

□□



REPUBLIKA E SHQIPËRISË
UNIVERSITETI I TIRANËS
FAKULTETI I SHKENCAVE SOCIALE

DISERTACION PËR MARRJEN E GRADËS SHKENCORE

“DOKTOR”

TEMA:

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

(Një këndvështrim funksional dhe sistemik)

KANDIDATI

ARBANA ZHAPAJ

UDHËHEQËSI SHKENCOR

Prof. Dr. GËZIM DIBRA

Qershor 2015

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.



UNIVERSITETI I TIRANËS
FAKULTETI I SHKENCAVE SOCIALE

TITULLI I PUNIMIT

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

(Një këndvështrim funksional dhe sistemik)

Paraqitur në hulumtim të gradës shkencore “Doktor” nga ARBANA ZHAPAJ

Udhëhequr nga Prof. Dr. GËZIM DIBRA

Juria e vlerësimit

1. _____ **Kryetar**
2. _____ **Oponent**
3. _____ **Oponent**
4. _____ **Anëtar**
5. _____ **Anëtar**

TIRANË, 2015

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

DEKLARATË STATUORE

Deklaroj nën përgjegjësinë time personale se ky disertacion është shkruar prej meje dhe nuk është prezantuar asnjëherë përpara një komisioni apo institucioni tjetër për vlerësim. Ky material asnjëherë nuk është botuar i tëri, ndërkohë që pjesë të veçanta të tij janë botuar në artikuj apo konferenca nën emrin tim. Punimi nuk përmban material të shkruar nga ndonjë person tjetër, përveç rasteve të cituara dhe referuara në brendi të tij.

Lista e grafikëve	6
Lista e tabelave	7
Citime	9
Abstrakti	10
Falenderime	11
Pasqyra e lëndës.....	12
Hyrje	14
Identifikimi i problemit	15
Hipotezat, qëllimi dhe pyetjet kërkimore të këtij studimi.....	17
Cilat janë rezultatet e pritshme nga studimi.....	20
Kufizimet e studimit	21
Organizimi i studimit.....	22

KAPITULLI I

Shqyrtimi i literaturës

1.1 Më shumë se parathënie.....	25
1.2 Përkufizime të aftësisë së kufizuar.....	26
1.3 Integrimi dhe problematikat e aftësisë së kufizuar.....	28
1.4 Tipologjitë e familjeve në vendin tonë	29
1.5 Tipologjitë sociale dhe të komuniteteve në vendin tonë	31
1.6 Marrëdhëniet ndërpersonale si bazë e komunikimit me personat me aftësi të kufizuar	34
1.7 Marrëdhëniet dhe familja në një këndvështrim ekologjik	35
1.8 Metodatat sistematike në punën edukative me aftësinë e kufizuar.....	42
1.9 Perceptimi i familjes dhe përshtatja me aftësinë e kufizuar.....	44
1.10 Stilet e prindërimit në familjet me fëmijë me aftësi të kufizuara	46
1.11 Reagimi prindëror në marrjen e njoftimit mbi aftësinë e kufizuar të fëmijës.....	47
1.12 Të drejtat e prindërve me fëmijë me aftësi të kufizuar.....	49
1.13 Marrëdhëniet vllazërore të fëmijës me aftësi të kufizuar në familje.....	50

1.14	Projektet e jetës së personave me aftësi të kufizuara.....	52
1.15	Kush duhet të punojë me fëmijët më aftësi të kufizuar dhe prindërit e tyre.....	56
1.16	Specialistët dhe bashkëpunimi i tyre me prindërit e fëmijëve me AK.....	57
1.17	Sjelljet e nevojshme për punë efektive me prindërit.....	63
1.18	Marrëdhëniet prind - profesionist.....	65
1.19	Strategji të bashkëpunimit me familjet.....	67

KAPITULLI II

METODOLOGJIA.....	72
2.1 Instrumenti i studimit.....	73
2.2 Hipotezat, qëllimi dhe pyetjet kërkimore të këtij studimi	79
2.3 Kampioni dhe burimi i të dhënave	82
2.4 Etika në realizimin e studimit.....	86

KAPITULLI III

Gjetjet e studimit

3.1 Gjetjet për profesionistët.....	88
3.2 Gjetjet për prindërit	101

KAPITULLI IV

Diskutime.....	115
----------------	-----

KAPITULLI V

5.1 Përfundime.....	161
5.2 Rekomandime.....	170
BIBLOGRAFI.....	173
ANEKS.....	178

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Lista e grafikëve

Grafiku 1: Gjinia e profesionistëve.

Grafiku 2: Momenti kur është kërkuar ndihma e parë nga profesionisti.

Grafiku 3: Përfshirja e profesionistëve.

Grafiku 4: Si ofrohet ndihma e parë nga profesionisti.

Grafiku 5: Përshtypja për prindërit me fëmijë me aftësi të kufizuara.

Grafiku 6: Gjinia e prindërve.

Grafiku 7: Vendbanimi i prindërve.

Grafiku 8: Punësimi i prindërve.

Grafiku 9: Lloji i aftësisë së kufizuar.

Grafiku 10: Përshtatja me rolin prindëror.

Grafiku 11: Mbështetja nga partneri/ja.

Grafiku 12: Mbështetja nga familja.

Grafiku 13: Mbështetja nga miqtë.

Grafiku 14: Situata ekonomike.

Grafiku 15: Bashkëpunimi me profesionistët.

Grafiku 16: Përfshirja me profesionistin.

Lista e tabelave

Tabela 1. Profesionit i specialistëve.

Tabela 2. Statistikë descriptive për vjetërsinë në punë.

Tabela 3. Vlerësimi për rëndësinë e informacioneve për paaftësinë.

Tabela 4. Vlerësimi për rëndësinë e problemeve social-ekonomike.

Tabela 5. Niveli arsimor i prindërve.

Tabela 6. Marrja e informacionit për aftësinë e kufizuar.

Tabela 7. Koha më e rëndësishme për ndërhyrjen e profesionistit.

Tabela 8. Emocioni i prindërve.

Tabela 9. Rehabilitimi dhe koha e ndërhyrjes.

Tabela 10. Mirëqenia individuale dhe koha e ndërhyrjes nga profesionisti.

Tabela 11. Rendimenti në shkollë dhe koha e ndërhyrjes nga profesionisti.

Tabela 12. Autonomia e përditëshme dhe momenti i parë i ndihmës nga profesionisti.

Tabela 13. Normaliteti dhe momenti i parë i ndihmës nga profesionisti.

Tabela 14. Nevojat emotive dhe koha e trajtimit nga profesionisti.

Tabela 15. Miqtë dhe momenti i parë i ndihmës nga profesionisti.

Tabela 16. Sporti dhe koha e ndërhyrjes nga profesionisti.

Tabela 17. Vlerësimi për eksperiencën e profesionistëve.

Tabela 18. Vlerësimi për programin e jetës.

Tabela 19. Testi i pavarësisë midis aftësisë së kufizuar dhe informacionit të detajuar.

Tabela 20. Përjetimi i emocioneve të prindërve.

Tabela 21. Testi i pavarësisë midis aftësisë së kufizuar dhe frikës së prindërve.

Tabela 22. Testi i pavarësisë midis gjinisë dhe hapësirës kushtuar vetes.

Tabela 23. Testi i pavarësisë midis paaftësisë së fëmijës dhe përfshirjes në projektin e jetës.

Tabela 24. Vlerësimi për kohën e shpenzuar.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Tabela 25. Përgjegjës për ndihmën ndaj familjeve me fëmijë me aftësi të kufizuar.

Tabela 26. Rëndësia e elementëve që ndërtojnë partneritetin me profesionistin në projektin e jetës sipas prindit.

Tabela 27. Elementët më të rëndësishëm për partneritet me prindërit në ndërtimin e projektit të jetës.

Tabela 28. Vlerësimi i rëndësisë së elementëve të projektit të jetës të personit me nevoja të vecanta sipas profesionistëve.

Tabela 29. Rëndësia e elementëve të projektit të jetës sipas prindërve.

Tabela 30. Peshat faktoriale (ështëjet që lidhen me projektin e jetës).

Tabela 31. Peshat faktoriale (ështëjet që lidhen me ndërtimin e partneritetit).

Tabela 32. Multikolonariteti i variablave të pavarur.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

CITIME

“Ishte klithma nga thellësia e zemrës sime kur mësova se fëmija nuk do të lind normal, ishte klithma e një prindi që nxjerrim të gjithë në mbas një dhimbje të madhe “pse të më ndodhi mua?!”. Nuk kishte asnjë përgjigje sic edhe nuk ka patur...”

Pearl Back (Fëmija që nuk u rrit kurrë)

“Asnjë prej tyre, prindërve dhe profesionistëve, nuk e sheh se pasiguria mund të jetë një motor adaptimi pozitiv që do t’i drejtoj ata në më shumë kreativitet në kërkimin e zgjidhjeve. Ata janë gjithmonë në ankth për arritjen e objektivave të paravendosura, për këtë qëllim një rol të rëndësishëm luajnë strategjitë e partneritetit të cilat do t’i ndihmojnë ata të reduktojnë ankthin dhe të ecin të sigurtë në punën e tyre.”

Jean Marie Bouchard

“Frika që ndiejnë prindërit për të ardhmen, i bën që shpesh t’u pëlqejë injoranca e tyre.”

Mami Eda

ABSTRAKT

Ky studim realizohet me qëllim për të favorizuar zhvillimin e një ambienti pozitiv në familjet që kanë fëmijë me aftësi të kufizuara si një përpjekje për të mundësuar të rrisin dhe realizojnë potencialet e tyre. Studimi është i fokusuar në nxjerrjen e nevojave specifike të prindërve dhe fëmijëve me vështirësi, duke synuar të njohë dhe drejtojë stresin si dhe të prezantojë modalitete të parandalimit dhe ndërhyrjes mbi vështirësitë që hasen në rritjen e një fëmije me aftësi të kufizuara. Gjithashtu një aspekt të rëndësishëm të studimit zë aktualizimi i projekteve të jetës të personave me nevoja të veçanta, në bashkëpunimin dhe partneritetin midis familjes dhe profesionistit.

Familja që nga lindja e fëmijës me nevoja të veçanta e shikon jetën e saj të përmbysur, shikon që identiteti i saj i mëparshëm është në tranzicion. Shikojnë me mosbesim profesionistët, besimi i tyre tek ata është në një nivel të ulët edhe pse kërkesa për bashkëpunim vjen duke u rritur. Kësisoj, një rritje e besimit tek profesionistët do të rriste edhe bashkëpunimin e mëtejshëm me ta. Eksperienca sociale është shumë e rëndësishme për integrimin e fëmijës, por jo të gjithë janë të disponueshëm për ta bërë këtë. Roli që ka shoqëria është i rëndësishëm në integrimin e tij, pasi është ajo (shoqëria) që duhet ta përfshijë familjen dhe fëmijën me nevoja të veçanta si hallkë të sistemit. Përmes studimit, përqipemi të marrim të dhëna për mënyrën se si janë ndierë prindërit në momentin që kanë marrë njoftimin për diagnostikën e fëmijës, si i kanë menaxhuar emocionet, impaktin që ka lënë në familje prania e një fëmije me vështirësi. Cilat janë pritshmëritë, si funksionon bashkëpunimi me profesionistët në projektet e jetës së fëmijëve?

Nga ana tjetër, në përballje me mendimet e prindërve kemi marrë dhe opinionet e profesionistëve në mënyrën se si ata e shikojnë familjen që ka në gjirin e vet një fëmijë me nevoja të veçanta dhe çfarë konsiderojnë të rëndësishme në projektet e jetës së fëmijëve me nevoja të veçanta. Objektivi kryesor i studimit është të seleksionoj ato forma ndihme që familjet dhe profesionistët perceptojnë të nevojshme për ndërtimin e projektit të jetës së personit me aftësi të kufizuara. Përgjigjet e dhëna do të shërbejnë për të krijuar bashkëpunim dhe linja për profesionistët që merren me fëmijët në vështirësi dhe familjet e tyre.

Fjalët kyçe: *Familje, fëmijë me aftësi të kufizuara, partneritet, projekte jete, emocione, prind, profesionistë.*

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

FALËNDERIME

Falënderimet më të shumta për këtë punim u shkojnë gjithë atyre personave, familjarë, shokë, studentë dhe kolegë, të cilët më kanë suportuar (në kuptimin edhe duruar) dhe më kanë inkurajuar në udhëtimin pothuaj 4 vjeçar të shkollës së doktoratës, të Shkencave Sociale në Universitetin e Tiranës.

Falënderime të veçanta i shkojnë familjes sime që kurrë nuk u lodh së mbështeturi në momente të vështira pune, tensioni, orësh të gjata reflektimesh që, dashje pa dashje, i kam shpenzuar nga koha që do të duhej t'jua dedikoja atyre.

Të tjera falënderime shkojnë pa dyshim për Profesor Gëzim Dibra, që nga pozicioni i udhëheqësit të këtij punimi ka ditur të jetë jo vetëm profesor e udhëheqës, por edhe një mik i pakursyer me këshillat profesionale që dinte t'i transmetonte edhe në momente dialogu miqësor, duke më dhënë të kuptoj që gjithmonë është e mundur dhe gjithmonë është koha për të mësuar diçka më tej e më shumë në fushën kërkimore .

Falënderoj pa masë gjithë miqtë e mi, pjesëtarë të botës akademike, pedagogë, profesorë, dekanë apo edhe rektorë, të cilët gjithë këtyre viteve kanë ditur të shikojnë tek unë, përtej botës së administratës publike, atë pjesë dashamirësie, përkushtimi dhe devocioni që kam për arsimin e lartë dhe për njerëzit e respektuar që i kanë kushtuar jetën dhe profesionalizmin e tyre këtij arsimit. Së fundmi, dua të falënderoj gjithë ata prindër dhe profesionistë që pranuan të marrin pjesë në këtë studim, pa dashamirësinë dhe ndihmën e të cilëve nuk do të mundësohej puna ime...

Faleminderit!

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

PASQYRA E LËNDËS:

Kapitulli i parë bën një përmbledhje të përkufizimit të aftësisë së kufizuar dhe modeleve nëpërmjet të cilave perceptohet handikapi, deficienca apo paaftësia. Në këtë pjesë diskutohet se çfarë është integrimi dhe cilat forma të integritit mund të jenë më pranë fëmijës me nevoja të veçanta dhe familjes së tij. Gjithashtu ky kapitull pasqyron qartë qëllimin dhe rezultatet e pritshme të tij, duke dhënë edhe një përshkrim të mënyrës dhe instrumentave për arritjen e tij. Duke ditur që trajtimi i aftësisë së kufizuar në vendin tonë është në hapat e parë të saj, në këtë kapitull janë trajtuar edhe kufizimet e këtij studimi.

Kapitulli i dytë pasqyron më gjerësisht lidhjen midis familjes që ka në gjirin e vet një fëmijë me nevoja të veçanta me profesionistët, institucionet dhe shoqërinë. E veçanta e kësaj mënyre të konceptuar është familja si pjesë e një sistemi të rëndësishëm sic është ekosistemi shoqëror, i cili e shikon familjen në të gjitha dinamikat e saj. Një rubrikë më vete zë edhe mënyra se si familjet që kanë një fëmijë me nevoja të veçanta perceptojnë situatën në të cilën janë, jo vetëm brenda familjes por edhe në marrëdhënie me miqtë, profesionistët dhe shoqërinë; kjo jo vetëm me shembuj dhe studime nga vendi por edhe me eksperiencë nga vende të ndryshme nga bota. Një çështje tjetër e trajtuar në këtë kapitull, është edhe mënyra se si trajtohen prindërit e fëmijëve me probleme nëpërmjet ndërhyrjeve apo teknikave të ndryshme mbështetëse. Në këtë kapitull trajtohet gjithashtu profesionisti i cili punon me personat me nevoja të veçanta dhe familjet e tyre. Këndvështrimi se si e sheh profesionisti na jep pikpamjet e ndryshme krahasuar me literaturën dhe studimet në vendet e zhvilluara, në mënyrën se si e shikojnë familjen dhe personin në vështirësi. Në këtë kapitull nuk do të mund të linim pa paraqitur projektin e jetës i cili është pika ku lidh fëmijën, familjen, profesionistin dhe shoqërinë.

Kapitulli i tretë trajton metodologjinë e kryerjes së këtij studimi. Studimi përbëhet nga literatura parësore dhe ajo dytësore. Literatura kryesore mbështetet kryesisht tek analiza e pyetësorit nëpërmjet gjetjeve të tij duke i ballafaquar ato me literaturën e studiuar lidhur me këtë temë. Gjithashtu, shpjegohen mënyra dhe instrumentat e grumbullimit dhe analizimit të të dhënave të marra nga pyetësi.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Kapitulli i katërt pasqyron të gjitha rezultatet e gjetjeve kryesore të analizës, të cilat tregojnë lidhjen mes variablave kryesore, marrëdhënien dhe varësinë nga njëra-tjetra. Të gjitha këto rezultate janë paraqitur në formë tabele apo grafiku në mënyrë që të jenë plotësisht të lexueshme nga përdoruesit e saj.

Kapitulli i pestë fokusohet tek përfundimet dhe rekomandimet kryesore të këtij studimi, lidhur me perceptimet e prindërve përsa i përket profesionistëve dhe faktorëve të tjerë të cilët ndikojnë në ndërtimin e projekteve të jetës, integrimin e personave me aftësi të kufizuara si dhe sugjerimet për studime të tjera të ngjashme me të.

Pjesa e fundit ka në përbërje të tij një pjesë të tabelave që nuk janë vendosur, pyetësorin që u përdor si dhe bibliografinë përkatëse mbi të cilën u mbështet ky studim.

Hyrje

Në qendër të integrimit të një personi me aftësi të kufizuara qëndron vetë personi e, megjithatë, nuk mund të pretendojmë një gjithëpërfshirje të personit nëse nuk do të kemi një linjë të gjatë bashkëpunimi profesional. Procesi i integrimit ka në bazë projektin e jetës të ndërtuar për gjithsecilin, pavarësisht aftësive apo vështirësive që paraqet cdo rast. Në ndërtimin e projektit të jetës aktorët që marrin pjesë janë vetë personi me nevoja të veçanta, prindi dhe profesionisti. Puna e të tre aktorëve bën që personi me aftësi të kufizuara të rrisë potencialet e tij dhe të funksionojë në shoqëri... parë vetëm në këndvështrimin funksional, por nëse e shikojmë problemin edhe në këndvështrimin sistemik duhet futur në marrëdhënie edhe shoqëria e cila është ajo që mbart personin me vështirësi dhe familjen e tij në gjirin e vet. Shoqëria ndihmon jo vetëm në nivelin pragmatik por edhe në atë të hartimit të politikave gjithëpërfshirëse.

Por si funksionon e gjitha kjo në vendin tonë? Si e shikojnë prindërit marrëdhënien me profesionistin dhe si ndikon kjo marrëdhënie në projektet e jetës? Ku dhe si pozicionohet shoqëria shqipëtare në integrimin e personit me aftësi të kufizuara?

Ajo që është e dukshme te prindërit, përtej nivelit intelektual dhe social të tyre, është përballja me një ankth të patolerueshëm, një papranueshmëri ndaj aftësisë së kufizuar në familjen e tyre, një luftë e brendshme dhe e jashtme për pranimin social, një maratonë e pafund nëpër specialistë të ndryshëm, një përpjekje për ndryshim por shpesh shoqëruar edhe nga një mungesë e theksuar informacioni për të luftuar me realitetin e përditshëm, dëshira për një këshillë, orvatja për një mbështetje më të fortë ekonomike dhe sociale.

Probleme familjare që pa dashur rriten me një numër akoma më të madh problemesh jashtë të përditshmes përmes emocioneve që i ngatërrojnë dhe i frikësojnë duke parë fëmijën e tyre që aq shumë e duan të largohet nga jeta e zakonëshme, botë të cilën ata duan t'i ofrojnë.

Më vonë... lufta për në shkollë, fyerje që nuk shpjegohen kurrë, ankth për fëmijën që do ta lejojnë në shkollë apo jo, çfare do të ndodhë me ata dhe fëmijën e tyre kur ai të rritet. Mërzitje për frikën e tyre e ndjenjat e largësisë, të gjitha këto sa vijnë dhe rriten bashkë me pyetjet e tyre për të nesërmen, për të ardhmen midis pranimeve e mospranimeve në vetvete e në shoqëri.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Por mbi të gjitha qëndron mospranimi në një botë që i tremb, në të cilën fëmijët mësohen të tremben akoma më shumë.

Stresi, ankthet, pritshmëritë, emocionet e prindërve janë një mënyrë për të kuptuar se si ata janë duke e perceptuar historinë e jetës së tyre por nga ana tjetër na bëjnë që nëpërmjet përjetimeve të tyre dhe eksperiencave t'u japin ndihmë profesionistëve për rrugët dhe mënyrat e ndërhyrjes.

Pas gjithë kësaj lodhjeje për pranimin e problemit jo vetëm te fëmija por edhe brenda familjes, prindërit fillojnë të përshtaten me situatën dhe përpiqen të bëhen aktivë përta i përket vetë projektit të jetës së fëmijës së tyre. Projekti i jetës në vetvete është mjeti i cili e bën fëmijën dhe familjen të integrohet në shoqëri. Ky projekt jete, nga ana tjetër, kërkon profesionistë të cilët në bashkëpunim me fëmijën dhe familjen të gjejnë rrugët dhe mjetet e duhura për të arritur drejt integritit.

Shikojmë probleme nga më të ndryshmet brenda familjeve qoftë ekonomike, sociale apo emocionale, të cilat duhet të merren parasysh nga profesionistët gjatë punës me familjen dhe fëmijën. Po sa të përgatitur dhe sa të mbështetur nga politikat sociale janë profesionistët?

