1	2	3
36	Unë ndjehesha e tmerruar	0	1	2	3
37	Unë nuk kisha besim në të ardhmen	0	1	2	3
38	Unë ndjeja që jeta ishte e pakuptimtë	0	1	2	3
39	Unë ndjehesha e shqetësuar	0	1	2	3
40	Unë shqetësohesha me situatat që mund të më kapte paniku dhe të dukeshin qesharak/e	0	1	2	3
41	Unë ndjeja dridhje (psh tek duart)	0	1	2	3
42	E kisha të vështirë të merrja iniciativën për të bërë gjëra	0	1	2	3