Nga ana tjetër, shumë prej profesionistëve që punojnë në këtë fushë vazhdojnë ta fshehin profesionin mbas analizave që bëhen nëpërmjet diagnostikave mjekësore, të tjerë profesionistë që gjejnë familjet, ligjet, kushtet ...dhe çfarë kemi... një familje në probleme që rriten, profesionistë që duhet të jenë partnerë me ta për projektet e fëmijëve, shoqëria që duhet të mbështesë dhe pranojë, politika dhe institucione që duhet të marrin përgjegjësitë në këto kontrata bashkëpunimi drejt integritit.

Identifikimi i problemit

Integrimi është një proces human i patolerueshëm. Duhet t'i mësojmë fjalës integrim në mënyrë që të kuptojmë vërtetë domethënien e asaj çka do të thotë integrim. Merr vërtetë kuptim kur e përcaktojmë si të presësh dhe mbash në univers, duke evituar përjashtimin dhe marxhinalizimin, duke i lejuar gjithësecilit rikthimin edhe pas një situatë dështimi. Integrimi nënkupton, gjithashtu, marrjen në konsideratë të tërësisë së personit në një dimension psiko-afektiv, fizik e social.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Përshtatja e ambientit në atë mënyrë që këta persona të jetojnë si të gjithë, jep një formë të kompesimit për të mos u ndierë diferenca. Subjekti jeton në këtë ambient por pa u limituar nga ai.

Por ç'mund të themi për personat e përfshirë në një situatë handikapi? Padyshim integrimi i tyre merr të njëjtin kuptim me atë çka u përmend më lartë. Ta presësh atë nga lindja apo nga shfaqja e aftësisë së kufizuar, duke e njohur të ndryshëm sikurse edhe të ngjashëm dhe të barabartë. Ta mbash do të thotë të adoptosh ambientin, duke ia kthyer atë në përmasa sa më njerëzore, t'i ofrosh mjetet për disavantazhin që lidhet me aftësinë e kufizuar që ka, në mënyrë që të jetojë si gjithë të tjerët.

Personi me aftësi të kufizuara duhet të njohë diferencën, atë për të cilën ai është dhe ekziston. Është e vështirë të ndërtohet identitetin sidomos kur ke një paaftësi, diferencë apo çfarëdolloj tjetër "negativiteti". Nëse ne e njohim tjetrin nga ngjashmëritë dhe jo nga diferencat, i mundësojmë atij të pakësojë këto paaftësi. Ajo çka ngelet në rrugën e integritit është që ne të udhëhiqemi gjithnjë nga një rregull i brendshëm "si për tjetrin dhe për vete".

Megjithatë, nuk duhet nënvlerësuar fakti që integrimi është një proces i vështirë. Ne i japim fëmijës (personit) mundësitë e zhvillimit mendor, fizik, emocional dhe social, duke e futur në një rrugë dinamike për integrimin e tij. Ky proces nuk kupton vetëm personin në vështirësi dhe familjen e tij por edhe grupin; nuk mund të kemi integrim nëse nuk e shikojmë në një përfaqje sistematike, nga ekzistenca e një ndërvarësie efektive në grupin që është i integruar, me ndërveprimet e një personi me aftësi të kufizuara që ndërvepron përsëri me këtë grup.

Në procesin e integritit një vend shumë të rëndësishëm merr vetë familja, e cila ndesh problematika jo vetëm të përballjes me aftësinë e kufizuar brenda shtëpisë, ku i duhet të kalojë një sërë emocioneve dhe përshtatjesh të herëpashërëshme por këto situata i duhet t'i përballojë edhe me komunitetin, institucionet, profesionistët, politikën sociale të vendosura. Themi gjithmonë që familja është e rëndësishme si hallkë e shoqërisë, por a do ta ketë këtë rëndësi nëse nuk i ofrohen mekanizma të mbështetjes si me problemet e përditshme në trajtimin e fëmijës, edhe në bashkëpunimin me specialistët që trajtojnë fëmijën dhe familjen? Politikën sociale dhe pedagogjike të vendeve më të zhvilluara i japin një rëndësi shumë të madhe familjes, po ne si shoqëri sociale ku jemi? A ndihen prindërit të përfshirë në vendimmarrjen apo trajtimin? Si e

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

perceptojnë ata situatën brenda dhe jashtë familjes?... kjo është ajo çka studimi përpiket të evidentojë.

Një hallkë e rëndësishme për integrimin e personit me nevoja të veçanta është mjeti i cili do të përdoret për të arritur në finalitet dhe kjo mund të përbëjë çelësin për ndërtimin e projektit të jetës së personit me aftësi të kufizuara. *Projektet e jetës për një person me aftësi të kufizuara janë të gjitha ato fusha pune që ndërtohen për integrimin e tij.* Një aktor shumë i rëndësishëm për projektin e jetës është vetë familja, projekti merr edhe më shumë vlerë dhe bëhet efikas sidomos kur arrihet marrëdhënie partneriteti ndërmjet familjes me profesionistin. Për të ndërtuar këtë marrëdhënie, së pari duhet të identifikojmë perceptimet që kanë prindërit në lidhje me vetë familjen dhe fëmijën, si edhe me profesionistin. Megjithatë, tematika e bashkëpunimit nuk ngelet vetëm në këtë marrëdhënie por edhe më gjerë, për këtë qëllim tema është parë në një këndvështrim funksional dhe sistemik.

Hipotezat, qëllimi dhe pyetjet kërkimore të këtij studimi

Në punën e përditëshme ndeshemi me familjarë të fëmijëve me vështirësi duke dëgjuar problemet e tyre me fëmijën, bashkëshortët, miqtë, integrimin. Nga ana tjetër përpjekja e profesionistëve është e madhe por shpesh herë e pamjaftueshme për t'ia dalë, shkaqet mendohen të jenë nga më të ndryshmet si: formimi i tyre, shoqëria, mungesa e komunikimit dhe marrëdhënieve me familjet.

Trajtimi i personave me aftësi të kufizuara është një shërbim i ri në vendin tone, jo vetëm se nuk është krijuar një traditë porse dhe problemet që ndeshim janë nga më të ndryshmet. Një problematikë është edhe ajo e bashkëpunimit të prindërve me profesionistët për ndërtimin e projekteve të jetës së fëmijës. Nga praktikat pedagogjike të vendeve të zhvilluara njohim rëndësinë e kësaj marrëdhënieje në trajtimin e personit me vështirësi dhe të familjes së tij në mënyrë për t'i ndihmuar në rrugën drejt integritit.

Kjo ishte dhe shtysa për të bërë këtë studim që sa i vështirë është edhe i bukur, për faktin se njeh më nga afër problemet dhe funksionimin brenda familjes dhe gjithashtu në marrëdhëniet me profesionistët apo më gjerë në shoqëri.

Përsa i përket studimit tentojmë që të vërtetojmë këto hipoteza:

- Sa më herët në kohë të fillojë projekti i jetës aq më të larta rezultatet e pritshme.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

- Eksperiencat e formimit të profesionistëve janë më së shumti autodidakte.
- Marrëdhënia familjare e familjeve që punojnë me profesionistët ndikon te puna e tyre.

Përsa i përket hipotezave të cilat kanë të bëjnë me opinionet e prindërve tentojmë të vërtetojmë disa si:

- Përjetimi i emocionit të prindit në momentin e diagnostikimit dhe dhënies së komunikimit për paaftësinë e fëmijës është i fortë.
- Prania e një fëmije me nevoja të veçanta krijon te familja problematika në dinamikën e saj.
- Prindi (sidomos nëna) që ka një fëmijë me aftësi të kufizuara ka ngushtim hapësirash përsa i përket jetës personale.
- Sipas prindërve, shteti është përgjegjës i drejtpërdrejtë në ndihmën sociale që duhet t'u ofrohet familjeve.
- Paaftësia e fëmijës nuk ndikon përsa i përket projektit të jetës.
- Vendosja e partneritetit të mirë prind - profesionist çon në ndërtim funksional dhe sistemik të projekteve të jetës së personit me nevoja të veçanta.

Qëllimi kryesor i këtij studimi është të njohë dhe kuptojë perceptimin dhe këndvështrimin e familjeve që kanë në gjirin e tyre një fëmijë me aftësi të kufizuara, në rrugën e tyre për të ndërtuar një model familjeje si një sistem në shoqëri.

Qëllim tjetër shumë i rëndësishëm, është përcaktimi i linjave udhëzuese, si për filozofinë e edukimit dhe bashkëpunimit *prind - profesionist* në ndërtimin e projekteve të jetës së fëmijëve, ashtu edhe për institucionet arsimore e vendore, si aktorë aktivë të domosdoshëm në integrimin e fëmijëve me aftësi të kufizuara.

Objektivi i studimit është të seleksionojë ato forma ndihme që vetë familjet dhe profesionistët perceptojnë të nevojshme. Përgjigjet e dhëna do të shërbejnë për të krijuar bashkëpunim dhe linja për partneritetin në ndërtimin dhe realizimin e projektit të jetës.

Objektiva të tjera të studimit janë: të përcaktojë burimet e tjera të ndihmave dhe impaktin e tyre në ndërtimin e projekteve të jetës. Të etiketoj pikat e forta në marrëdhëniet prind - profesionist. Të përcaktojë burimet sociale duke u nisur nga familja e origjinës, miq, të afërm deri te shteti dhe ndihma sociale.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Metodologjia e përdorur në këtë punim do jetë në funksion të realizimit të këtij qëllimi. Ajo kombinon të dhënat primare me ato sekondare. Të dhënat sekondare janë rezultat i rishikimit të një literature të gjerë dhe bashkëkohore mbi familjen si pjesë e një mikrosistemi social, se sa të ndërvarur janë ata në marrëdhëniet brenda familjes, në bashkëpunim me profesionistët dhe shoqërinë. Kjo literaturë është siguruar nga kërkimet e ndryshme të disa universiteteve dhe organizatave të ndryshme që e kanë trajtuar këtë fenomen, si dhe nga një sërë burimesh të tjera duke shërbyer për të plotësuar pjesën teorike të punimit.

Kërkimi primar është mbështetur në analizën e të dhënave të mbledhura nëpërmjet pyetsorëve të shpërndarë tek prindërit që kanë një fëmijë me nevoja të veçanta dhe tek profesionistët që punojnë me këta fëmijë dhe familjet e tyre. Punimi ka për qëllim të testojë lidhjet ndërmjet variablave të modelit konceptual të marra në studim dhe t'i japë përgjigje pyetjeve të mëposhtme kërkimore. Në pyetjet që studimi rreket t'u përgjigjet përsa i përket profesionistëve në mënyrën se si ata e shikojnë familjen që ka një fëmijë me nevoja të veçanta mund të veçojmë:

- ❖ çfarë mendojnë profesionistët se është e rëndësishme në dhënien e komunikimit të paaftësisë së fëmijës për prindërit?
- ❖ Si e shikojnë profesionistët impaktin që ka lënë paaftësia e fëmijës në familje?
- ❖ çfarë konsideron të rëndësishme në projektin e jetës së fëmijës profesionisti?
- ❖ Në cilin moment kanë më tepër nevojë prindërit për profesionistët dhe sa të përfshirë ndihen ata prej tyre (profesionistëve)?
- ❖ Kush janë karakteristikat kryesore të prindërve gjatë bashkëpunimit për projektet e jetës së fëmijëve?
- ❖ Cilat janë eksperiencat e formimit të profesionistëve përsa i përket punës së tyre?
- ❖ A ndikon koha e trajtimit nga ana e profesionistit në çështjet që i përkasin projektit të jetës?

Të tjera pyetje që lidhen me të dhënat që tentojmë të marrim nga prindërit në mënyrën se si ata e shikojnë familjen dhe marrëdhënien me profesionistin, përsa i përket ndërtimit të projektit të jetës dhe ndërveprimin shoqëror janë:

- ❖ çfarë është e rëndësishme në momentin e komunikimit të diagnozës dhe cilat janë emocionet që përjetojnë nga prindërit?

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

- ❖ çfarë vecorish i karakterizojnë këta prindër?
- ❖ Si e vlerësojnë këto familje mirëqënien në krahasim me familjet e tjera?
- ❖ çfarë impakti ka paaftësia e fëmijës te prindi dhe sa ndikon gjinia e fëmijës?
- ❖ Si vlerësohet ndihma e marrë nga profesionistët dhe çfarë tip ndihme kërkohet?
- ❖ çfarë mendojnë prindërit përkundrejt shoqërisë?

Cilat janë rezultatet e pritshme nga studimi?

Rezultatet që priten nga ky studim lidhen ngushtë me evidentimin ose zbulimin e perceptimit që kanë prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuara përsa i përket realitetit që ata jetojnë, duke u nisur nga vetë gjendja e prindit, marrëdhëniet që krijohen brenda çiftit dhe impakti që ka paaftësia e fëmijës brenda familjes, të afërmëve dhe miqve.

Studimi dhe të dhënat që do të na dalin do të na japin një panoramë të dinamikave të familjeve që kanë një fëmijë me nevoja të veçanta, kufizimet por edhe mundësitë e këtyre familjeve.

Një tjetër rezultat, është të evidentohet ndihma e dhënë për familjen dhe të përcaktohen se cilat janë burimet e ndihmës më të rëndësishme, qoftë kjo në momentin e diagnostikës, në trajtimin e përditshëm por edhe përsa i përket ndihmës së dhënë në momentet më kritike të fëmijës dhe familjes.

Nga ana tjetër, ky studim do të na japë mënyrën se si perceptohen familjet nga ana e profesionistëve. Do të nxjerrë aspektet më të rëndësishme të projekteve të jetës që pretendohen nga ana e profesionistëve dhe nga ana e prindërve. Gjithashtu, përsa i përket profesionistëve, studimi do të na japë të dhëna për mënyrën se si profesionistët vlerësojnë formimin e tyre.

Rezultatet e pritshme i detyrohen, më së shumti, evidentimit të hapësirave të bashkëpunimit ndërmjet prindërve dhe profesionistëve. Kur flasim për hapësira, nënkuptojmë evidentimin e gjendjes aktuale të prindërve në marrëdhënie me profesionistët, për të përcaktuar se cilat janë elementët pozitive dhe negativë të kësaj marrëdhënieje. Në këtë mënyrë, evidentimi i situatës na jep panoramën e përgjithshme duke na lejuar ndërhyrjen për të rregulluar këtë marrëdhënie dhe, e gjitha kjo, në funksion të projektit të jetës së fëmijëve me aftësi të kufizuara.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Tjetër rezultat i pritshëm nga studimi është mendësia e krijuar në institucionet përsa i përket perceptimit mbi aftësinë e kufizuar, kjo e parë nga këndvështrimi prindëror. Gjithashtu, studimi ka një sërë elementësh që nuk janë në qëllimin kryesor të studimit, por janë një analizë e detajuar mbi situatën e familjes dhe fëmijës me aftësi të kufizuara. Këto elementë të studimit janë tregues përsa i përket ecurisë për studime të tjera dhe analizimit të hollësishëm, në mënyrë që t'i vijë në ndihmë procesit të integrimit të personave me aftësi të kufizuara.

Këto dhe pritshmëri të tjera përbëjnë thelbin e qëllimeve kryesore të këtij studimi, i cili nisi nga një vëzhgim i kujdesshëm mbi fenomenin e ri të mbështetjes së familjeve dhe fëmijëve të tyre me aftësi të kufizuara në procesin e integrimit.

Kufizimet e studimit

Është fakt që në Shqipëri, numri i personave me aftësi të kufizuara është në rritje dhe për më tepër nuk kemi të dhëna përsa i përket numrit të saktë, pasi në këtë kategori futen edhe persona që kanë një deficiençë por që kjo deficiençë nuk i bën të paaftë për t'u integruar në jetën e përditshme. Një tjetër fakt, është ai i mosidentifikimit për shkak të mosdiagnostifikimit të shumë fëmijëve, gjë që na jep kufizime të tipit statistikor.

Kufizim tjetër i këtij studimi është edhe numri i prindërve të intervistuar pasi identifikimi i tyre është i vështirë, shtu këtu edhe refuzimin nga një pjesë e tyre për të marrë pjesë në një studim të tillë. Numri i të intervistuarve nuk përgjithëson të gjithë këtë kategori prindërisht.

Përsa i përket pjesës së profesionistëve, kemi përsëri kufizime sepse numri i tyre është i limituar, eksperiencia në punën me fëmijë me nevoja të veçanta nuk është shumë e madhe dhe problem tjetër është se një pjesë e mirë e atyre që konsiderohen profesionistë nuk kanë një formim të përshtatshëm e të pranueshëm.

I konsiderueshem është edhe fakti që vërtetësia e përgjigjeve, ndonjëherë mund të ketë qenë e influencuar duke marrë parasysh se plotësimi i pyetësorëve, në shumë raste, u bë edhe në grupe prindërisht apo profesionistësh, apo edhe në ambiente familjarë dhe kjo, natyrshëm, sjell një ndikim jo të vogël.

Kufizim tjetër në studim është edhe shpërndarja e cila është e kufizuar, pasi studiuesi ka mundur të intervistojë në disa zona kryesore ku edhe ka qenë në kontakte të mëparshme. Këtu dua të falenderoj shoqatat e prindërve të cilat ndihmuan në plotësimin e pyetësorëve. Njëkohësisht, si

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

kufizim tjetër mund të konsiderohet fakti i mungesës së studimeve të mëparshme lidhur me këtë temë, kjo sepse në Shqipëri vetëm këto vitet e fundit kanë filluar të bëhen studime mbi këtë fushë. Duhet theksuar se të dhënat e këtij pyetësi janë marrë në një kontekst social të konsideruar si i ashpër në gjykimin e paaftësisë. Kjo bëhet e dukshme nga dëshmitë e prindërve ku problemin e lidhin në një masë të konsiderueshme me mentalitetin dhe paragjykimet që karakterizojnë shoqërinë shqiptare. Në një panoramë më të përgjithshme të situates, pa përmendur shifra ekzakte, vihet re se prindërit dhe profesionistët kanë të njëjtën frikë... atë të perceptimit si jokompetentë të personit që kanë përballë.

Siç edhe është përmendur, vështirësia në kontekstin shqipëtar për pranimin dhe perceptimin e aftësisë së kufizuar është e madhe, kjo nis që në hapin e parë i cili është njoftimi. Një tjetër problematikë e sistemit shqipëtar, dhe aq më tepër e qyteteve ku është bërë studimi, është mungesa e informacionit për prindërit përsa i përket paaftësisë së fëmijës së tyre. Kjo mungesë vjen si pasojë e dyfishtë, nga njëra anë janë prindërit që krijojnë murin e vetmisë dhe nuk përpiqen të krijojnë marrëdhënie me botën jashtë, pjesa tjetër është ajo e profesionistëve të cilët hasin vështirësi për shkak të shkallës së besimit që prindërit kanë tek ata.

Organizimi i studimit

Organizimi i studimit është i lidhur me qëllimin, i cili është të njohë dhe kuptojë perceptimin dhe këndvështrimin e prindërve që kanë në gjirin e tyre një fëmijë me aftësi të kufizuara dhe profesionistëve që punojnë me këto familje në rrugën e tyre për të ndërtuar një marrëdhënie partneriteti në ndërtimin e projekteve të jetës së fëmijëve.

Për të realizuar këtë studim janë marrë në konsideratë dy grupe të intervistuarish, prindër dhe profesionistë, kjo në mënyrë që të vendosim përballë mendimet që do të japin në lidhje me njëri - tjetrin dhe projektet e jetës së fëmijëve, duke na bërë të kuptojmë si funksionon realiteti i kësaj marrëdhënieje në vendin tonë.

Në këtë studim kanë marrë pjesë 120 prindër të fëmijëve me aftësi të kufizuara si dhe 70 profesionistë. Kampioni është përzgjedhur në mënyrë të rastësishme në zonat Tiranë, Fier, Vlorë, Lushnje, Lezhë. Duhet të theksojmë se numri i profesionistëve është intervistuar më tepër në qytet e Tiranës e Vlorës dhe më pak në qytetet e tjera pasi nuk ka shumë profesionistë që

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

punojnë në këtë fushë, nga ana tjetër në zonat rurale thuajse nuk ka profesionistë që ushtrojnë këtë profesion.

Pyetëtori për profesionistë përbëhet nga dy seksione. Seksioni i parë, na siguron informacion të përgjithshëm mbi profesionistët e fushës të cilët kanë marrë pjesë, duke siguruar kështu të dhëna mbi ekperiencën në punë, gjininë, punësimin, llojin e fushës në të cilën ata janë certifikuar ose diplomuar.

Seksioni i dytë, na siguron informacion lidhur me punën e tyre sipas fushave përkatëse, duke marrë opinionet e tyre lidhur me rëndësinë që ka komunikimi me prindërit dhe problemit të fëmijëve të tyre, cilat janë çështjet kryesore të ndërtimit të projekteve të jetës, duke vënë më në dukje impaktet e këtyre problemeve në jetën e tyre të përditëshme si : puna, shkollimi , jeta sociale, stresi etj.

Në pyetëtorin tjetër janë mbledhur informacione nga prindërit, numri i tyre nuk është shumë i madh, jo vetëm për shkak të evidentimit të këtyre familjeve nga njëra anë, por edhe të refuzimit të një pjese të prindërve për të plotësuar pyetëtorin duke pretenduar që fëmija i tyre nuk është me aftësi të kufizuara. Numri më i madh i prindërve të përfshirë në studim është i gjinisë femërore, për shkak se janë nënat ato që merren më tepër me kujdesin e fëmijëve. Një pjesë e vogël e të pyeturve janë baballarë. Gjatë mbledhjes së të dhënave janë mbledhur, gjithashtu, edhe përjetime të prindërve për mënyrën se si ata kanë kaluar faza të ndryshme brenda familjes në rrugën e gjatë të trajtimit të fëmijës.

Pyetëtori përbëhet nga tre seksione. Pjesa e parë, e cila përmban informacion të përgjithshëm demografik për të intervistuarin si gjinia, mosha, zona e banimit, profesioni, niveli arsimor dhe tipi i paaftësisë së fëmijës.

Pjesa e dytë, përmban informacione rreth opinionëve dhe këndvështrimeve përsa i përket moshës së fëmijës dhe çiftit në momentin e diagnostifikimit. Kush ua ka komunikuar lajmin, çfarë mendojnë se është e rëndësishme gjatë komunikimit të lajmit, çfarë emocionesh kanë përjetuar. sa kohë shpenzon për veten, fëmijën, çiftin, familjen, miqtë. Kjo pjesë tregon se kush i merr vendimet lidhur me fëmijën, karakteristikat dhe veçoritë e prindërve. Sa i përshtaten rolit prindëror, sa mbështeten nga partneri/ja, familjet e origjinës, dhe miqtë. Kjo pjesë ka gjithashtu

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

informacion se si e vlerësojnë familjet mirëqënien e tyre, se çfarë impakti ka paaftësia e fëmijës në familje, nëse ndikon gjinia e fëmijës. Një tjetër pyetje, ka të bëjë mbi atë se çfarë konsiderohet e rëndësishme për jetën e fëmijës.

Pjesa e tretë, përmban pyetje përsa i përket të ardhmes së fëmijës dhe projekteve të jetës, cilat janë emocionet e prindërve kur mendojnë për të ardhmen e tij, çfarë konsiderohet më e rëndësishme dhe cilat kanë qenë burimet e ndihmës për familjet e tyre. Kjo pjesë kërkon informacion përsa i përket ndihmës së marrë nga profesionistët, duke filluar me pyetje të tilla si: me cilin nga profesionistët kanë kontaktuar më shumë për paaftësinë e fëmijës, kur ka qenë më e rëndësishme ndërhyrja e profesionistit, në cilën fazë të jetës së fëmijës janë ndier më të mbështetur. Në këtë pjesë kërkohet, gjithashtu, informacion edhe për përfshirjen e prindit dhe ndjenjat që ai ka krijuar për profesionistin apo ndjenjat që ata mendojnë se profesionisti ka për ta. Ndërkohë, kjo pjesë e pyetësorit kërkon nga prindërit edhe informacion mbi tipin e ndihmes që mendojnë se duhet të japë profesionisti.

Pjesa e fundit, kërkon informacionin përsa i përket mendimit që kanë prindërit kundrejt shoqërisë. Në këtë pjesë pyetet mbi institucionet që duhet të jenë përgjegjëse për ndihmën që duhet t'u ofrohet familjeve dhe opinionin se si e interpretojnë prindërit mendimin që kanë disa institucione për fëmijët me aftësi të kufizuara.

Gjatë hartimit të pyetësorit, një rëndësie të veçantë ju kushtua jo vetëm strukturimit të pyetjeve por edhe formulimit të tyre në mënyrën e duhur, mënyrë që edhe përgjigjet të ishin të vlefshme dhe në dobi të synimit kryesor.

KAPITULLI I

SHQYRTIMI I LITERATURËS

1.1 Më shumë se parathënie.

Prindërit që kanë në familjen e tyre fëmijë me aftësi të kufizuar shpesh vihen në përballje me mungesën e informacionit për të luftuar me realitetin, me përbuzjen, me paditurinë. E megjithatë, edhe pse me vështirësitë që hasën rrugës, ja dolën mbanë duke kthyer shpresën, duke zbuluar te këta persona suksesin për të ardhmen e tyre nëpërmjet asaj që ngjante me një pengesë të pakalueshme. Duke bërë këtë vërtetuan te të gjithë perpjekjen e madhe për të qenë njerëz.

Nëse dikush, vite më pare, do të krijonte mundësinë të jepte këshilla dhe shpresë për aftësinë e kufizuar, këta persona dhe familjet e tyre nuk do ta kishin qaj të vështirë të përballëshin me këto probleme apo të përjetonin këtë prag dhimbjeje. Ka vite që të gjithë presin që dikush të bëjë dicka për këtë problem, por deri tani pak gjëra janë bërë. Të gjitha kërkimet rezultojnë se personat me aftësi të kufizuara dhe familjet e tyre kanë nevojë për këshilla dhe mbështetje, por të paktë janë ata që e marrin vendimin të shikojnë mbi këtë problem.

Ka shumë prej profesionistëve që punojnë në këtë fushë dhe që vazhdojnë ta fshehin profesionin e tyre mbas analizave që bëhen nga fusha mjekësore. Vjen kjo si një mungesë përvojë dhe njohjeje e fushës që ata kanë zgjedhur apo është më shumë se kaq?! Një diskutim i tillë kërkon përkushtim më të gjerë e më të thellë të mbarë shoqërisë sonë e, për më tepër, të botës akademike.

Fëmija lind me probleme, vetëm pak informacion mjekësor, akoma më pak mbështetje dhe shpresë. Fëmija shkon në shtëpinë e vetë dhe kur prindërit kerkojnë ndihmë te mjekët, infermirët, asistentët social, këta të fundit duken të papërgatitur për t'u përballur në "fatkeqësinë" e prindërve. Pritja, analizat, diagnoza, mungesa e informacionit të saktë, vazhdimisht ankth pa dalë në një përfundim të saktë.

Problemet familjare, pa dashur, rriten me një numër më të madh problemesh jashtë të përditëshmes. Emocione që i ngatërrojnë dhe i frikësojnë duke parë fëmijën e tyre që aq shumë

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

e duan të largohet nga jeta e zakonshme, botë të cilën duan t'i ofrojnë. Lind një dilemë e madhe se çfarë duhet të bëjnë e si duhet të sillen...?!

Dhe më vonë lufta për në shkollë, leje, fyerje që nuk shpjegohen kurrë, ankth për fëmijën që do ta lejojë në shkollë apo jo, çfare do t'ju ndodhë kur fëmija i tyre të rritet. Mërzitje për frikën e tyre dhe ndjenjat e largësisë, të gjitha këto sa vijnë dhe rrisin pikëpyetjet e tyre për ndjenjat, për të nesërmen, për të ardhmen. Mospranimi në një botë që i tremb, në të cilën fëmijët mësohen të tremben akoma më shumë. Stresi, ankthet, pritshmëritë, emocionet e prindërve janë një mënyrë për të kuptuar se si ata janë duke e perceptuar historinë e jetës së tyre, por nga ana tjetër na bëjnë që nëpërmjet përjetimeve të tyre dhe eksperiencave t'u japin një ndihmë të madhe profesionistëve për rrugët dhe mënyrat e ndërhyrjes.

1.2 Përkufizime të aftësisë së kufizuar

Ç'është aftësia e kufizuar? Si ka evoluar nocioni i aftësisë së kufizuar në kohë si sëmundje, invaliditet, papunësi, skamje apo devijim? Shoqëria njerëzore gjithnjë është përballur me problemin e shpjegimit të aftësisë së kufizuar dhe është munduar ta shpjegojë atë.

Një shoqëri identifikohet nga mënyra se si trajton personat në vështirësi. Henry Jacques Sticer nëpërmjet një metafore e koncepton problemin e aftësisë së kufizuar si *nje copë poçe e zbuluar në një vend ku bëhen gjermime, copë poçe që të lejon të sjellësh tregues të rëndësishëm për kulturën, mbetje e të cilës ajo është*. çdo kulturë ka mënyrën e saj për të integruar diferencën mendore në shfaqjen e saj të botës. Gjatë shekujve ndërtohen sisteme të menduarit, të afta të racionalizojnë raportin me anormalitetin.

Nuk do të tentojmë të trajtojmë evolucionin historik sepse do të duhej të dëshifronim ngjarjet, por le të japim një tablo si përcaktohet aftësia e kufizuar.

Klasifikimi ndërkombëtar i aftësisë së kufizuar. Më 1980 Organizata Botërore e Shëndetit publikoi Klasifikimin Ndërkombëtar të Handikapit në të cilin **person me aftësi të kufizuara konsiderohet një subjekt, integriteti fizik ose mendor i të cilit është dobësuar në mënyrë të përkohshme ose të përhershme për shkaqe kongjenitale, për shkak të moshës, për shkak të një sëmundjeje apo një aksidenti dhe ky dobësim vë në rrezik autonominë e personit,**

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

zakonet e tij të përditshme të frekuentimit të shkollës ose punës. Ky klasifikim e sheh handikapun si pasojë të sëmundjes.

Sipas këtij klasifikimi aftësia e kufizuar ndahet në tre kategori:

Aftësi e kufizuar fizike.

Aftësi e kufizuar mendore.

Aftësi e kufizuar shqisore.

Më 2001 publikohet Klasifikimi Ndërkombëtar i Funkcionaliteteve (KNF). Ky klasifikim bazohet në modelin biopsikosocial i cili integron si modelin mjekësor edhe atë social dhe, përveç handikapeve, merr në konsideratë edhe funksionimin e njeriut dhe faktorët mjedisorë.

Modeli mjekësor

Modeli mjekësor bazohet në dhënien e diagnozës.

Shkaku shikohet te vetë individi. Sëmundja izolohet nga personi që e ka dhe mjeku mund të trajtojë sëmundjen pa u marrë aspak me personin.

Modeli social

Shkaku i sëmundjes kërkohet te mjedisi. Në rastin e handikapit, sipas modelit social, është vetë mjedisi që e ka shkaktuar handikapun përmes pengesave që ka vendosur apo mangësive që ka.

Fusha studimore e aftësisë së kufizuar ka pësuar ndryshime të mëdha përsa i përket konceptimit dhe trajtimit të saj duke filluar nga vitet '70 të shekullit të XX, ku për herë të parë u panë organizimet e para të ndërhyrjes në mbështetje të paaftësisë. Qëllimi i këtyre ndërhyrjeve ishte integrimi social i këtyre personave. Duhet të bëhet një dallim midis integritit social dhe përfshirjes sociale, kjo e fundit ka të bëjë me lejimin e personit brenda një konteksti social, duke ju referuar një sërë aspektesh multidimensionale që e lejojnë individin të jetojë sipas zgjedhjeve, vlerave dhe mënyrës së tij duke përmirësuar kushtet e jetesës dhe duke zvogëluar sa më shumë pabarazinë midis personave që e rrethojnë (Causin P De Pierris, Disabili e societa, Milano 1999).

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Integrimi social është diçka më e ndërlikuar, ka të bëjë me ndërhyrje të ndryshme në një kontekst të vetëm social në të cilin nuk mund të egzistojë asnjë lloj diskriminimi. Integrimi përkufizohet si një proces, nëpërmjet të cilit sistemi social përdor një formulë të unifikuar të të sjellurit, i cili ndihmon në mbështetjen e një ekuilibri social përmes rrugëve të njohjes dhe kordinimit të roleve me veprime të ndryshme sociale. (La risorsa Italiana DIÈA dedicata all accessibilità ISSH 1721-4874) (Sito dell' ASPHI)

1.3 Integrimi dhe problematikat e aftësisë së kufizuar

Integrimi përcaktohet në tre nivele: fizik, funksional dhe social: (J.P.Moulin 2005)

❖ Integrimi fizik

Fëmija thjesht ndodhet mes shokëve por nuk bën të njëjtat aktivitete me ta.

❖ Integrimi funksional

Fëmija praktikon të njëjtat aktivitete me të tjerët. Integrimi funksional bëhet në dy nivele: a) në *nivelin inferior* ku fëmija kryen aktivitetet në mënyrë të përshtatur dhe b) në *nivelin superior* ku fëmija duhet të kryejë aktivitetet njësoj si të tjerët.

❖ Integrimi social

Fëmija bën pjesë në një grup. Ai perceptohet prej të tjerëve, ndan rregulla dhe vlera me ta, merr pjesë në vendimet që merr grupi, luan një rol. Pra fëmija i integruar në nivelin social ka një rol brenda grupit ku është përfshirë.

Defiçencë në trup quhet paaftësi vetëm kur ajo nuk realizon dot funksione të caktuara. Por jo në të gjitha rastet një person me një defiçencë në trup mund të krijojë një paaftësi. Defiçenca fizike e një personi mund të quhet paaftësi jo sepse është, por sepse kështu ndikon në marrëdhëniet shoqërore.

Perl Baks në librin e saj “Fëmija që nuk u rrit kurrë”, na thotë që vajza e saj lindi me prapambetje mendore të rëndë, jetonte në Kinë dhe nuk u trajtua kurrë si e tillë. Në atë kohë kinezët i pranonin të sëmurët thjesht si diçka normale, i pranonin sikur do të pranonin çdo fëmijë. Vetëm kur Perl Baks solli fëmijën në shoqërinë perëndimore filloi të kuptonte dallimin që kishin fëmijët me

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

aftësi të kufizuara. Në këtë realitet të ri social filloi të pranonte që vajza e saj ishte me një deficiencë dhe filloi të sillej me të ndryshe.

Fëmija që lind në shoqërinë tonë me një deficiencë fizike nuk është akoma një i paralizuar por një i paafte. Mjekët, prindërit, mësuesit, psikologët, shokët dhe të afërmit kanë dëshirën e mirë që të marrin përgjegjësinë të ndihmojnë dhe të mësojnë si mund ta trajtojnë këtë problem. Është e vështirë që ta anashkalojmë sepse frika jonë na shfaqet përpara në shumë mënyra, teksa mund të kalojmë nëpërmjet një gjendje të tillë. Është e vështirë për të gjithë pasi duke kaluar nga analiza mjekësore si dhe ato psikologjike, nën përkujdesin e madh të familjes, të gjitha duhen mbuluar me shumë dashuri.

1.4 Tipologjitë e familjeve në vendin tonë

Në literaturën pedagogjike dhe sociologjike hasim përkufizime të shumta për nocionin “familje”. Duke u bazuar në literaturë jemi munduar të japim një përkufizim të këtij nocioni: “familja është një grup themelor shoqëror, qelizë e shoqërisë e cila themelohet me martesën e individëve të gjinive të ndryshme me qëllim të plotësimit të nevojave biologjike, emotive, ekonomike, sociale dhe edukative të anëtarëve të saj” (A.Deva-Zuna 2009)

Tipologjitë e familjes që janë në vendin tonë bazohen nga kritere të ndryshme.

-Raportet midis brezave dhe gjinive.

Familja patriakale është karakteristike për nga hierarkia e pozitës ndërmjet anëtarëve të familjes. Pozitën më të lartë në këto familje e mban gjinia mashkullore ose personi më i moshuar i familjes. Të rinjtë në familje dhe femrat janë të vendosur në një shkallë më të ulët hierarkie përse i përket vendimmarrjes dhe vlerësimit. Marrëdhëniet midis fëmijëve janë të vendosura në një mënyrë të këtillë ku, djali është ai që ka më tepër forcë në krahasim me vajzën. Në këto familje edukimi i mashkullit ka tendencë dhe premisa më të larta të tolerancës në krahasim me edukimin për femrat që është më tepër urdhëruar. (A.Deva 2003)

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Familja demokratike cilësohet familja e cila karakterizohet nga marrëdhënie humane ndërmjet brezave dhe gjinive. Të drejtat dhe përgjegjësitë ndahen sipas mundësive, aftësive dhe interesave të secilit prej anëtarëve të familjes. (I. Furlan 1974)

Familja anarkike cilësohet ajo familje e cila në epiqendër të vet vendos fëmijën, në këto raste prindërit nuk marrin përsipër përgjegjësinë e edukimit, nuk marrin as vendime apo vlerësime përse i përket sjelljes së fëmijës. Në këtë tip familjeje, prindërit udhëhiqen nga dëshirat e fëmijës dhe i japin fëmijës një tolerancë të skajshme duke ndodhur këtu një “inversion pedagogjik” i cili ka kuptimin që “fëmijët udhëheqin prindërit e tyre” (I.Furlan 1974 fq. 47)

-Madhësia e familjes.

Madhësia e familjes varet nga numri i fëmijëve, duke nisur nga familje e vogël atëherë kur kemi prindërit dhe një fëmijë, e mesme kur kemi prindërit dhe dy deri tre fëmijë dhe e madhe kur kemi prindërit dhe më tepër së tre fëmijë.

-Bashkëjetesa e brezave në familje.

Në këtë grup familjeje kemi familjen e ngushtë që është e përbërë nga prindërit dhe fëmija dhe familjen e gjerë e cila është e përbërë nga prindërit, fëmija si dhe gjyshër, xhaxhallarë apo halla. (R.Brada 1997)

Kriter tjetër i përcaktimit të tipologjisë së familjes është edhe *funksioni i familjes* ku përcaktohet struktura harmonike ose jo brenda një familjeje, ku harmonia është e vendosur nga plotësimi i nevojave të njëri - tjetrit brenda një familjeje.

Vendbanimi i familjes është një tjetër kriter i përcaktimit të tipologjisë. Vendbanimi në zonat rurale, i cili përmban disa karakteristika sic janë familjet e mëdha dhe patriakale. Nga ana tjetër, kemi familjet që jetojnë në zonat urbane të karakterizuara nga ndryshime më të shpejta përse i përket marrëdhënieve me mjedisin dhe kanë një ndikim të madh prej tij, këto familje janë më individualiste. (A.Zhapaj 2006) Kriteret e tjera janë niveli arsimor i prindërve dhe i familjes që na bën të klasifikojmë familje me nivel të ulët, të mesëm dhe të lartë arsimor, sikurse klasifikimi mbi bazen e profesionit të prindërve. (A.Deva-Zuna 2009)

1.5 Tipologjitë sociale dhe të komuniteteve në vendin tonë

Duke u nisur nga njohja që kemi mbi shoqërinë tone shqipëtare, në linjë të përgjithshme kemi dy lloj shoqëri ose realitete sociale.

Realitet i vogël social, këtu kemi parasysh ato shoqëri apo grupe shoqërore të provincës apo të fshatit ku individët jetojnë në komunitet dhe njihen të gjithë me njëri tjetrin. Këto shoqëri të vogla kanë pak rregulla, jo të shkruara, ku të gjithë i njohin dhe i zbatojnë. Janë të ashtëquajturat rregulla të trashëguara nga historia dhe nga traditat e komunitetit. Në këtë lloj shoqërie individi ka marrëdhënie sociale me grupin apo shoqërinë që janë tipike të atij realiteti (A.Zhapaj 2006)

Individ ↔ Realitet shoqëror i vogël

Individi si anëtar i komunitetit është i njohur dhe i pranuar si i tillë kur zbaton dhe jeton me ligjet e grupit social të vogël (komuniteti). Kështu që, sa më shumë individi zbaton këto rregulla jetese, aq më i pranueshëm dhe i respektuar është në shoqëri. Këto lidhje apo marrëdhënie sociale janë zakonisht shumë të forta. Në këto lloj realitetesh, të mundohesh të sjellësh ndonjë lloj rregulli apo ndonjë mënyrë jetese të re, është tepër e vështirë. Individi që provon të jetojë ndryshe nga komuniteti mbetet i izoluar dhe si i tillë marrëdhëniet e tij me shoqërinë dobësohen. Është i detyruar të largohet nga ai realitet social sepse nuk pranon që ky lloj realiteti të zëvendësojë rregullat dhe mënyrat shumëvjeçare të të jetuarit me “moda” të reja. Prandaj edhe quhet komunitet, sepse e mbajnë gjallë traditat, historia dhe mënyrat e jetesës shumëvjeçare. (A.Zhapaj 2006)

Duhet theksuar se individi që sjell të reja shoqërore apo lloj “modash” të ndryshme nga ato të komunitetit nuk i jeton dhe, për më tepër, t’i bashkëndaj me anëtarë të tjerë të realitetit shoqëror të vogël. Ndodh shpesh që ky individ i cili është përfaqësues i të resë, largohet nga komuniteti për të shkuar drejt një grupi shoqëror më të madh ku të mund të veprojnë dhe jetojnë “modat” e tij në mënyrë më dinamike.

Ky lloj realiteti quhet **Realiteti shoqëror i madh**

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Po ç'është ky lloj realiteti ? Në vendin tonë në përgjithësi është realiteti social urban, ai i qyteteve.

Individ \longleftrightarrow **Realitet social i madh**

Këtu marrin fund rregullat statike të komunitetit, individët janë më të shumtë dhe rregullat e jetesës apo të marrëdhënieve shoqërore janë të shumëllojshme dhe gjithmonë të lëvizshme. Nuk ka forma jetese apo rregulla që ekzistojnë përgjithmonë. Këtu individët janë dashamirës të së resë dhe shumë më të influencuar nga “modat”, çdo gjë e re është e mirëpritur. (A.Zhapaj 2006)

Kështu që, njeriu sa më dinamik dhe kërkues është në jetën e tij, aq më i pranueshëm është nga shoqëria. Individit në këtë lloj realiteti duhet të jetë gjithmonë subjekt në ndryshim, në evolucion do të thoshte Darvini. Sa më i hapur të jetë individit ndaj ndryshimeve dhe sa më shumë t'i pranojë ato, aq më shumë është dhe pjesëtar i shoqërisë së madhe dhe aq më të forta dhe frytdhënëse janë marrëdhëniet e tij me shoqërinë.

Fatmirësisht, kam pasur fatin të jetoj të dyja këto realitete dhe jam e bindur se njohja e tyre nga ana e profesionistit që punon me fëmijë me nevoja të veçanta dhe familjen e tij është themelore pasi kjo mund të ketë të bëjë me raportet dhe marrëdhëniet e tij si me njërin dhe me tjetrin realitet. Nëse profesionisti nuk do të vlerësonte këto lloj shoqërisë, puna e tij nuk do t'i përshtatej realitetit social dhe nuk do të kish sukses në objektivat që mund të ketë vendosur. Sidomos në lidhje me integrimin e personave me aftësi të kufizuara, pasi profesionisti duhet të punojë në disa drejtime, me personin me nevoja të veçanta, familjen, shoqërinë etj. Sepse, është fakt, për personin në vështirësi këto lloj shoqërisë ndikojnë sipas mënyrës së tyre kulturore. (A.Zhapaj 2006) Nëse këto shoqëri, sidomos ajo e vogël, do të ishin të ngurta ndaj integritit të personave me aftësi të kufizuara, ç'do të ndodhte me ta? Duke ju shtuar vështirësive të tyre, kështu, do të ndeshnin edhe përjashtimin shoqëror i cili mendohet se është me pasoja të rënda për personin. Mendoj se, në Shqipëri, ky është një fakt i dukshëm, shumë persona mbahen të mbyllur në shtëpi për shumë vite me radhë. Kjo për arsyen se familja nuk mund të pranojë të ndihet e mënjanuar nga shoqëria, pasi kjo shoqëri e konsideron këtë një “turp”. Por familja është shumë e rëndësishme në integrimin e personave me nevoja të veçanta. Nëse do të flasim për marrëdhëniet familje - shoqëri, nuk mund të mos marrim në konsideratë kontekstin apo realitetin social të përmendur. Përse e themi këtë?

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Sepse familja është grupi i mirefilltë i marrëdhënies shoqërore, është pikërisht familja ku individi hedh hapat e parë në njohjen e të tjerëve. Do të thonim që familja është “cerdhja e marrëdhënies” sociale. Por edhe familja në bazë të kontekstit ku jeton influencon ose influencohet nga marrëdhëniet individ - shoqëri ku individi është pjesëtar i saj. Të mendojmë pak një realitet shoqëror si ai i komunitetit, kur një i ri apo e re sillet me shoqërinë në një mënyrë që shkon jashtë rregullave të komunitetit. Kuptohet që familja si garante e individit në komunitet është e para që pëson efektet e këqija, marrëdhëniet familje-shoqëri mund të dobësohen nga influenca negative që prodhon marrëdhënia individ- shoqëri. (Dall’Aglia E. 1994) Kurse në shoqërinë e madhe individi nuk përfaqëson familjen në përgjithësi. Ai është aktor i vetvetes.

Familje ←————→ **Shoqëri**

Familja është protagoniste dhe njihet si e tillë kur është në marrëdhënie me institucionet sociale. Në rastet kur një familje ka në brendësi të saj një person në vështirësi, është ajo që konsiderohet si mediator. Kjo është, për mendimin tim, një gjë shumë e rëndësishme për tu kuptuar. Sepse, kur kemi të bëjmë me një person me aftësi të kufizuara, duhet të kemi parasysh që nuk është vetëm ai që ka problem por është edhe gjithë familja e prekur nga ky problem. Kur kjo familje e konsideron si problem vetëm të vetin, influencon negativisht në marrëdhëniet e saj me shoqërinë. Nevoja e ndërhyrjes nga ana e profesionistit në marrëdhëniet familje –shoqëri, me qëllimin për të ndihmuar shëndetshmërinë e këtyre marrëdhënies si dhe për t’i fuqizuar sadopak ato. Prandaj në reflektimet e mia mundohem të kuptoj sadopak rëndësinë e realitetit shoqëror ku jetojnë edhe keto realitete të vështira familjare. Kur i kupton ato dhe di ti lexosh në mënyrë sadopak “pedagogjike”, shikon edhe rezultate pozitive në punën si profesionist. Duke njohur llojin e marrëdhënies sociale dhe të aktorëve që marrin pjesë në to, dimë të zgjedhim se si të veprojmë me efikasitet pedagogjik.

Nocioni komunitet. Fjala komunitet është emërtimi i përbashkët për të gjitha format e ndërlidhjes dhe integritetit të njerëzve.

Fjala komunitet është sinonim i fjalës bashkësi shoqërore (Fjalori Sinonimik i Gjuhës Shqipe, 2005) që do të thotë një grup njerëzish të lidhur nga vecoritë kombëtare, nga kushtet historike etj. Ajo bëhet fjalë e fjalorit të ri social e shkencor nën ndikimin e faktorëve të ndryshëm si

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

komunitetit ndërkombëtar, lidhjeve ndërkombëtare shkencore, gjuhësore, kibernetike dhe globalizimit. Komuniteti nënkupton: Bashkësinë e përbërë nga disa anëtarë si familja, grupi i interesit dhe na jep një komunitet të vogël. Bashkësinë me përbërje të madhe të pjesëtarëve siç janë institucionet edukativo arsimore, shëndetësore, politike dhe ky quhet komunitet i mesëm. (A.Deva-Zuna, 2009)

Bashkësitë me përfshirje shumë të madhe të pjesëtarëve, banorët e një krahine apo një shteti, pjesëtarët e një besimi a etniteti konsiderohet komuniteti i madh. (A.Deva 2009). Kur komuniteti ka një emërues të përbashkët, (G.Miallaret, 1997) kemi zhvillim të interaksionit social brenda komunitetit dhe plotësim të nevojave të pjesëtarëve të këtij komuniteti. Kur komuniteti karakterizohet nga politika të organizuara, qëllime të mirëpërcaktuara, metodologji dhe plan për arritjet, monitorim dhe vlerësim të proceseve atëherë ky komunitet ka një nivel të lartë. (H.Gudjons, 1993)

1.6 Marrëdhëniet ndërpersonale si bazë e komunikimit me personat me aftësi të kufizuara

Marrëdhënien ndërpersonale individ- individ mund ta shikojme tek shembulli i fëmijës që lind, nëna e njeh veten si nënë sepse fëmija lind, e njeh dhe e pranon si të tillë. Nga ana tjetër, fëmija njeh veten sepse nëna në një farë mënyre e dallon prej vetes, i thërret me një emër të ndryshëm nga emri i vet ose thjeshtë e quan bir. Kështu që thelbi i marrëdhënieve njerëzore fillon të marrëdhëniet individ – individ. Këtu fillon edhe puna e mirëfilltë e profesionistëve. Edukimi i njeriut, i fëmijës në rastin tonë konkret, trajtimi i marrëdhënieve, sjellja dhe mënyra e jetesës në brendësinë e tyre është e një rëndësie të veçantë. Këtu njeriu mëson se ç'është tjetri (njeriu tjetër, ai që s'është **unë**) dhe fillon të pranojë që tjetri është njësoj si ai, por edhe ndryshe nga ai. Me fjalë të tjera, tjetri është një njeri si unë por është i ndryshëm nga unë dhe për këtë meriton mirënjohjen dhe respektin tim. Unë duhet të njoh vlerat e tjetrit dhe t'ia pranoj ato. Kjo s'do të thotë që unë të përvetësoj vlerat e tjetrit, dhe sa më shumë unë njoh atë (tjetrin), aq më shumë njoh veten time. Natyrisht që ky proces duhet të jetë reciprok. Tjetri duhet të mendojë për mua në të njëjtën mënyrë pak a shumë. Askush nuk duhet t'i imponohet tjetrit, përndryshe tjetri vihet në vështirësi dhe nuk e dallon dot vetveten. Vënia në vështirësi e vlerave dhe personalitetit të tjetrit

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

ndikon negativisht në marrëdhënien individ – individ. Për këtë arsye edhe puna e profesionistit është sa e rëndësishme, po aq edhe delikate. Mosnjohja e tjetrit si individ i veçantë dhe si një vlerë, (njeriu është vlerë vetëm për faktin që egziston), dhe mosrespektimi i tij bën të mundur hyrjen në krizë të marrëdhënies individ – individ. Kuptojmë qartësisht se, nëqoftë se marrëdhëniet individ-individ janë në krizë, nuk mund të vazhdojmë të flasim për marrëdhënie frytdhënëse ose sadopak të ekuilibruara individ – shoqëri.

Prandaj, në radhë të parë, është profesionisti që duhet të praktikoj dhe respektoj këto marrëdhënie si person i parë kundrejt fëmijës. Realizimi me efikasitet nga ana e profesionistit i punës së tij në marrëdhëniet individ – individ është çelësi i suksesit të marrëdhënieve individ – shoqëri. Përvetësimi i këtyre njohurive paraprake nga ana e fëmijës garanton të ardhmen e tij si individ në vetvete dhe për më tepër si individ social.

Është edhe një herë e rëndësishme të përmendet që profesionisti duhet të ketë një raport të ekuilibruar në të dy marrëdhëniet: *individ-individ, individ-shoqëri*.

Përsa i përket marrëdhënieve shoqëri – individ dhe procesit të integritit social, profesionisti duhet të punojë për zhdukjen e paragjykimeve në sensibilizimin e shoqërisë dhe të familjes për të garantuar efikasitetin e këtij procesi dhe mbarvajtjen e marrëdhënieve duke u ofruar aktorëve më të disfavorizuar të njëjtat mundësi që kanë edhe të tjeret.

1.7 Marrëdhëniet dhe familja në një këndvështrim ekologjik

Nga ajo çka do të shpjegojmë më poshtë, do të bëjmë një lidhje të teorive se si duhet të shikojmë problemin në thellësi. Çfarë karakteristikash kanë familjet që kanë në brendësi të tyre një fëmijë me aftësi të kufizuara, në marrëdhëniet brenda familjes dhe jashtë tyre.

Teoria e Bronfenbrenner na ndihmon të lexojmë dinamikën e marrëdhënieve të fëmijëve me nevoja të veçanta dhe familjes së tij, por pa humbur kompleksitetin e rrjeteve të kontaktit në të cilat fëmija, prindi, shërbimi dhe komuniteti marrin pjesë.

Bronfenbrenner (1970) dhe autorë të tjerë i dhanë rëndësi lidhjes së politikave sociale me shkencën dhe, sipas tyre, është më shumë shkenca bazë që ka nevojë për politikë sociale dhe pedagogjike se sa e anasjellta. Kujdesi për politikë sociale dhe pedagogjike si dhe tendenca e

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

ndryshimeve në ligjet e ambientit në të cilin ka vend zhvillimi, i lejojnë kërkuesve të orientojnë kujdesin në ato aspekte të ambientit më domethënëse dhe kritike të zhvillimit social, konjitiv dhe emotiv të personit. (Bronfenbrenner 1986). Deri tani kemi parë rëndësinë e personit në ambientin e tij të jetës por tashmë duhet të shikojmë edhe ambientin që e karakterizon një vend.

Në Ekologjinë e Zhvillimit Njerëzor, zhvillimi përcaktohet si një modifikim permanent të mënyrës me të cilën personi përballë me ambientin e tij (Ibidem fq 31), po të fusim një model qarkullues të analizës ndëraktive individ-ambient i jepet rëndësi kontekstit. Ekologjia e zhvillimit njerëzor implikon studime në progresin e përshtatjes reciproke ndërmjet një qenieje njerëzore që është duke u zhvilluar dhe në përvetësimin e përbashkët të situatave të ambientit në të cilin individi në zhvillim jeton. (Ibidem fq 54-55). Në këtë rrugë të zhvillimit, ndryshimi mund të ndodhë vetëm në modifikimin produktiv të sjelljeve dhe veprimeve të individit në situatat e ambientit në momente të ndryshme.

Ky lexim ekologjik-sistemik është bazuar mbi paradigmat strukturaliste ku nismëtarët ishin psikologë gjenetist (Jean Piaget), (Levy Strauch). Në teorinë e sistemeve të përgjithshme “çdo herë që kemi një raport midis dy subjekteve kemi një sistem” (Van Bertolonffy 1997). Sistemi modelohet si një realitet dimensional që përfshin elementët në kohë dhe në hapësirë në këtë sistem (Gennari M. 1998. Fq 15). Ky koncept nënkupton që duhet të observojmë jo vetëm elementët të personit por edhe ndërveprimet.

Bronfenbenner koncepton ndërveprimin midis individit dhe ambientit si dydimensionale, i karakterizuar nga reciprociteti dhe aftësia e rritjes së kapaciteteve për të rimodeluar realitetin, sepse bëhet fjalë për kërkesat dhe aspiratat e njeriut të prezantuara, në një këndvështrim ekologjik, shprehia më e madhe e zhvillimit. Bronfenbrenner e ndan sistemin e kontekstit ose ekosistemin nëpërmjet disa niveleve që lidhen me njëri - tjetrin dhe ku secili nga sistemet prodhon ndikime reciproke.

Mikrosistemi- Mesosistemi- Eksosistemi- Makrosistemi

Mikrosistemi ose “ambient Imediat” presupozon situatën më të afërt të subjektit, domethënë ka raporte direkte me individët e tjerë. Një mikrosistem është një skemë aktivitetesh, rolesh dhe

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

marrëdhëniesh ndërpersonale në të cilin individi në rrugën e zhvillimit ka eksperiencë nga një kontekst i dhënë dhe ka në mënyrë të veçantë karakteristika fizike dhe konkrete (Ibidem fq 75). Njësia bazë e këtij sistemi është ndërtimi i individit në marrëdhënie ndëraktive. Një shembull është ambienti familjar, fëmija i vogël mund ta ndërtojë identitetin e tij vetëm në marrëdhënie me figurat prindërore, në veçanti me nënën e cila është ajo që vepron si pasqyrë e emocioneve dhe përjetimeve. Sipas teorive dhe eksperiencave që kanë të bëjnë me lidhjet e shëndetshme të foshnjës me nënën dhe ambientin, jepet mundësia e integritetit psikologjik dhe autentik në marrëdhënie me të tjerët (Milani P. 1999).

Karakteristikat që identifikojnë këtë lidhje janë:

Reciprociteti = ajo që bën A ndikon te B dhe e anasjellta.

Ekulibri i pushtetit = shfaqet gradualisht te personi në rrugën e zhvillimit, i cili arrin të përfitojë mundësi gjithnjë e më të mëdha dhe të ushtrojë kontroll mbi situatat.

Marrëdhënia afektive = midis anëtarëve që zhvillojnë ndjenja kundrejt njëri tjetrit.

Kjo marrëdhënie karakterizohet nga aktivitetet e fëmijës i cili një sjellje, një akt e percepton dhe kupton sipas situatave të krijuara nga ambienti (Bronfenbrenner et Vop, fq 85).

Struktura finale e këtij aktiviteti bëhet pedagogjikisht e konsiderueshme sepse lidhet me edukim të qëllimshëm që duhet të zhvillojë çdo marrëdhënie. Kjo marrëdhënie bëhet sistem evolutiv pasi nëse një element ndryshon fillon të ndryshojë sjellje dhe subjekti tjetër.

Analiza e influencave pozitive dhe negative që nëna, motra, babai, vëllai, gjyshër, edukatorë, mësues mund të kenë me fëmijën dhe në rastin tonë me një fëmijë me aftësi të kufizuara sjell një ndikim të drejtëpërdrejtë në zhvillimin e tij. Nëse këta persona mungojnë ose kanë rol negativ sjellin pasoja në procesin e zhvillimit.

Mikrosistemi karakterizohet nga pjesëmarrja ose, thënë ndryshe, marrëdhëniet ndërmjet pjesëmarrësve (Dessinan 1999, fq 37-38). Kjo aplikon parimin e ndërveprimit jo vetëm në brendësi të çdo situatave të ambientit, sikurse me të njëjtën forcë dhe efikasitet në marrëdhëniet ndërmjet situatave ku subjekti zhvillohet, duke u ndikuar edhe kur nuk merr pjesë në situata

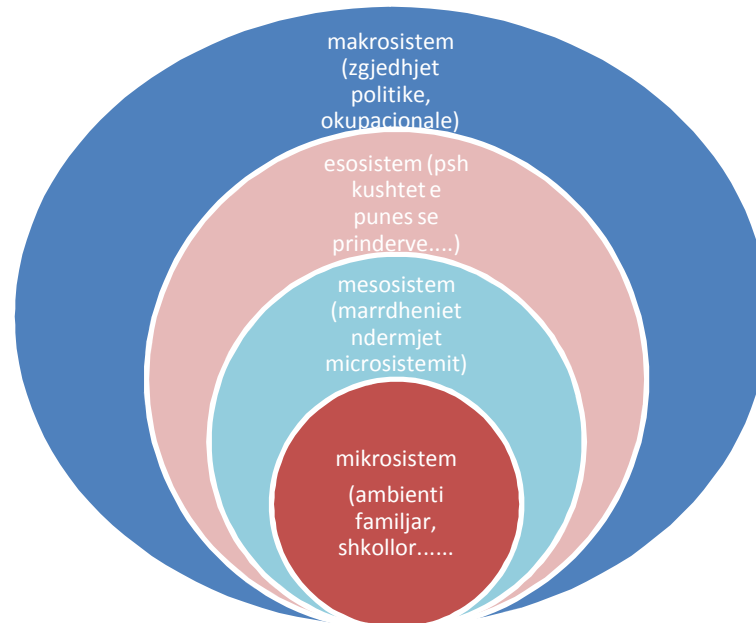
Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

(Bronfenbrenner, fq 37). Fëmija i vogël bëhet i vetëdijshëm për eventet që i ndodhin në ambientin e tij imediat, domethënë në mikrosistem, në brendësi të të cilit zhillohet kujdesi si dhe aktivitete të ndryshme, duke kaluar më pas në persona të tjerë dhe në marrëdhënie të drejtëpërdrejta me ta.

Sistemi i dytë është mesosistemi i cili është i ndërtuar nga mikrosisteme. Shembull i një mikrosistemi është një marrëdhënie e fëmijës me familjen, të afërmit, shkollën, profesionistët. Mikrosisteme të tillë janë të shumtë ku ndërmjet tyre janë edhe fëmijët me aftësi të kufizuara. Lidhja e këtyre mikrosistemeve na jep mesosistemin. Pasurimi i mesosistemit stimulohet në bazë të lidhjeve dhe variacioneve të mikrosistemit. Një mesosistem formohet sa herë që individi zhvillohet brenda situatave të reja të ambientit në pjesëmarrje aktive (Ibidem. Fq 60). Për një fëmijë pjesë e mesosistemit bëhen marrëdhëniet ndërmjet shkollës, shtëpisë, lagjes, komshinjtë të cilët nuk janë më të vetëm në mënyrë fizike por bëhen një element i rëndësishëm në përfshirjen e tij në klasë, lagje, familje e të tjera. Në mesosistem, subjekt do të thotë të reagosh i orientuar nga personi, vendi dhe situatat në të cilat ai ka një raport të ngushtë dhe në këtë moment janë të ndërtuara në memorjen e tij. Përshembull, në rastin e një fëmije me probleme të zhvillimit, pasi ka mësuar në shkollë që ngjyra e kuqe është për ndalimin e kalimtarëve në rrugë, ai e zbaton kur është jashtë ambientit të klasës, në lagje e rrugë.

Niveli i tretë, esosistemi, kupton lidhjet midis dy apo më shumë situatave që mund të parashikojnë prezencën e personit duke e parë në mënyrë indirekte. Një esosistem është i ndërtuar nga shumë situata të mjedisit, në të cilat personi në rrugë drejt zhvillimit nuk është pjesëmarrës aktiv por që identifikohet nëpërmjet të dhënave të përcaktuara, ajo cka ndodh në situatat e mjedisit që kupton vetë individin (Ibidem). Sipas këtij propozimi, mendohet të jetë statusi socio-ekonomik ose profesioni që kanë prindërit elemente që ndikojnë mbi zhvillimin e fëmijës.

Niveli i fundit është makrosistemi, i prezantuar si një sistem i madh i cili përfshin sistemin kulturor në të cilën ndodhen mikro, meso dhe esosistemi ku përfshihen burimet, njohjet, stili i jetës, politikat sociale, mundësitë e subjektit të cilat ndërhyjnë në momentin e interpretimit të çdo rasti. Në makrosistem bëjnë pjesë edhe teoritë pedagogjike. Makrosistemi konsiston në pasojat e formës dhe përmbajtjes së sistemeve të niveleve më të ulta të cilat japin nivelin kulturor. (Ibidem)



Duke e parë nga kjo perspektivë, marrëdhënien prind - fëmijë e konsiderojmë si pjesë të sistemit të marrëdhënieve të ndërvarura që influencojnë te njëri - tjetri. Familja, në këtë qasje, gjendet brenda një rrjeti raportesh që e përfshijnë direkt apo indirekt që gjithmonë ndikojnë duke i shkaktuar ndryshim. Sipas teorisë ekologjike, fëmijë forcojnë familjet në situatë të caktuara duke i bërë prindërit partner në mundësinë për tu bërë persona kompetentë për parimin që “për të edukuar një fëmijë duhet një shoqëri” (Milan.P.2003)

Futja e trajtimit ekosistemik është objektivi i parë strategjik i ruajtur në Planin e organizimit të C.R. Le Bouclier (2002), me qëllim përmirësimin e vazhdueshëm të cilësisë së shërbimeve. Për të favorizuar aktualizimin në proceset klinike dhe vecanërisht në Projektet e Jetës dhe përvetësimin nga ndërhyrësit, është e nevojshme të rikujtohen konceptet kryesore dhe disa elemente teorike. Modeli i zhvillimit human, propozuar nga Bronfenbrenner (1979), përshkruan se si personi zhvillohet gradualisht në kontakt me ambientin e tij rrethues dhe se si ushtron një influencë mbi këtë. Ekosistemi është përcaktuar si një tërësi strukturash të ndërvarura nga njëra-tjetra : endosistem, mikrosistem, mezosistem, ekosistem dhe makrosistem. Trajtimi ekosistemik vë theksin tek ndërinfluenca midis elementeve të shumtë, që i perkasin këtyre sistemeve dhe impaktit të tyre. Ai lejon gjithashtu studimin e një problemi në totalitetin e tij, duke marrë parasysh kontekstet (ndërpersonale, sociale dhe fizike) dhe dinamikën në të cilat procesi i

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

zhvillimit zë vend, si dhe nënvizon rëndësinë e cilësisë së interaksioneve në mesin dhe midis përbërësve të situatës.

Familja, sipas orientimeve sistemike, është konsideruar si një ekosistem kompleks i lidhjeve dhe marrëdhënieve të ndërvarësisë me sistemet e tjera sociale. Andolf (2000), flet për tre teori sistemesh të aplikuara te familjet me fëmijë me nevoja të vecanta.

- a) Familja si një sistem **konstant** ose si një sistem që adoptohet nevojave të ndryshme në stadi të ndryshme zhvillimi. Ky proces i dyfishtë vjen si pasojë e ruajtjes së ekuilibrit midis partnerëve.
- b) Familja si një sistem **aktiv** që vetërregullohet nëpërmjet rregullave të vendosura dhe vetëmodifikohet nëpërmjet provë - gabimeve, e cila i lejon prindërve të eksperimentojnë marrëdhënie të natyrave të ndryshme deri në përkufizimin e një raportit stabil .
- c) Familja si sistem i **hapur** në marrëdhënie me sistemet e tjera si shkolla, institucionet terapeutike, grupe të tjera intersi. Kjo do të thotë që raportet ndërfamiljare mbështeten në lidhjet që kanë me raportet sociale.

Në brendësi të familjes çdo person zë një vend të rëndësishëm, krijon një funksion të caktuar në bazë të moshës, seksit apo rolit social që ka. Ka, gjithashtu, ndjenja dhe ide për atë çka ndodh rreth tij. Për këtë arsye **Andolf** thotë se: *ndryshimi i sistemit familjar arrihet në bazë të ndryshimit të sistemeve të tjera*. Rolin kryesor në ndryshimin e sistemit familjar e luan vetë individi dhe zhvillimi psikologjik, emocional, social i tij. Është i rëndësishëm në këtë proces **përfitimi i autonomisë** qëllimi i cdo individi, prindi apo profesionisti.

Por ky proces autonomie dhe emancipimi është konsideruar si një nga më të vështirat dhe komplekse. Në brendësi të këtij procesi vërejmë dallime gjinore dhe moshore të cilat perceptohen në aspekte të ndryshme nga prindër dhe fëmijë.

Në dhjetëvjeçarin e fundit, interesi për adaptimin e fëmijëve me aftësi të kufizuara është jo vetëm vlerësimi dhe trajtimi i pikave të forta, kooptencave, aftësive të individit por edhe në një analizë të problemeve dhe vështirësive që u përkasin prindërve dhe familjes. Është e qartë se programi për rritjen dhe adaptimin për një person me nevoja të vecanta është i ndërlikuar dhe

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

kompleks si për familjen, po ashtu dhe vetë personin. Pengesat e shumta që personi has në arritjen e objektivave dhe realizimit të projektit të jetës si i pavarur, varet nga disa faktorë :

- a) Mbi mbrojtja nga ana e prindit, e cila e bënë fëmijën të paaftë për të fituar autonominë.
- b) Vënia në vend të fëmijës nga ana e prindit, i cili tenton të zgjidhi problemet, të përmbushë nevojat dhe kërkesat në vend të fëmijës.
- c) Ndjenja e frikës për të njohur fëmijën tënd, për të njohur paaftësinë e tij por, në të njëjtën kohë, edhe aftësitë e tij për tu integruar.

Nga sa u përmend më sipër, atje ku ka dallime gjinore një prind e ka të vështirë të pranojë që vajza e tij ka nevoja seksuale në krahasim me një djalë. Është vërtetuar se veprimet dhe sjelljet e një babai në edukimin dhe kujdesin e vajzës me aftësi të kufizuara ndikon në mënyrë domethënëse në formimin e personalitetit dhe karakterit, por edhe në aftësitë e ndërtimit të marrëdhënieve jashtë familjes duke kaluar fazën e paragjyqimeve. Femrat me aftësi të kufizuara e kanë më të vështirë të futen në marrëdhënie, shpeshherë ato janë të përjashtuara nga ambienti social. Kjo bën që të zhvillohet te to një ndjenjë vetëbesimi e ulët e cila ndikon në kufizimin e mundësive për tu përballur me të tjerët dhe me veten. Një proces përmirësimi i cili ndihmon personin në nevojë, prindin dhe profesionistin është *empowrement*. Me termin *empowrement* kuptojmë një proces rritje, fuqizimi si të personit ashtu edhe të grupit, cilësohet si një proces i cili ka për qëllim arritjen e vlerësimit të personit dhe të grupit për përgjegjshmërinë, vetëdijen dhe për potencialet që kanë. Ky proces ka disa nivele ku, secili ka karakteristikat e veta por nga ana tjetër janë të lidhura me njëri tjetrin (Gargiulo R. 1987).

Niveli psikoindividual ka në qendër vetëfuqizimin, i cili i referohet një procesi rritjeje të individit duke zhvilluar aftësi dhe kompetenca të reja

Niveli organizativ ka të bëjë me lidhjen midis personave, dinamikën, marrëdhëniet dhe strukturat e organizimit të grupeve.

Niveli sociopolitik përfshin individin, prindër, profesionistë, grupe të dimensioneve të ndryshme si sociologjike, psikologjike, ekonomike dhe politike.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

1.8 Metodatat sistematike në punën edukative me aftësinë e kufizuar

Prej disa vitesh shikohet një reflektim ndoshta sistematik mbi metodatat e përdorura në punën edukative dhe sociale, duke spostuar vëmendjen te objektivat që janë në bazë të çdo lloji shërbimi mbi personin. Kërkohej të bëhet konkrete një nga të drejtat themelore të shoqërisë sonë « të gjithë qytetarët kanë dinjitet social, ata janë të barabartë përpara ligjit, pa dallim seksi, race, feje, bindjeje politike, kushteve ekonomike apo sociale. Është detyrë e shtetit të garantojë dhe të mbrojë rendin ekonomik-social që limiton lirinë dhe barazinë e qytetarëve, ndalon zhvillimin e plotë të një personi dhe efektivitetin e pjesëmarrjes në të gjitha organizatat politike, ekonomike e sociale të vendit » (Bouchard, J-M., Mercier, M., 2002).

Flitet për objektiva që kërkojnë padyshim një punë të orientuar në burimet individuale, në zhvillimin e autonomisë personale e sociale, dhe në mbajtjen e këtyre aftësive të fituara. Puna edukuese dhe rehabilituese është një kusht i domosdoshëm por jo i mjaftueshëm për të arritur cilësinë e jetës. Lidhja ndërmjet shëndetit dhe mirëqënies psiko-sociale është diçka e njohur prej shumë vitesh. Një kërkim i Berkman dhe Syme 1979, (Berkman. L.F., Syme S.L 1979), tregon që lidhjet sociale jo vetëm promovojnë mirëqënien dhe cilësinë e jetës por janë edhe në gjendje të ulin ndjeshëm taksat e lindshmërisë dhe vdekshmërisë. Studime të tjera mbi cilësinë e jetës të personave me aftësi të kufizuara kanë përcaktuar intensitetin, frekuencën dhe shpërndarjen për elementët që ndikojnë në favorizimin e mirëqënies së personit. Tashmë, përvoja i përket fuqizimit të raporteve sociale ndërmjet personit me aftësi të kufizuara dhe rrjetit social formal dhe informal, duhet të bëhet një punë efektive për integrimin me efekte që zgjasin në kohë. Integrimi social shkon i lidhur me të drejtat si qytetar dhe artikullohet në dy objektiva që duhen të përmbushen, t'i garantojnë personit me aftësi një autonomi të mundshme dhe t'i sigurojnë këtyre personave një kontribut në të mirën e përbashkët shoqërore. Niveli i rritjes së një shoqërie demokratike matet në faktin se sa kujdes tregon për anëtarët e saj më të dobët dhe në pjesëmarrjen sa më shumë e mundur të tyre në shoqëri.

Pritshmëritë e rezultateve lidhur me procesin e të nxënies dhe të përvetësimit të klientit, familjes së tij apo të afërmeve të tij, kanë për qëllim realizimin e shprehive të jetës që synohen nga klienti për një pjesëmarrje sociale optimale. Këto pritshmëri mund të ndryshojnë sipas etapave të procesit të riadaptimit të personit.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Përsa i përket faktorëve personalë :

Në etapën e parë të riadaptimit, projektet e riadaptimit, ndërhyrjet dhe pritshmëritë e rezultateve mbështeten, para se gjithash, tek potenciali i ndryshimit në drejtim të aftësive personale. Këto pritshmëri janë vlerësuar apo krahasuar në raport me një « normë » apo « një standart » shpesh të përcaktuar mirë (Bronfenbrenner, U. 1986).

Tek fëmijët, flasim për « norma » në etapat e zhvillimit dhe në shkallën e asistencës që të rriturit i ofrojnë zakonisht fëmijës, sipas moshës dhe kulturës. Pritshmëritë e rezultateve çojnë në realizimin e shprehive të jetës, sipas këtyre kriterëve apo këtyre « normave zhvilluese ».

Tek adoleshentët dhe adultët, tek të cilët deficienca është fituar më vonë në jetë, kjo “normë” i referohet më shumë kriterëve të përcaktuara në funksion të asaj çka ata ishin dhe bënë para shfaqjes së deficiençës. Pritshmëritë e rezultateve i referohen rimarrjes së shprehive të jetës që kishin para shfaqjes së deficiençës, ashtu sic ishin realizuar apo në mënyrë të ngjashme, gjithmonë duke patur parasysh atë çfarë personi do të bëjë tani (Bouchard, J-M., Mercier, M., 2002).

Në **një etapë të dytë të riadaptimit**, projektet, ndërhyrjet dhe pritshmëritë e rezultateve mbajnë parasysh paaftësitë që shfaqen kuptimplotë dhe të vazhdueshme. Pritshmëritë e rezultateve, kanë të bëjnë në një perspektivë adaptimi me përdorimin nga personi të strategjive kompensuese dhe mënyrave të reja të të bërit, përdorimin e aftësive që i kanë mbetur, të forcave të tjera prezente apo potenciale, zhvillimin e interesave të reja etj.

Përsa i përket faktorëve të mjedisit rrethues : Që në fillim dhe gjatë gjithë riadaptimit, ndërhyrjet dhe pritshmëritë e rezultateve mbajnë parasysh prezencën dhe efektin e lehtësuesve apo pengesave të mjedisit rrethues në realizimin e shprehive të jetës. Veprimi drejtohet tek potenciali i ndryshimit në ambientin rrethues, në mënyrë që të mbështesë zhvillimin e aftësive, realizimin dhe ruajtjen e shprehive të jetës së personit me nevoja të veçanta. Ai konsiston në pakësimin apo eliminimin e pengesave dhe në përdorimin, zbatimin apo favorizimin e zhvillimit të elementeve lehtësues, në mënyrë që të nxisë zhvillimin e tij, të kompensojë paaftësitë apo të pakësojë ashpërsitë për të nxitur një pjesëmarrje sociale optimale (Bronfenbrenner, U. 1986).

1.9 Perceptimi i familjes dhe përshtatja me aftësinë e kufizuar:

Fazat nëpër të cilat kalon ky proces. Struktura e familjes dhe koncepti që kemi për të, janë modifikuar në krahasim me shekullin e kaluar. Familja është një vend ku ne rritemi por edhe një vend ku ne provojmë dhimbje, konflikte dhe konfuzion megjithatë në studimin e familjes si strukture, në kuptimin nga ana e studimeve të posacme që përshkruajnë zhvillimin e familjes, duhet parë jo vetëm brezi i parë dhe i dytë por nga një studim më i gjerë brezash. Ardhja e një fëmije është padyshim një aspekt pozitiv për një familje të re por që, pa dyshim, ndikon dhe në tronditjen e ekuilibrit të çiftit. Lindja e një fëmije me paaftësi është një ngjarje që ndikon në prishjen dhe jo vetëm në tronditjen e këtyre ekuilibrave. Paaftësia është në gjendje të sfidojë familjen në nivelet konjitive, emocionale dhe të të sjellurit. Padyshim, shikojmë një keqësim të lidhjes mes bashkëshortëve dhe të perceptimit të familjes nga ana e tyre.

Pra, lindja e një fëmije të paaftë mund të vërë në një sprovë shumë të madhe prindërit duke shkaktuar tek ata një sërë elementesh nga ana psikologjike, emotive dhe sociale duke i detyruar ata të jetojnë në një realitet të panjohur deri tani për ta. Momenti i parë i mbas lindjes së fëmijës së tyre është, natyrisht, momenti i komunikimit të paaftësisë i cili duhet, pa asnjë dyshim, të ndodhi në prani të një profesionisti i cili mund të jetë një mjek, një psikolog apo një psikiatër. Reagimet e prindërve mund të jenë të ndryshme, secili ka mënyrën e vet të reagimit. Handikapi ka një vlerë shumë të madhe në ciklin e jetës të një familjeje, sepse gjithmonë kërkon të reduktojë dhe ngadalsojë procesin e zhvillimit. Prindërit kalojnë në disa faza gjatë komunikimit të paaftësisë së fëmijës së tyre:

1) Faza e shock-ut

Në këtë fazë kemi një mosbesim nga ana e prindërve, duke kërkuar shkakun social me shumë se atë biologjik. Në këtë fazë kemi, po ashtu, mohim nga ana e prindërve për sa i përket fëmijës së tyre dhe paaftësisë që ai ka. Shprehje të tilla si “ai nuk është fëmija im”, “më jepni fëmijën tim të vërtetë” janë shprehje që i hasim shpesh tek prindërit e këtyre fëmijëve (Fein & Dunn 2007), (Siegel 2003).

2) Faza e refuzimit

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Refuzimi është një sjellje mbrojtjeje, kjo sjellje është një mbrojtje ndaj të panjohurës, ku prindi merr kohë për t'u ambientuar me fenomenin e ri që, tashmë, është pjesë e jetës së tyre (Power 2000). Shpesh këta prindër, zgjedhin të mbyllën në vetvete pa dashur të pranojnë asnjë tip terapie nga profesionistë të ndryshëm (Milani. P. 2007).

3) Faza e depresionit

Depresioni është pasojë e një dobësie ku prindi fajëson gjithmonë e më shumë veten e tij. Në këtë fazë prindërit, tashmë në një mënyrë morboze me fëmijët e tyre, nuk u lënë kohë ëndrrave, ashtu sikurse ndodhë shpesh në një familje normale. Ndjenja e fajit që e pushton këtë kategori prindërisht është jo vetëm kundrejt vetes së tyre, por edhe kundrejt të tjerëve; por asnjëherë kundrejt fëmijës së tyre, gjithmonë në kërkim se ku qëndron fajti i asaj që ndodhi (Power 2000). Kemi një evitim social, një izolim nga shoqëria shumë gjykuese dhe e ashpër. (Luther et al..2005)

4) Faza e turpërimit

Në këtë fazë ka vështirësi dhe përjetime të ndryshme nga ana e familjarëve të këtyre fëmijëve, sepse opinioni dhe përballja e fëmijës me shoqërinë bën të mundur që prindërit të ndihen jo vetëm në faj, por edhe në siklet për paaftësinë e fëmijës së tyre (J.M. Bouchar 2007). Kjo e shtyn familjen drejt një izolimi, ngaqë shohin se fëmija e tyre ndryshon prej të tjerëve dhe vihet në lojë nga opinioni shumë i ashpër, selektiv dhe shpesh denigrues.

5) Faza e Mrekullisë

Në këtë fazë prindërit mundohen me të gjitha mundësitë e tyre të gjejnë tek shkenca dhe tek zoti një zgjidhje për problemet e tyre. Ata kërkojnë gjithmonë atë që quhet "Mrekullia", duke mos besuar veten e tyre që janë përballë një realiteti me të cilin duhet të fillojnë të bashkëjetojnë. (Dale, Johado, Knot 2006)

6) Faza e pranimit

Prindërit mësohen, pak nga pak, me situatën në të cilën ndodhen dhe mbi rolin që ata duhet të luajnë në jetën e këtyre fëmijëve. Kjo fazë ka shumë nevojë për motivim (përmirësimi i fëmijës së

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

tyre). Pranimi është një gjendje mendore me anë të së cilës mundohesh të kuptosh ose të zgjidhësh një problem. (Fein&Dunn 2007), (Siegel 2007)

Impakti përcaktues mbi çfarë do të bëhet me familjen, me çiftin, me fëmijën...instalon kufijë të ashpër dhe të ngurtë.

1.10 Stilet e prindërimit në familjet me fëmijë me aftësi të kufizuara

Prindi ekspert . Ky prind është tipi i prindit autoritar, të cilën e ushtron si me fëmijën dhe e reflekton gjithashtu me profesionistin. Sjelljet që dominojnë më së tepërmi janë: përcaktohet si mbajtës (zotërues) i njohurive dhe pushtetit, jep një drejtim hierarkik të aktiviteteve edukative dhe terapeutike të fëmijës së tij. Prindi në këtë rast i jep rëndësi disiplinës, rregullit, autoritetit, vendos ai se çfarë duhet të bëhet në lidhje me të ardhmen e fëmijës. Në marrëdhënie me profesionistët këta prindër i kritikojnë, ju imponohen, japin urdhëra, kontrollojnë, pengojnë (Jean Cloude Calubi 2006). Ruajnë pushtetin duke u vendosur përgjithësisht si ekspert për edukimin e fëmijës së tyre dhe si personi më i aftë që mund ta bëjë këtë gjë. Ka tendencën të imponoj sistemin e tij të vlerave dhe besimeve të fëmijës. (J.M.Bouchard 2006)

Prindi drejtues. Ky prind konsiderohet shpesh liberal. Karakteristikat kryesore të këtij tipi prindi janë: lejon fëmijën të shprehë emocionet e tij, favorizon rehatinë e tij, të mësuarin dhe e mbështet në iniciativat që ndërmerr. Ka komunikim empatik dhe të përqëndruar mbi problemet, favorizon zhvillimin integral të fëmijës së tij. Ndërton marrëdhënie të mira me fëmijën duke luajtur rolin e këshilluesit dhe duke e lënë fëmijën të vendosë. Ndihet mirë në vendin e tij. Ky prind lejon që fëmija të vetëadministroj pushtetin (Dunst 1996). Në të njëjtën mënyrë, ky prind sillet edhe me profesionistin. Ai i lë hapësirë profesionistit të marrë vendime lidhur me fëmijën e tij, i lë atij të zgjedhi atë çka do t'i duket më e mirë për trajtimin e fëmijës. (J.M.Bouchard 2006)

Prindi partner. Ky stil prindërimi përshkruhet si më i miri. Ndërkohë, ai karakterizohet si bashkëdrejtues i pushtetit, ku prindi dhe fëmija janë partner në aktivitete që ju përkasin të dyve, ky prind njuh burimet dhe aftësitë e personave të tjerë. Ndan pushtetin dhe njohuritë duke bashkëpunuar me të tjerët për t'u ndierë dhe jetuar më mirë. E konsideron fëmijën si një partner, si të barabartë dhe si aktor të rëndësishëm në rolin e tij prindëror (Duns et Trivete 1987). I

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

shpjegon fëmijës zgjedhjet e mundshme që mund të bëjë, gjithmonë duke i dhënë mundësinë që të krijojë preferencat e tij. Ky lloj prindi zhvillon një ndërgjegje sociale te fëmija dhe i jep rëndësi marrëdhënieve dhe ndihmës edhe me të tjerët. Ai kërkon, diskuton, shpjegon, shkëmben mendime, propozon zgjidhje, pranon gabimet (Le Cardinal et al.1997). Nga ana tjetër, ky prindëri ndan njohuritë me ato të ambientit për edukimin e fëmijës së tij si dhe kërkon marrëveshje të përbashkëta midis bashkëshortëve. Ky tip i prindërve është bashkëpunues edhe me profesionistët. Në të njëjtën mënyrë, ashtu si funksionon në marrëdhënien me fëmijën, funksionon edhe me profesionistët. (J.M.Bouchard 2006)

Studime të shumta kanë folur përsa i përket komunikimit të paaftësisë dhe perceptimeve të prindërve.

1.11 Reagimi prindëror në marrjen e njoftimit mbi aftësinë e kufizuar të fëmijës

Përsa i përket marrjes së njoftimit sipas J.M.bouchard, Jean Cloude Calubi(Universiteti Quebec, Kanada2006), Jean Sebastian Marvon (Universiteti Maryland, USA2000), rezultohet në përfundimin se ka disa faktorë që pengojnë njoftimin tek prindërit nga ana e profesionistëve:

Konteksti është i papërshtatshëm gjatë njoftimit të lajmit, flitet vetëm me njërin prind (zakonisht vetëm nënën). Nuk ka afat midis lindjes së fëmijës dhe dhënies së njoftimit i cili paraprin marrjen e kontaktit të parë me fëmijën (M.Ndriu, R.Rama. *albPress*). Po ashtu ka mungesë koordinimi të mjekëve para dhe mbas lindje.

Problemi përsa i përket mungesës së njohjes së shkakut si dhe pasiguria e mjekut përballë diagnostikimit, prognostikës, trajtimit, evolucionit të problemit. Informim i papërshtatshëm, kontraktaktor, i parespektueshëm kundrejt fëmijës. Zhargon mjekësor i pakuptueshëm, cka do të thotë edhe mungesë dialogu. (J.M.Bouchard 2006)

Sjellje nga ana e mjekëve që kanë krijuar largim, distance. Dhënia e menjehershme e lajmit, kohë shumë e shkurtër për të biseduar me prindërit. Mungesë disponibiliteti psikologjik e informatorit. Mungesë takti, dëgjimi, respekti, humaniteti. (J.M.Bouchard. J.C.Calubi 2006)

Prindërit e jetojnë pasigurinë e profesionistëve e të mjekëve sikur ata ju fshehin atyre të vërtetën. Kjo i bashkohet pasigurisë së prindit në lidhje me të ardhmen e fëmijës.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Studime të tjera, (Dunst..1996),(Duns et Trivette, 1987), (J.M.Bouchard2001), na japin të dhëna në lidhje me perceptimet e prindërve, në vlerësimin prind - profesionist ku na rezultojnë se:

Ndjenja negative të përjetuara nga prindërit, nga 17 prindër të pyetur 70 % e tyre kanë frikë. Nga 8 prindër që kanë kthyer përgjigje, 24 % të tyre janë të nevrikosur, janë të turbulluar 61% nga 13 prindër që i janë përgjigjur dhe janë të shqetësuar 89 % nga 42 prindër që i janë përgjigjur.

Një domosdoshmëri për prindërit, sipas të njëjtëve autorë, na rezulton se kanë nevojë primare të kenë informacion për të punuar me fëmijën, duke vazhduar të kenë një portret të qartë të fëmijës, të kenë qëllime, të njohin diagnostikimin dhe në fund të kenë referenca.

Familjarët e fëmijëve që paraqesin një deficiencë përbëjnë një grup heterogjen. Kërkimet tregojnë se pjesëmarrja e prindërve në trajtimin e fëmijëve të tyre ndikohet nga :

-Shkalla e deficiencës ; sa më e rëndë të jetë kjo deficiencë, aq më e madhe është pjesëmarrja. (Meyers et Blacher, 1987 ; Morgan, 1980)

-Nga disa cilësi të familjes si : raca, niveli shkollor i nënës dhe klasa sociale - Singler dhe Butler, 1987, p, 146. Po ashtu, një tjetër autor, Lipsky (1989), shpreh keqardhjen që në shkrime të ndryshme është trajtuar shumë pak pjesëmarrja e baballarëve në edukimin e fëmijëve të tyre. Ndërkohë, këto studime tregojnë se sa më e lartë paaftësia e fëmijës, aq më tepër ndikon në mirëqënien e familjes, si ekonomike ashtu edhe sociale. (Siegel 2003)

Gjithashtu, impakti që lë në familje aftësia e kufizuar është relative në shumë familje, prania e një fëmije me aftësi të kufizuara mund të sjellë një marrëdhënie më të mirë në çift dhe një konsolidim në familje (Fein & Dunn 2007). Nga studime të tjera, por edhe nga puna e përditshme, shikojmë që shumë çifte përjetojnë situata kundërshtuese dhe shpesh problematike ndërmjet partnersrëve, në shumë raste baballarët bëhen pre e alkolizmit për faktin se nuk mund ta pranojnë atë çka u ka ndodhur (M.Ndriu, R.Rama. 2011). Kështu që, nënat në shumicën e rasteve, kujdesen më shumë për fëmijët e tyre duke patur pak mbështetje nga bashkëshortët dhe akoma më pak nga shoqëria, familja dhe të afërmit.

Në periudhën e krizës, mbas lindjes dhe deri në kopësht, prindërit kanë nevojë për më shumë ndihmë dhe ajo që gjejnë është shumë pak ose aspak ndihmë. Por më shumë, në këtë periudhë,

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

prindërit duhet të gjejnë sjelljen “çelës” në mënyrë që t’u rikthehet besimi te vetvetja, besim që do të duhet t’i shoqëroj për gjithë jetën e tyre - (Siegel 1996). Në periudhën e kopshtit është momenti më i mirë ku fëmijët do të zhvillojnë dashurinë, urrejtjen, mospëlqimet, sigurinë, lumturinë, mërzitjen dhe dëshirën për të mësuar. Është e domosdoshme që te prindërit të bëhet e qartë që fëmijët mund të kenë sjellje të parregullta - (Power 2000). Duhet të informohen që të mësojnë përgjegjësitë e tyre, mënyrën se si do të sillen me fëmijët, si duhet t’u mësojnë ato që duhet të bëjnë dhe ato që nuk duhet të bëjnë. Në këtë mënyrë, mund të themi që në këtë periudhë krize duhet të fillojë mbështetja për prindërit dhe fëmijët. (Tessier 1996)

1.12 Të drejtat e prindërve me fëmijë me aftësi të kufizuara:

Të drejtat e prindërve në edukimin e fëmijëve

Nga të gjithë studiuesit e problemeve të edukimit special dhe jo vetëm, pohohet rëndësia e përfshirjes së prindërve në edukimin e fëmijëve.

Ata kanë të drejtën:

- Të zgjedhin shkollën ku do të dërgojnë fëmijët. Duhet të merren në konsideratë dëshirat e prindërve, kur të vendoset për të integruar ose jo fëmijët me nevoja specifike në shkolla të zakonshme.
- Të përfaqësohen në trupat qeverisëse të shkollës.
- Të marrin informacion të shkruar nga drejtorja e shkollës apo autoritetet e edukimit, për çështje si kriteret e pranimit, kurrikulumet, rezultatet e provimeve, disiplinën dhe organizimin e shkollës.
- - Të kërkojnë një vlerësim formal për nevojat e edukimit special të fëmijëve të tyre. (Për procesin e vlerësimit dhe për të parë progresin vjetor të fëmijëve të tyre duhet edhe përfshirja e vetë prindërve). (Falcon G. 2002)

T’u dërgohen pyetësorë ku të pyeten për komentet që kanë për shkollën.

- Inspektorët që vlerësojnë një shkollë, të bëjnë diskutime me ta rreth një sërë çështjesh lidhur me shkollën, përfshi mënyrën se si shkolla i bën pjesë prindërit në identifikimin dhe vlerësimin e nevojave të edukimit special dhe përmbledhjen vjetore të vendimeve. (Stone, 1993).

- Të marrin një raport përmbledhës për rezultatet e inspektimit të shkollës.

Kërkohet që shkolla të shkruajë politika dhe procedura për bashkëpunimin me prindërit.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Përfshirjen e prindërve, kur mësuesit shprehin shqetësimet rreth fëmijëve të tyre.

- Përfshirjen e ideve të prindërve në vlerësimin dhe rishikimet e progresit.

Kjo kërkon që shkolla të furnizojë prindërit me informacion mbi:

- Politikat e shkollës për nevojat specifike të edukimit.
- Mbështetjen e disponueshme për fëmijët me aftësi të kufizuara.
- Shërbimet që jepen nga autoritetet për fëmijët me nevoja të veçanta.
- Të drejtat e prindërve për t'u përfshirë në vlerësim dhe vendimmarrje.
- Organizata vullnetare që mund të sjellin drejtim apo mbështetje. (Fava G. (a cura di) 1996)

Të gjitha këto elemente të të drejtave të prindërve, disa prej të cilave theksohen edhe në ligjin tonë për arsimimin e fëmijëve me nevoja të veçanta, tregojnë se shkollat nuk mund t'ia dalin pa punuar ngushtë me prindërit. Pa dyshim, shumica e shkollave i kanë përfshirë prindërit, edhe ata që kanë fëmijë me aftësi të kufizuara në shkallë dhe mënyra të ndryshme.

1.13 Marrëdhëniet vllazërore të fëmijës me aftësi të kufizuara në familje

Që nga moment i lindjes dhe në vazhdim deri në moshën e kopshtit, prindërit e këtyre fëmijëve duhet të kenë parasysh që do të lodhen nga nevoja që do të ketë fiziku i fëmijës, nga kujdesi për ushqime të veçanta dhe nga vizitat e mjekëve, por nuk duhet të harrojnë që fëmijët e tyre ashtu si fëmijët e tjerë kanë nevoja fiziologjike. Do të kërkojnë po të njëjtat përqafime, të njëjtën dashuri, të njëjtat ninulla dhe të njëjtat shanse që të eksplorojnë veten e tyre dhe mjedisin. Me pak fjalë, gjëra të thjeshta që mund t'u tregojnë që i duan, i ruajnë dhe kujdesen për ta. Shkolla është një problem i vazhdueshëm për prindërit, pasi kthehet në një maratonë të pafund përse i përket klasës, shokëve, mësueses, programeve mësimore që fëmija nuk mund të përshtatet. Me kalimin e viteve, formimi profesional dhe edukimi për moshën adulte është një komponent tjetër që i shqetëson prindërit, si dhe ndihma që shteti mund të japë në momentet që prindërit nuk do të jetojnë më. (Nancy Breitenback. 1997)

Po çfarë sjell prania e një fëmije me aftësi të kufizuara në pjesën tjetër të familjes siç janë motrat dhe vëllezërit?

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Shpesh e perceptojnë veten ndryshe nga bashkëmoshatarët e tyre dhe e ndiejnë veten të pafuqishëm për të ndryshuar situatën e vëllait apo motrës me aftësi të kufizuara. Shpesh herë ata marrin përgjegjësi të mëdha, në varësi të moshës, ndërkohë që ndihen përgjegjës dhe shpesh të turpëruar. Ndërsa ndihen të frikësuar, për faktin se edhe ata mund të jenë me paaftësi apo mund të bëhen në të ardhmen, përballen dhe me të ndjerit të neglizhuar apo jashtë vëmëndjes së prindërve të tyre - (Gargiulo R. 1987). Ndonjëherë, ata ndihen të papërgatitur për të ndryshuar apo përballuar problemet e motrave apo vëllezërve të tyre me aftësi të kufizuara, ndaj specialistët thonë se motrat dhe vëllezërit e fëmijëve me nevoja të veçanta duhet të marrin informacion për ta. Madje, ndonjëherë ata ndihen të izoluar, fajtorë dhe nën presionin e prindërve të tyre për t'u kujdesur për motrën apo vëllain dhe shqetësohen për të ardhmen e tyre... (M.Ndriu, R.Rama. 2011)

“Çdo mëngjes mami më kujton se nuk duhet ta shqetësoj apo mërzis motrën e vogël, duhet t’ia jap ato që më kërkon, t’i plotësoj dëshirat, të luaj me të gjithmonë, ta marr me vete sa herë dal, t’i tregoj shumë përralla dhe t’i lexoj shumë libra, si dhe të bëj shumë gjëra të tjera si këto. Këto fjalë janë bërë refreni i jetës sime, pyes veten a do të jetoj ndonjë ditë pa i dëgjuar të gjitha këto. Dua të thërras me zë të fortë e t’u them prindërve të mi se dhe unë kam dëshira e ëndrra që dua t’i dëgjojnë e plotësojnë prindërit e mi. Unë i dua shumë prindërit dhe motrën time, por kam nevojë që të më konsiderojnë edhe mua, se kam shumë nevojë për ta”. Përkujdesja më e madhe në familje përqëndrohet te fëmija me nevoja të vecanta, por duhen parë edhe fëmijët e tjerë të familjes, të mos lihen pas dore dhe të mos i detyrojnë, sidomos kur janë vajza më të mëdha në moshë, të merren për një kohë të gjatë e pa kufizim me vëllanë a motrën me probleme.

Edhe vetë prindërit shprehin shqetësim për fëmijët e tjerë dhe për pasojat e ndikimit mbi ta të një personi me aftësi të kufizuara brenda familjes. (Shumë herë ata pohojnë edhe vetë se, pa dashje, mund t’i lënë pas dore fëmijët e tjerë, apo të mos jenë kaq të ndjeshëm ndaj problemeve të tyre).

Jo rrallë, vihet re se motrat e vëllezërit kanë një marrëdhënie të vecantë me motrën a vëllanë me probleme, edhe pa iu thënë të kenë një marrëdhënie të tillë. Por fatkeqësisht, motrat e vëllezërit e fëmijëve me probleme mund të paragjykojnë nga disa, sidomos kur bëhet fjalë për lidhje martesore; (frikë nga përgjegjësitë, frikë mos u lindin fëmijë me probleme etj.) Studime të kryera për efektet që shkakton vëllai a motra me paaftësi te fëmijët e tjerë të familjes, në

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

shumicën e tyre theksohen nga efekte të tilla pozitive si: zhvillimi i aftësive të vyera njerëzore, ndjeshmëria, humanizmi, pjekuria. vlerësimi i përpjekjeve të vëllait a motrës. Ndhima për familjet e fëmijëve me aftësi të kufizuara është ndihmë edhe për fëmijët e tjerë të familjes.

1.14 Projektet e jetës së personave me aftësi të kufizuara

Projekti i jetës i referohet një kërkimi të kuptimit dhe të lumturisë. Ai rikujton qëllimet që personi fikson përsa i përket egzistences së tij, gjendjes që ai kërkon të arrijë, të ruajë apo të evitojë. Projekti i jetës tregon atë cka personi është, ku është kthyer në jetën e tij dhe atë çfarë do të bëjë. Projekti i jetës mban një forcë motore që e lejon personin të nis një aksion. Ai nënkupton angazhimin e personit në pranimin dhe konkretizimin e dëshirave dhe motivacioneve të tij. Ky rivlerëson dhe përshtat periodikisht projektin e tij të jetës në dritën e njohurive të reja, të arritjes apo jo të qëllimeve të tij, të rrethanave të pandryshueshme apo të rezultatit të eksperiencave të tij. (J.M.Bouchard 2006)

Prindër të ndryshëm tregojnë thëniet për projektin e tyre që kanë fëmijët e tyre me aftësi të kufizuara :

« Dua të bëhem i madh dhe të bëj si babi im.»

« Për mua, është të shkoj në shkollë për tu bërë parukiere dhe gjithashtu të dal dhe të takoj miqtë e mi.»

« Projekti im i madh është të formoj një familje të harmonishme, të ruaj lidhjen time dashurore dhe të rris fëmijët e mi, të shoh për mirqënien dhe lumturinë e tyre dhe që më pas ata të marrin autonominë e tyre. »

« Une dua të merrem me diçka ditën dhe të bëj atë që mundem, të takoj njerëz që të mos prekem për fatin tim në mbrëmje. »

« ... është të vazhdoj të punoj siç po bëj këtu. Që familja ime të ketë atë çka duhet, kjo është krenaria ime. Sa për të tjerat, unë dua një jetë të qetë. »

« Mendoj se do t'i rivihem pikturës dhe do të dal pak më tepër ».

« Ajo që është më e rëndësishme për mua është të ndërjegjësohem për atë çka jam, të pranoj veten, të shoh vendin që dua të zë. »

« Dua të jem i qartë dhe në harmoni me veten dhe të tjerët. »

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Për personin që jeton apo që mund të jetojë një situatë handikapi, aktualizimi i projekteve të jetës mund të duhet të kalojë përkohësisht nëpër një projekt të vecantë. Ky projekt kërkon pjesëmarrjen e partnerëve të specializuar në riadaptim. Bëhet fjalë **për projektin e integritit**. Motivimi i personit për të marrë pjesë aktivisht në aktivitetet e riadaptimit me ndërhyrësit varet shumë nga korrespondenca midis projekteve të tij të jetës dhe objektivave të ndërhyrjes. (Fougeyrollas et al. 1998)

Te futësh riadaptimin në projektin e jetës inkurajon personin që ka paaftësi dhe të afërmit e tij që të lidhen me dëshirën e thellë për të shkuar në fund të vetvetes dhe për t'i bërë ballë paaftësisë. Pranimi i klientit nga ndërhyrësi i projektit, i bën vend plotësisë së personit dhe zhvillimit të tij.

Për personin që ka një deficiencë dhe paaftësi, rezultatet e të nxënimit dhe të përvetësimit të projektit të jetës mund të aplikohen në :

- Të njohë dhe të kuptojë atë cka ndodh në jetën e tij në lidhje me deficiencën dhe paaftësitë që shkaktohen prej saj, të ketë besim tek vetja dhe të verë në dukje sfidën.
- Të identifikojë, të shprehë dhe të pranojë nevojat e e tij, prioritetet dhe projektet, të marrë pjesë si partner i ndërhyrësve në aktualizimin e projektit të tij të riadaptimit.
- Të fitojë apo të gjejë aftësi, të zhvillojë zotësitë e tij, të shtojë mjetet e tij të veprimit në ruajtjen e shëndetit dhe të mirqënies së tij, duke patur parasysh deficiencat apo potencialin e tyre të zhvillimit.
- Të njohë forcat e tij (njohuri, kapacitete, motivim, mënyre të qeni, etj.), të ndërjegjësohet për limitet dhe potencialitetet e tij.
- Të ndërjegjësohet për pritshmëritë e mjedisit të tij (rregulla, norma, rutina në familje, në shkollë, në punë, në shoqëri, etj.) të shtojë mjetet e tij të veprimit mbi mjedisin rrethues për të përballuar sfidat e hasura.
- Në realizimin e shprehive të tij të jetës, të zhvillojë mënyra të reja të bëri, të përshtatura për shkak të aftësive të tij dhe paaftësive, interesave dhe projekteve.
- Të njohë dhe të dijë të përdorë forcat e disponueshme në mjedisin e tij rrethues, burimet dhe shërbimet, të veprojë në mënyre që të pakësojë pengesat dhe detyrimet, t'i kapërcejë dhe transformojë ato për të realizuar shprehi të jetës.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

- Të kompensojë paaftësitë e tij duke gjetur dhe duke mësuar të përdorë ndihma teknike, paisje të specializuara riadaptimi apo duke përdorur nocionet e mësuara për të rregulluar mjedisin e tij fizik ;
- Të sigurojë një pjesëmarrje sociale maksimale gjatë ndryshimeve që shfaqen në jetën e tij.
- Të marrë pjesë në zhvillimin e mjeteve dhe shërbimeve, në transformimin e politikave sociale apo në realizimin e ndryshimeve sociale, duke u përfshirë në organizmat e sektorit publik dhe në organizmat apo rigrupimet komunitare.

Për familjen (dhe të afërmit) mund të bëhet fjalë që:

- Të njohë dhe të kuptojë atë që ndodh në jetën e personit që ka një deficiencë dhe paaftësi, dhe se në çfarë e modifikon kjo jetën e tyre të përditshme.
 - Të zhvillojë mënyra të reja të qenit dhe të bërit dhe të bëjë apo të modifikojë mënyrat e tij të zakonshme të të bërit për të mbështetur personin në nevojat e tij speciale, të favorizojë zhvillimin e tij duke siguruar zhvillimin e tij.
 - Të identifikojë, të shprehë apo të bëjë të vlefshme nevojat e tij, prioritetet dhe projektet që kanë lidhje me nevojat speciale të personit.
 - Të njohë forcat dhe limitet e tij (njohuri, aftësi, motivim, interesa, mënyra të qenit, etj.) në mbështetjen për realizimin e shprehive të jetës të personit që ka një deficiencë dhe paaftësi.
 - Të njohë dhe të përdorë forcat, limitet dhe potencialet e personit që ka një deficiencë dhe paaftësi.
 - Të njohë dhe të dijë të përdorë mjetet dhe shërbimet e disponueshme, të shtojë mjetet e tij të veprimit për të pakësuar pengesat, apo për ti transformuar ato për realizimin e shprehive të rëndësishme të jetës për personin.
 - Të familjarizohet me funksionimin e paisjeve (ndihma teknike dhe paisje të specializuara riadaptimi) dhe të ripërshtasë fushat e jetës në funksion të elementëve të rinj.
- Pritshmëritë e rezultateve lidhur me procesin e të nxënimit dhe të përvetësimit të klientit, familjes së tij apo të afërmit të tij synojnë realizimin e shprehive të jetës që synohen nga klienti për një pjesëmarrje sociale optimale. Këto pritshmëri mund të ndryshojnë sipas etapave të procesit të riadaptimit të personit drejt projektit të jetës. (Mc Bride, 1999)

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Përsa i përket faktorëve personal :

Në etapën e parë të riadaptimit, projektet e jetës, ndërhyrjet dhe pritshmëritë e rezultateve mbështeteten, para së gjithash, tek potenciali i ndryshimit në drejtim të aftësive personale. Këto pritshmëri janë vlerësuar apo krahasuar në raport me një « normë » apo « një standart » shpesh të përcaktuar mirë. Tek fëmijët, flasim për « norma » në etapat e zhvillimit dhe në shkallën e asistencës që të rriturit i ofrojnë zakonisht fëmijës, sipas moshës dhe kulturës. Pritshmëritë e rezultateve cojnë në realizimin e shprehive të jetës sipas këtyre kriterëve apo këtyre « normave zhvilluese ».

Tek adoleshentët dhe adultët, tek të cilët deficienca është fituar më vonë në jetë, kjo “normë” i referohet më shumë kriterëve të përcaktuara në funksion të asaj cka ata ishin dhe bënë para shfaqjes së deficiencës. Pritshmëritë e rezultateve i referohen rimarrjes së shprehive të jetës që kishin para shfaqjes së deficiencës, ashtu sic ishin realizuar apo në mënyrë të ngjashme, gjithmonë duke patur parasysh atë çfarë personi do të bëjë tani. (Broën, R.I., Bayer, M.B., MacFarlane, C. 1989)

Në një etapë të dytë të riadaptimit, projektet e jetës, ndërhyrjet dhe pritshmëritë e rezultateve mbajnë parasysh paafesitë që shfaqen kuptimplotë dhe të vazhdueshme. Pritshmëritë e rezultateve kanë të bëjnë në një perspektivë adaptimi me përdorimin nga personi të strategjive kompensuese dhe mënyrave të reja të të bërit, përdorimin e aftësive që i kanë mbetur, të forcave të tjera prezente apo potenciale, zhvillimin e interesave të reja etj.

Përsa i përket faktorëve të mjedisit rrethues : Që në fillim dhe gjatë gjithë projektit, ndërhyrjet dhe pritshmëritë e rezultateve mbajnë parasysh prezencën dhe efektin e lehtësuesve apo pengesave të mjedisit rrethues në realizimin e shprehive të jetës. Veprimi drejtohet tek potenciali i ndryshimit në ambientin rrethues, në mënyrë që të mbështesë zhvillimin e afësive, realizimin dhe ruajtjen e shprehive të jetës së klientit. Ai konsiston në pakësimin apo eliminimin e pengesave dhe në përdorimin, zbatimin apo favorizimin e zhvillimit të elementëve lehtësues, në mënyrë që të nxisë zhvillimin e klientit, të kompensojë paafesitë apo të pakësojë ashpërsitë për të nxitur një pjesmarrje sociale optimale.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Projekti i jetës është një qëllim i cili përcaktohet nga rrugët që do të ndjekim për ta realizuar. Siç edhe kemi përmendur më lartë projekti i jetës ndikohet nga dy faktorë, ajo çka personi me aftësi të kufizuara mund të arrijë, domethënë aktivizimin e të gjitha patencialeve që ai ka dhe gjithashtu një faktor tjetër është mjedisi rrethues, sa ndihmon apo pengon në realizimin e projektit të personit me nevojë të veçanta. (Brown, R.I., Bayer, M.B., MacFarlane, C. 1989)

1.15 Kush duhet të punojë me fëmijët me aftësi të kufizuara dhe prindërit e tyre

Prindërit janë të parët që shqetësohen për edukimin dhe trajtimin e fëmijëve të tyre. Ata janë përgjegjës për të tashmen dhe për të ardhmen e tyre. Bashkëpunimi me familjen përbën një nga komponentet bazë në programet e integritit. Këndvështrimi i familjes në lidhje me aftësitë për të mësuar apo orientimeve për të ardhmen e fëmijëve luan një rol primar në zgjedhjen e prioriteteve të tyre. Rëndësia e roleve të tyre përbën gjithashtu faktin që janë ata që njohin më mirë fëmijët e tyre, aftësitë, forcat, dobësitë dhe interesat që ka gjithsecili.

Për Giangreco, Clininger dhe Salce Iverson (1993), bashkëpunimi profesionist - familje në edukimin e fëmijëve që paraqesin një deficiencë është e rëndësishme për këto arsye:

- Familja njih më mirë se të gjithë personat e tjerë cilësitë e fëmijëve të saj.
- Të mësuarit e fëmijëve të tyre përbën interesin më të madh që ata kanë.
- Familja përbën të vetmin grup të personave që e shoqëron fëmijën përgjatë rrugës së shkollimit të tyre.
- Familja mund të ndikojë pozitivisht në cilësinë e shërbimeve edukative të dhëna në komunitet.
- Familja duhet të jetojë çdo ditë me rezultatet e marra nga ekipi.

Marrëdhëniet familje - profesionist kalim i detyruar apo grackë për secilin ?

Nga ana e prindërve nëpërmjet studimeve të ndryshme por edhe nga eksperiencat e punës së përditëshme na vijnë shumë dëshmi : (Si ta perballosh një profesionist që i shkarkon përgjegjësitë e tij duke i detyruar prindërit të marrin pjesë në një program formimi ?) Sipas asaj që deklaroi një nënë , nuk është e thënë patjetër që duke folur me një profesioniste që është 10 vjet më e re se

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

unë , që nuk ka fëmijë , që për më tepër është shumë e bukur, që unë të ndjej nevojën për t'i thënë gjithë □'kam në zemër. ! Një prind tjetër thotë: Ata ngarkojnë shumë në kurrizin e prindërve. Dhe ti ndihesh gjithmonë si i lënë mënjanë... Do thosha që ata bëjnë gjithcka që ti të ndihesh fajtor. Dhe kjo nuk është e drejtë. Kur fëmija ynë përparon, na thuhet shpesh që është në saj të profesionistëve . Kur nuk ecën, ne jemi të parët përgjegjës (të pa motivuar, të pa interesuar...) (A.Zhapaj 2009) (J.M.Bouchard 2001), (Dunn 2001)

Ndërhyra e profesionistit duhet të jetë për të ndihmuar personin që të krijoj një raport me veten në jetën e tij, por kjo duke kaluar nëpërmjet një etike ndërhyrjeje. Koncepti i partneritetit në rastin tonë bën pjesë në fushën e praktikës edukative ku ngrihen një sërë pyetjesh : □farë ndihme ndërhyrjeje mund t'i ofrojnë njëri – tjetrit, duke u respektuar si subjekte, e marrë kjo në një dimension të rolit social ? si ta trajtojmë këtë ndërhyrje komplekse nëpërmjet evoluimit kulturor? si t'i lejojmë vetes dhe tjetrit që të ndërtojmë një raport bazuar mbi jetën e personit dhe jo të paaftësisë që ai ka?

Marrëdhëniet prind - profesionist kanë nevojë për qartësimin e partneritetit që të tregojnë ndryshimet e funksionimit që ndjekin prindërit, vështirësitë, provat, mjetet për të kaluar apo përmirësuar konfliktet e paevitueshme.

Konfliktet në marrëdhënien ndërmjet prindërve dhe profesionistëve ndeshen që në fillim të marrjes së komunikimit për paaftësinë e fëmijës. Më sipër u përmendën faktorë negativ të marrjes së komunikimit, po përse ka kaq gjykime negative ndërmjet prindit dhe profesionistit të shëndetit ? Një hipotezë është ajo se marrëdhëniet ndërmjet tyre zhvillohen në momente krize për familjen por edhe sepse janë të limituara në pak takime. Megjithatë, nga studime rezulton se përqindja më e madhe e prindërve preferojnë këshilla nga specialistët e mjekësisë dhe një pjesë më e vogël nga specialistë të edukimit. (Ekipi, Chatelant)

1.16 Specialistët dhe bashkëpunimi i tyre me prindërit e fëmijëve me AK

Marrja përsipër e fëmijëve që paraqesin vështirësi ka evoluar deri në ditët e sotme ku personit i ofrohet një përkujdesje globale. Kjo reflektohet në numrin e madh të shërbimeve që ofrohen për fëmijët me aftësi të kufizuara si në drejtimin mjekësor, ashtu edhe në fushën e shëndetit mendor

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

dhe të edukimit. Gjatë zhvillimit të mjekësisë është kuptuar se përkujdesja për pacientin duhet të përfshijë të gjitha aspektet e personit. Domethënë, nëse një person vuan nga një sëmundje duhen pasur parasysh edhe nevojat e tjera që mund të ketë personi si pasojë e sëmundjes, psh nevoja psikologjike. Ky këndvështrim ka bërë që shpesh herë një individ të gjendet përballë një grupi të tërë specialistësh ku secili kujdeset për një pjesë të qënies së tij me mënyra të ndryshme:

- Mjeku apo pediatri përkujdeset për zhvillimin fizik dhe biologjik duke administruar barna, proteza, etj.
- Psikologu përkujdeset për mirëqënien psikologjike duke vlerësuar gjëndjen mendore dhe duke e ndihmuar individin në lehtësimin e vuajtjes dhe marrjen e vendimeve.
- Fizioterapistët përpiqen të ndihmojnë në realizimin e lëvizjeve dhe ruajtjen e qëndrimeve duke përdorur ushtrime për muskujt, gjymtyrët, etj.
- Logopedistët përkujdesen për të folurën dhe aspektin verbal në përgjithësi.
- Terapistët e zhvillimit kujdesen për zhvillimin kognitiv
- Mësuesit përkujdesen për të nxënit shkencor dhe edukimin qytetar.

Lista e specialistëve mund të vazhdonte edhe më gjatë, në varësi të problemeve që paraqet secili rast. Por ajo që është e rëndësishme, është **koordinimi** i këtyre specialistëve me njëri-tjetrin.

Në institucionet e specializuara punohet në grup, domethënë secili rast diskutohet së bashku mes profesionistëve, shkëmbehet informacion, merren vendime në grup dhe mbi bazën e tyre ndërtohet një plan përkujdesjeje për fëmijën. Kështu, secili bën punën e tij duke mbështetur punën e të tjerëve dhe kjo lejon që fëmijës t'i ofrohet një përkujdesje me një vizion global dhe jo një përkujdesje "me copa".

Ka shumë arsye që detyrojnë përfshirjen e prindërve në trajtimin e fëmijëve. Tanimë, ka një kuptim më të qartë dhe një mirëkuptim më të plotë rreth rolit shumë të rëndësishëm që prindërit luajnë në ndihmë të fëmijës. Fëmijët me aftësi të kufizuara mund të trajtohen me sukses me trajtime pedagogjike, por vazhdimësia e këtyre trajtimeve edhe në ambientin ku jeton fëmija dhe sidomos dallimi me kohë i problemit, kërkon edhe stërvitjen e prindërve.

Partneriteti dhe ndërdisiplinarteti janë praktika të bazuara tek parimi i reciproritetit. Kjo mënyrë marrëdhënieje dhe funksionimi bën të merren vesh lidhur me projektet apo objektivat e

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

përbashkët dhe të sigurohet kooperimi i nevojshëm për të arritur rezultatet e synuara në mënyrë efikase, përkundër veprimeve individuale. Reciprociteti bëhet bazë e të nxënimit dhe përvetsimit të nevojshëm për të arritur këto rezultate. Plotësia e mjeteve dhe roleve të secilit, sinergjia e veprimit janë vlersuar. (Goode, D.A. (Ed.) 1994)

Sipas Bouchard (2001,1998), **partneriteti** është përcaktuar nga « një shoqatë personash që njohin ekspertizat dhe burimet e tyre respektive dhe që , në një raport që synon barazinë, marrin vendime me anë të konsensusit për arritjen e objektivave të përbashkët ». Ai i referohet aktualizimit të burimeve dhe kompetencave të secilit. Në këtë tip marrëdhënieje, secili pranon të influencojë dhe të influencohet. Partneriteti i realizuar kështu lejon më pas kooperimin, d.m.th. operacionalizimin e vendimeve të marra bashkarisht. Kooperimi është sinergjia e veprimit dhe e solidaritetit që shprehet në ndarjen e detyrave dhe të përgjegjësive. Ai lejon të punohet bashkarisht, në mënyrë të koordinuar dhe efikase, drejt aktualizimit të objektivave të përbashkët.

I takon ndërhyrësve dhe drejtuesve të jenë proaktivë për të vendosur një marrëdhënie partneriteti dhe kooperimi me klientelën. Meqenëse kjo tip marrëdhënieje nuk është prezente në fillim, ka rëndësi që ata të mund të krijojnë kushtet më të favorshme për të krijuar këtë marrëdhënie dhe për ta bërë që të evoluoj. Kujtojmë që partneriteti përmban gjithashtu ndërveprimet me programe të tjera, institucione apo burime që ofrojnë shërbime shtesë apo që sigurojnë një vazhdimësi.

Marrëdhëniet prind - specialist janë përcaktuar sipas disa modeleve:

1. Modeli i specialistit, (ekspert model), sipas të cilit specialisti e ndihmon prindin duke i thënë ç' duhet të bëjë.
2. Pajisja e prindërve, (transplant model), me aftësi speciale që të mund të ndihmojnë vetë fëmijën.
3. Modeli i bashkëpunimit, (partnership model), kur prindi diskuton me specialistin për problemin dhe për mundësitë e trajtimit.

Janë të shumta nevojat e prindërve të fëmijëve me paafësi. Ata kanë nevojë për njoftime të sakta rreth problemit, kanë nevojë të njohin diagnozën dhe prognozën e problemit; kanë nevojë të këshillohen e ndihmohen ata, fëmijët dhe pjesëtarët e tjerë të familjes. Ata kanë nevojë herë pas here për “zëvendësues”, pra për një kujdes alternativ për periudha të shkurtra. Por programet që

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

synojnë të ofrojnë zëvendësues të prindërve ose që duan të sigurojnë procesin e përfshirjes, duhet të sigurohen që kalimi i kujdesit të jetë shumë i shkallëzuar, prindi të qëndrojë me fëmijën deri sa ai të jetë ambientuar, prindi të kontaktojë lirshëm me një person të caktuar në qendrën e përkujdesjes e të tjera...

Specialistët duhet të jenë të ndershëm me prindërit, të mos kalojnë në doza të theksuara optimizmi e pesimizmi. E domosdoshme është që prindërit të kuptojnë se □farë e shkakton problemin. E rëndësishme është që të zhduket ankthi që kanë shumë prindër, ngaqë besojnë se janë ata shkaktarët e problemit. Bashkëpunimi dhe ndihma duhet të jenë të dyanshme.

(Horbi,Garry në “Working With parents of children With special needs”, London, 1995)

□farë duhet të ketë parasysh një mësues që punon me prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuara? Sjellja profesionale kundrejt prindërve. Studimet e bëra me mësuesit në shkollat speciale, tregojnë se ata e cilësojnë bashkëpunimin me prindërit si burimin më të madh të stresit në punën e tyre... (Turnbull dhe Turnbull, 1986). Nga ana tjetër, thuhet se edhe prindërit e cilësojnë komunikimin me profesionistë si mësuesit, njësoj stresues.

Sonnenschien, (1984), thotë se janë qëndrimet që mbajnë shumë profesionistë kundrejt prindërve, që e shkaktojnë këtë stres. Prindërit, shpesh, shihen ose si problem, ose si kundërshtarë, herë shihen si shumë të ndjeshëm ose të paaftë, apo që kanë nevojë për trainim; ndonjëherë konsiderohen si shkak i problemeve të fëmijëve të tyre; shumë profesionistë mbajnë ndaj prindërve një qëndrim të quajtur “distançë profesionale”.

Prindërit si problem

Një pjesë mësuesish si dhe profesionistë i shohin prindërit si problem. Ata i cilësojnë si tepër ankthiozë, nisur nga mënyra si reagojnë kur njoftohen për një problem të fëmijës së tyre. Kur prindërit nuk bien dakort me diagnozën ose me rezultatet e një vlerësimi dhe kërkojnë një mendim të dytë, thuhet se ata po “mohojnë realitetin” e paaftësisë (J.M.Bouchard 2009). Kur prindërit refuzojnë të pranojnë programet e edukimit, thuhet se janë agresivë. Etiketimi i prindërve në këtë mënyrë, dobëson punën produktive dhe marrëdhëniet me ta. Sonnenschien, (1984)

Prindërit si kundërshtarë

Ka një tendencë të profesionistëve dhe sidomos të mësuesëve për të parë prindërit si kundërshtarë. Mësuesit mund të kenë qëllime të ndryshme dhe prioritete të ndryshme nga prindërit për

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

programin edukativ të fëmijëve - Sonnenschien, (1984). Kjo mund të krijojë konflikt dhe ndonjëherë konkurrencë mes prindit dhe mësuesit për arritjet e fëmijës - (J.C.Calouby 2009). Ka raste kur mësuesit dhe prindërit janë dyshues për sukseset e njëri- tjetrit në punën me fëmijën. Duhet shmangur tendenca për të parë prindërit si kundërshtarë, kjo është thelbësore për marrëdhënie të mira me ta.

Prindërit vulnerabël

Ka profesionistë që i gjykojnë prindërit si shumë të pambrojtur për t'i trajtuar si partnerë të barabartë - Sonnenschien, (1984). Kjo ndodh më shpesh kur mësuesit ngurrojnë t'u thonë prindërve gjithë të vërtetën për vështirësitë e fëmijës, sepse ata mund të mërzhiten. Kështu disa nga dobësitë e fëmijës maskohen ose prindërve u jepet një pamje optimiste për progresin e ardhshëm të fëmijës. Kjo nuk sjell zhvillimin e marrëdhënieve të mira, sepse dihet që prindërit vlerësojnë profesionistët, kur ata u thonë gjithçka dine rreth vështirësive të fëmijës së tyre dhe sa më drejtpërdrejtë. (J.M.Bouchard 2009)

Por, me mënyrën si sillen e komunikojnë, mësuesit dhe profesionistët mund të prekin prindërit në ndjenjat e tyre, gjë që i bën prindërit të mbrohen ose të rezistojnë ndaj sugjerimeve. Këto ndjenja janë të kuptueshme për prindërit që kërkojnë ndihmë për fëmijët e tyre me nevoja të veçanta. Për këtë arsye, mësuesit duhet të përpiqen ta zbusin këtë ndjenjë e jo ta agresivizojnë atë, duke zhvilluar aftësitë e nevojshme për të komunikuar ndjeshëm dhe efektivisht me prindërit.

Prindërit si të paaftë

Ka një tendencë që prindërit të shihen si vëzhgues të dobët, perceptues jo të mirë, më pak inteligjente se sa profesionistët, prandaj idetë dhe opinionet e prindërve nuk besohen aq sa duhen - (Sonnenschien, 1984). Ky është një vlerësim i gabuar, sepse shumica e prindërve kanë informacion të pasur rreth fëmijëve të tyre, që mund të jetë i vlefshëm edhe për mësuesit.(J.M.Bouchard 2009)

Mësuesit janë ekspertë të edukimit, por prindërit janë ekspertë të fëmijëve të tyre.

Prindërit si nevojtarë trajnimi

Disa profesionistë besojnë se një fëmijë me aftësi të kufizuara, shkakton probleme personale te prindërit dhe për rrjedhojë edhe ata kanë nevojë për këshillim - Sonnenschien, (1984). Kjo është patologji për prindërit dhe bëhet fokusi i vëmendjes së profesionistëve; (ka prindër që ndihen të mbrojtur nga kjo, ka të tjerë që ndihen të shqetësuar, një pjesë e vogël e prindërve që kanë fëmijë

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

me paaftësi përfitojnë nga këshillimi personal për ta kapërcyer këtë situatë, pjesa më e madhe e tyre nuk kanë nevojë për këtë.) (Webster, 1977). Për më tepër, disa prindër vlerësojnë që janë bërë më të fortë si pasojë e kësaj përvoje - (Winkler et al. 1983). Pra, nuk vlen të bëhen hamendësime rreth patologjive të mundshme të prindërve. Për krijimin e marrëdhënieve produktive, mësuesit duhet të fokusohen tek forca e prindërve dhe jo te dobësitë e tyre.

Prindërit si shkaktarë

Një tjetër barrierë për zhvillimin e punës efektive në marrëdhënie me prindërit ndodh kur profesionistët i konsiderojnë prindërit si shkaktarë të problemit të fëmijëve. Kjo ndodh më shumë kur fëmijët kanë vështirësi emocionale ose sjellore - (Winkler et al. 1983). Në raste të tilla, mësuesit thonë se fëmijët janë privuar nga dashuria prindërore. Por edhe për fëmijët me paaftësi në të nxënë ka një tendencë për të hamendësuar që janë përkeqësuar nga prindërimi i keq. Shumë prindër që kanë fëmijë me aftësi të kufizuara ndiejnë faj për një arsye apo një tjetër, disa mendojnë nëse janë në ndonjë mënyrë përgjegjës apo shkaktarë të paaftësisë, ndërsa të tjerë ndjehen në faj, sepse nuk janë të aftë të shpenzojnë më shumë kohë për të punuar me fëmijët në mënyrë që t'i ndihmojnë për të kaluar këto vështirësi. Për rrjedhojë, nuk ka pse mësuesit t'u shtojnë ndjenjat e fajit, duke u treguar prindërve drejtpërdrejtë ose jo pikëpamjet e tyre për rolin e prindërve si shkaktarë të nevojave të veçanta të fëmijëve të tyre. (Winkler et al. 1983)

Nevoja për t'i mbajtur prindërit në një "distance profesionale". Shumë mësues preferojnë t'i mbajnë prindërit në një distance profesionale. Ata nuk duan të ndërtojnë marrëdhënie të ngushta pune me prindërit, sepse mendojnë se kjo mund të sjellë probleme - (Webster, 1977). Ky qëndrim është rrjedhojë e problemeve që mund të kenë lindur me prindër në raste të veçanta, ose nga mungesa e besimit se mund të jenë të aftë të lidhen më mirë me prindërit. Gjithashtu, domosdoshmëria për mbajtjen e distancës emocionale mes profesionistëve dhe klientelës së tyre, është një sjellje që në të shkuarën është inkurajuar nga shumë kurse trajnimi të profesionisteve. Fatkeqësisht, prindërit e perceptojnë këtë distance emocionale si tregues të mungesës së empatisë që profesionistët kanë kundrejt situatës së tyre, për rrjedhojë ata nuk kanë besim tek mësuesit që veprojnë në këtë lloj distance.

1.17 Sjelljet e nevojshme për punë efektive me prindërit

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Mësuesi, që do të punojë efektivisht me prindërit, duhet të ndihmojë në zhvillimin e marrëdhënieve të shëndetshme me ta, marrëdhënie që duhet të ndërtohen mbi bazën e respektit dhe empatisë, siç rekomandohet nga Charle Rogers, (1980). Ata duhet të përballen si njerëz të vërtetë, me forcat dhe dobësitë e tyre. Të fshihesh pas një fasade profesionale kompetencash nuk është në interesin e askujt. Mësuesit dhe të gjithë profesionistët që punojnë me këta fëmijë, gjithashtu, duhet të shfaqin respekt për prindërit. Mendimi i prindërve dhe kërkesat e tyre duhet të marrin vëmendjen e duhur, dëshira të prindërve duhet të respektohen, madje edhe nëse janë në kundërshtim me pikëpamjet e mësuesve, meqë prindërit janë ata që kanë përgjegjësitë më afatgjata për fëmijët e tyre. Mësuesit duhet të provojnë të shohin situatën e fëmijës nga këndvështrimi i prindërve dhe ta mirëkuptojnë pozitën e tyre. Vetëm kështu mund të lindë një partneritet shumë produktiv profesionist – prind, ku profesionisti vlerëson realisht progresin e fëmijëve me aftësi të kufizuara, me të cilët ata punojnë. Për më tepër, mësuesit duhet të shfaqin një qëndrim që tregon se asgjë s'është e pashpresë dhe cdo situatë mund të përmirësohet, edhe pse ndoshta jo cdo problem i hasur mund të zgjidhet në tërësinë e vetë.

Profesionisti ekspert. Ky tip profesionisti i akordon shumë rëndësi objektivitetit, vlerësimeve dhe kërkimit cilësor nëpërmjet marrjes së njohurive shkencore dhe përdorimit të mjeteve objektive. Tenton të imponojë të prindi vendimet e tij duke u nisur nga ekspertiza dhe duke qënë mbajtës i njohurive shkencore dhe profesionale. I tregon prindit se □farë duhet të bëj, bën dijen e tij më hermetike kur prindërit janë konsideruar kokëfortë ose nuk kanë besim. Me sjelljen e tij rrezikon të krijojë varësi te prindërit duke u dhënë një ndjenjë të mungesës së kompetencës dhe besimit në burimet që ata mbartin. (Winkler et al. 1983), (J.M.Bouchard 2009), (A.Deva-Zuna, 2009)

Profesionisti drejtues është ai lloj profesionisti i cili është dëgjues aktiv dhe empatik kundrejt prindit dhe ushqen mendimin se vetë prindi ka burimet e nevojshme për të vetëadministruar zhvillimin e fëmijës dhe familjes së tij. Ka teknika të mira reflektimi, riformulimi për të ndihmuar prindin në përpjekjen e tij, i kushton rëndësi personit, subjektivitetit dhe emocioneve të tij. Një objektiv ndërhyrjeje për të është zhvillimi integral i fëmijës, prindit dhe familjes. Propozon zgjidhje dhe pranon që të tjerët të ndërhyjnë, sugjeron mjete të ndryshme duke pranuar që prindi është i zoti të zgjedhë atë që i duket më e përshtatshme. Nga ana tjetër ndihmon prindin për të

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

kuptuar sa më mirë ushtrimin profesional. (Winkler et al. 1983), (J.M.Bouchard 2009) (A.Deva-Zuna, 2009)

Profesionisti partner, është tipi i profesionistit që rikërkon zgjidhjet më të mira për ndarjen e përgjegjësiave edukative në zhvillimin e fëmijës. Ai vulgarizon dijet e tij në mënyrë që të sigurojë rolin e tij edukativ pranë prindit, si një funksion pedagogjik i ushtrimit të profesionit. Për këtë profesionist, njohuritë praktike të prindit bëhen të rëndësishme për të kuptuar sa më mirë realitetin, nevojat dhe burimet edhe të familjeve të tjera. Vlerëson reciprocitetin, principet e vetëfuqizimit dhe vetëvendosmërisë. Nga ana tjetër, ky profesionist është aktiv në afrimin dhe bashkimin e prindërve me antarë të tjerë të ambientit rrethues për të krijuar praktika të reja sociale, ndihmë individuale apo kolektive për grupe në nevojë. Bashkimi në mënyrë të heshtur i njohurive praktike të të gjithëve dhe secilit për zhvillimin e rrjetit të të nxënies është motori i punës së këtij profesionisti. (Winkler et al. 1983), (J.M.Bouchard 2009) (A.Deva-Zuna, 2009)

Por □farë është një kompetencë profesionale?

Kapaciteti për të përdorur këto tre modele në ndërhyrjen e tij, duke i përshtatur modelet sipas kontekstit dhe situatës. Në nivelin etik të realizimit të kompetencave profesionale profesionisti duhet të respektojë pritshmëritë dhe vlerat e prindit, të jetë i aftë të vulgarizojë dijet dhe njohuritë e tij praktike, të favorizojë shkëmbimet midis prindërve, të praktikojë përshtatjen dhe vendosmërinë si dhe tu mësojë prindërve të ndajnë dhe të marrin vendime.

Në aspektin pedagogjik kemi një **Pedagogji Sociale të Ndërhyrjes** (J.M.Bouchard, 2009), (J.C.Calubi 2009), ku përcaktohen tre koncepte: si *agent* i cili tregon ingranazhet e një makine: i mirë, kompetent dhe nuk mendon shumë. *Aktori* është në një rol, interpreton, ai ka strategji dhe kompletton finalitetet dhe qëllimet e të tjerëve, e trajton prindin si bashkë-terapist të fëmijës. Koncepti i tretë, *autor*, i njohur nga ai vetë dhe nga të tjerët është origjina e vërtetë e një veprimi, vetëm autori është me të vërtetë përgjegjës.

Në kontekstin e partneritetit *autori* njihet si i aftë për të prodhuar dhe zhvilluar aftësi, për të nxënë në mënyrë reciproke, për të ndarë dijet dhe atë që bën midis partnerëve. Ndërhyrësi mëson nga prindi dhe prindi nga profesionisti. Prindi mëson nga fëmija dhe fëmija nga prindi. Krijohet

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

ndërvarësi në zhvillimin personal, familjar dhe profesional. Mësojnë në mënyrë reciproke për t'u ndier më mirë së bashku.

Këto tre modele janë mbajtës të avanazheve dhe telasheve, por drejtësia është forca e aplikimit të tyre ...

1.18 Marrëdhëniet prind - profesionist

Në marrjen përsipër të fëmijës me handicap është shumë i rëndësishëm edhe raporti i krijuar me familjen.

-Modeli i idealizuar

Dikur raporti prind - profesionist bazohej në një **model të idealizuar** (J.M.Bouchard 2001), (J.P. Moulin, 2006) të mjekut. Mjeku ishte ai që dinte gjithçka, prindi nuk dinte. Fëmija lihej totalisht në dorën e mjekëve dhe ishin ata që vendosnin për ndërhyrjen më të mirë ndaj fëmijës. Raporti me familjen, sipas këtij modeli, është hierarkik. Mjeku është superior, prindi është inferior në ndihmën që mund t'i jepet fëmijës.

-Partneriteti

Në ditët e sotme specialistët përpiqen të krijojnë një marrëdhënie bashkëpunimi me familjet, një raport ku prindi ndihet i barabartë dhe jo inferior. Prindërit konsiderohen si partnerë dhe marrin pjesë në vendimet që merr grupi i specialistëve në lidhje me fëmijën, madje, në varësi të moshës dhe të kompetencave edhe vetë fëmija mund të marrë pjesë. (J.M.Bouchard 2004), (J.P. Moulin, 2006)

A. Ky partneritet lejon që puna të jetë e koordinuar dhe e mbështetur edhe nga prindi.

Meqënëse një pjesë të mirë të kohës fëmija e kalon në mjedise jashtë qendrës së specializuar, nuk mjafton vetëm bashkëpunimi midis profesionistëve që merren me fëmijën por është i domosdoshëm edhe bashkëpunimi me familjen. (J.M.Bouchard 2001), (J.P. Moulin, 2006)

B. Nga ana tjetër partneriteti është i rëndësishëm për mirëqënien e familjes në përgjithësi.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Duke qenë bashkëpunëtor me mjekët, prindi ndjen se ka një rol të rëndësishëm në jetën e fëmijës së tij. Ai ndjen se është i aftë ta ndihmojë fëmijën, se mund të bëjë diçka për të ardhmen e tij dhe kjo kompenson ndjenjat e fajit. Në mungesë të ndjenjave të fajit, prindi është më kurajoz dhe më optimist. Ai do të fokusohet në aspekte pozitive, në atë që fëmija mund të bëjë dhe do ta inkurajojë më tepër.

Edhe vetë fëmija, duke qenë i rrethuar me optimizëm dhe duke qenë se i vihen në dukje aftësitë që ka, do të jetë më i angazhuar për t'i përdorur ato në jetën e përditshme, do të ndihet i pranuar nga familja dhe jo si fatkeqësi e saj. Ndjenjat e inferioritetit për shkak të handikapit do të jenë më të dobëta dhe fëmija do ta shohë të ardhmen më pozitivisht. Do të jetë më e lehtë për të krijimi i marrëdhënieve me të tjerët, integrimi si dhe pranimi i ndërhyrjeve të shumta kirurgjikale, etj. (J.M.Bouchard 2001), (J.P. Moulin, 2006), (J.P.Lavounchy, 2006)

Pengesat e bashkëpunimit profesionist - familje.

Pavarësisht se është i bazuar, ky partneritet është i vështirë për tu krijuar. Në një rishikim të shkruar për këtë çështje, Lipsky (1989), i referohet situatës së zyrtë të një vendi. Sipas autorit është e rëndësishme të rritet pjesëmarrja e prindërve në edukimin e nxënësve të quajtur « handikap ». Paragjykimet në lidhje me prindërit mund të përbëjnë një pengesë (Donnellan et Miranda, 1984 ; Vincent, Laten, Salisbury, Brown et Baumgart, 1981). Nga ana tjetër, disa prindër mund të mos e ndiejnë të nevojshme të bashkëpunojnë me shkollën apo mos të jenë në gjendje për të krijuar një lidhje të tillë. (Lipsky, 1989)

Në anën e ekipit edukativ, Falvey dhe Haney (1989), sygjerojnë që etapa e parë për të siguruar një bashkëpunim të mirë me familjet është auto-analiza e perceptimeve dhe qëndrimeve drejtuar prindërve. Në fund për të krijuar një lidhje të mirë shkollë-familje, ja disa nga perceptimet dhe qëndrimet që duhet të zhvillojë ekipi edukativ :

- ❖ Reagimet emocionale të familjarëve të personave që paraqesin një deficiencë intelektuale të rëndë janë normale, të nevojshme dhe përbëjnë mjetet mbrojtëse.
- ❖ Familjet janë të afta për të zgjidhur problemet e tyre që mund të mos jenë të njëjtat me ato të shkollës por mund të jenë me efikase për ata.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

- ❖ Profesionistët mund të mësojnë të punojnë me efikasitet bashkë me familjen.
- ❖ Në një moment të caktuar mund të mos shihet zhvillimi i aftësive të fëmijës dhe ky përbën shqetësimin më të rëndësishëm të familja.
- ❖ Familja është mbrojtësi më i mirë i interesave të fëmijës, ai më i qëndrueshmi dhe më aftatgjati.
- ❖ Asnjë familje nuk është absolutisht bashkëpunuese, të gjitha mund të marrin pjesë aktivisht dhe në mënyrë të dobishme në edukimin e fëmijëve të tyre.
- ❖ Familjet kanë informacione në lidhje me fëmijët e tyre që janë të rëndësishme për përpilimin e një programi edukativ. (Falvey et Haney, 1989, pp.17-19)

1.19 Strategji të bashkëpunimit me familjet.

Sipas Selon Meyer (1989), për të siguruar një pjesëmarrje reale me familjet, takimet për programet edukative individuale nuk është e mjaftueshme. Komunikimi duhet të jetë i qëndrueshëm midis këtij partneriteti. Për nga forma dhe frekuenca programi duhet të adaptohet në bazë të nevojave të secilit nxënës dhe mbi preferencat e prindërve.

Konsuelling (Këshillimi).

Konsuelling nuk është një ndërhyrje klinike, nuk është një mbështetje emocionale, por nëqoftëse mungon empatia dhe dëshira për të mbështetur atë që ka nevojë, atëherë nuk do të kemi asnjë rezultat pozitiv. Konsuelling si proces, nuk është thjesht të japësh këshilla ose konsulencë shpesh konsiderohet si një proces dëgjimi dhe gadishmëria nga ana e profesionistëve është një aktivitet ndihmës i cili ka fazat e tij të zhvillimit. (BAC, Shoqata Britanike për këshillimet). Sipas BAC, konsuelling është një aktivitet i cili siguron një botë me emocione dhe rritje të potencialit personal të klienti. Roli i këshilltarit është ai që bën klientin të respektojë vlerat dhe potencialet e tij personale. Dallimi që ekziston midis psikoterapisë dhe konsuelling qëndron në 2 kolona :

- ❖ Psikoterapia është një proces global i rritjes
- ❖ Konsuelling ka për synim një ndryshim duke u përqëndruar tek objektivat specifike.

Konceptet bazë të konsuelling, sipas BAC, janë:

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

- ❖ Qëllimi i konsuellling është që të ofrojë mundësi klientit për të punuar për një jetë sa më të mirë, duke u bazuar në potencialet e tij.
- ❖ Konsuellling është një proces i ndarë në dy pjesë midis operatorit dhe klientit.
- ❖ Para se të fillojmë konsuellling si proces, duhen sqaruar pikat ku do të bazohet konsuellling, duke përfshirë metodën, kohëzgjatjen dhe bashkëveprimin.
- ❖ Në procesin e konsuellling e drejta e klientit është në qendër të punës së tyre.
- ❖ Këshilluesi duhet të njohë shumë mirë rolin e tyre dhe kompetencat.
- ❖ Të gjitha materialet e mbledhura gjatë konsuellling duhen trajtuar me respekt dhe fshehtësi.
- ❖ Format e konsuellling duhet të jenë të shprehura qartë dhe thjeshtë.
- ❖ Procesi i konsuellling mund të zhvillohet jo vetëm midis dy personave por edhe me familjet dhe me grupet.
- ❖ Konsuellling individual, në rastet kur personi ka nevojë që të sqarojë emocionet dhe paaftësitë personale të tij.
- ❖ Konsuellling në çift është proces, i cili me ndikimin e këshilluesit ndihmon partnerët që të gjejnë elementët e komunikimit të duhur për mbarëvajtjen e marrëdhënies.
- ❖ Konsuellling familjar, këtu përballet me probleme specifike të familjes si përshembull probleme të lidhura me kompetencat prindërore, probleme të lidhura me ndarjen e prindërve etj.
- ❖ Konsuellling grup, si një aktivitet që i bashkangjitet atij individual.

Zonat në të cilat konsuellling ndërhyt:

- ❖ Profesionisti, që ka të bëjë me ndihmën dhe zgjidhjen e problemeve të karakterit partneritet.
- ❖ Shkolla, e cila ka të bëjë me zhvillimin e kompetencave prindërore, problemeve sociale dhe problemeve të aspektit kulturor.
- ❖ Shëndeti, që ka të bëjë me zvogëlimin e ankthit që ekziston në këta persona me motivin drejt ndryshimit, në vlerësimin e vlerave dhe potencialeve të personit dhe vlerësimin e strategjive të ndryshme.

Modelet e konsuellling

Rogers ka kontribuar në reformimin e konsuellling, sipas tij konsuellling është një ndërhyrje e cila bazohet në të qeshurën dhe në përdorimin e fjalëve të qarta dhe të sakta, me qëllim që operatori të

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

marrë pëlqimin dhe mbështetjen nga ana e klientit. Duke vepruar në këtë mënyrë, sipas Rogers, mund të përfundonim në tre rezultate të rëndësishme.

I pari: Operatori të jetë i sigurt në veprimtarinë e tij dhe në mënyrën e tij të komunikimit. Klienti është i sigurt në informimin dhe vlerësimin e kompetencave të tij. Operatori bën të mundur që të dëgjohet dhe të kuptohet gjatë procesit që është shumë i rëndësishëm për mbarëvajtjen e tij. Modeli CARHUFF ka shtuar dy elementë të arritjeve të Rogers : *Përballjet dhe menjëherëshmërinë.*

Nëpërmjet përballjes ose konfrontimit është e mundur që të vëmë në dukje dyshueshmëritë e klientit, gjithashtu dhe përsosmërinë e lojrave dhe taktikave të pëlqyera prej tij. Menjëherëshmëria ndihmon si model në mënyrën e të folurit, operatori në këtë fazë tregon mënyrën se si bëhet akti i komunikimit.

Modeli i Miller dhe Rollin

Sipas Miller dhe Rollin objektivat e konsuellings janë të ndryshme, përshembull të rritësish vetëbesimin, të zhvillosh një sens efikasiteti tek klienti, të favorizosh sjelljet pozitive të tij. Miller dhe Rollin fusin si koncepte *arritjen dhe ndryshimin.*

- 1) Roli i komunikimit në këtë stad është të ndihmojë klientin që të bëhet i ndërgjegjshëm për problemin.
- 2) Individit së bashku me konsuellings, formulojnë strategjitë për të arritur ndryshimin e duhur.
- 3) Kemi përdorimin e empatisë nga ana e operatorit.
- 4) Të dëgjuarit aktiv që ka të bëjë me përqëndrimin, observimin nga ana e operatorit dhe me lehtësimin e shprehive të klientit.
- 5) Kemi të bëjmë me integrimin e procesit, me monitorimin e koherencës në komunikim jo verbal dhe monitorimin e aspekteve kulturore e emocionale të personit në fjalë.

Counselling është një ndërhyrje profesionale që përdor si teknikë diskutimin dhe strategji komunikimi, i ndihmon profesionistët të gjejnë një mënyrë të përshtatëshme për të marrë

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

vendime të rëndësishme si për ta, si për klientët e tyre; i ndihmon të dyja palët të përballen me situata komplekse duke kërkuar nga të dyja bashkë zgjedhjet e mundëshme.

Prezenca e një fëmije me nevoja të vecanta e vë familjen e tij dhe vetë fëmijën, në situata të ndryshme të ndërlikuara, ku i duhet të komunikojë me sisteme të ndryshme sociale, shoqërore dhe mjekësore. Pikërisht në të tilla raste, është i rëndësishëm counselling. Profesionisti fal një lidhje të ngrohtë, empatike, jo paragjykuese, bëhet një stimul për familjen ose personin me nevoja të vecanta, duke e ndihmuar atë të fitoj besimin në veten e tij dhe të gjej zgjidhje të nevojshme dhe të dobishme. Puna e këshilluesit është pikërisht të ndihmojë profesionistin ose grupin e punës, të ndryshoj dhe të kontrolloj mënyrat e të komunikuarit te tyre me pacientin. Ata, falë këtyre strategjive, u duhet të krijojnë një frymë bashkëpunimi midis tyre dhe familjes së personit me nevoja të vecanta. Përdorimi i kësaj lloj ndërhyrjeje, me qëllim bashkëpunimin me familjen dhe sistemet e tjera me të cilat ka marrëdhënie individi, quhet counselling indirekt i cili ndihmon për të përmirësuar flukset komunikuese brenda grupit të punës. (Cornao S. 2000). Counselling direkt është një ndihmë e drejtëpërdrejtë ndaj familjes, personit ose profesionistit. Ndryshe nga ai indirekt, i cili ka të bëjë me një ndërhyrje në përgjithësi të të gjithë grupit të punës, ai direkt bëhet vetëm ndaj një personi të grupit.

PRIFAM

Rezultatet konfirmojnë efikasitetin e PRIFAM në favorizimin e një adaptimi shumë të mirë të prindërve drejt një autonomie më të madhe të familjes. □'është PRIFAM ? Është një program ndërdisiplinor ndërhyrjeje, i ndërtuar së bashku gjatë një bashkëpunimi midis prindërve dhe profesionistëve. Prifam është një program që, falë rrënjëve të tij teorike dhe modelit klinik të cilin adapton, ka ndihmuar në një rikthim ose më mirë në një gjallërim të marrëdhënieve prindër-profesionist për zhvillimin e fëmijëve me nevoja të vecanta. Ky bashkëpunim bazohet, pikërisht, në një vëzhgim klinik dhe gjithashtu një shkëmbim marrëdhëniesh, diturish dhe kompetencash të ndryshme nga të dyja palët - (Pelchat D., Lefebvre H. 2005). Lindja e një fëmije me probleme zhyt familjen e tij dhe sidomos prindërit, në një proces brengosjeje dhe stresi, por nëpërmjet këtij programi që ka në thelb marrëdhënie reciproke midis palëve e transformon brengën në një proces zhvillimi, informimi, mësimi për të arritur atë që është objektivi i kësaj sfide, adaptimin e palëve në proces. Është konsideruar nga shumë profesionistë si një □antë në shpinën e fëmijes, e

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

cila gjatë rrugës së tij të gjatë do ta ndihmojë të eci duke i ofruar sendet që i nevojiten. Prifam ka efektet e tij të cilat shikohen në disa plane:

Në planin individual:

Më pak hidhërim emocional, ankth dhe depresion.

Sa më shumë besim në burimet e tyre të kenë nënat, aq më shumë do ta konsiderojnë situatën si një sfidë.

Në planin bashkëshortor :

Mbështetje e heshtur shumë e mirë dhe ndarje e detyrave.

Implikimi i babait që nga dita e lindjes mund të ndihmojë për të mbajtur harmoninë e familjes.

Në planin prindëror:

Ndjenjë më e madhe kompetence në lidhje me marrjen në ngarkim të fëmijes.

Më pak stres prindëror.

Perceptim dhe sjellje më pozitive dhe konstruktive përballë deficienës së fëmijës së tyre dhe përballë situatës së tyre prindërore.

Më pak ndjenjë zvogëlimi në rolin e tyre si prind.

Në planin ndërpersonal :

Më shumë besim në ndihmën që të tjerët mund t'u japin atyre. (Pelchat D., Lefebvre H. 2005)

KAPITULLI II

METODOLOGJIA

Metoda e përdorur në këtë studim është përshtatur në mënyrë që të mbledh të dhëna për t'iu përgjigjur pyetjeve të hulumtimit dhe për të nxjerrë vërtetësinë e hipotezave. Ideja për të kuptuar pikëpamjet përsa i përket mënyrës së kuptimit dhe perceptimit se cdo dukuri ka një realitet si dhe

□do dukuri që ndodh mund të matet u përdor metoda sasiore.

Metoda sasiore na jep disa tipare që të cilat na ndihmojnë në realizimin e këtij studimi:

Në punën e përditëshme me prindër dhe kolegë që punojnë me përsonat me nevoja të vecanta shpesh përjetimet emocionale na bëjnë që të përfshihemi duke devijuar nga realiteti në të cilin ndodhemi. Duke përdorur këtë metodë tentojmë që studimin ta bëjmë sa më objektiv pasi hulumtuesi vetë nuk është pjesë e studimit.

Pjesa më e madhe e studimeve të bëra në vendin tonë përsa i përket perceptimeve të profesionistëve dhe sidomos të prindërve janë realizuar nëpërmjet metodës cilësore e cila nuk na jep mundësinë për të përgjithësuar një fenomen të caktuar. Nëpërmjet kësaj metode mund të marrim të dhëna më të shumta përsa i përket perceptimeve që kanë pjesëmarrësit në studim ku mund të bëjmë edhe përgjithësime.

Pyetjet e studimit apo hipotezat mund të marrin përgjigje përmes numërimit të ngjarjes dhe përdorimit të analizës statistikore, duke mos i lenë vend hamendësimeve të ndryshme.

Kjo metodë të orienton saktë në atë që studiuesi do të gjejë, kështu që nëpërmjet kësaj metode mund të jepet një panoramë e përgjithshme e perceptimeve që kanë të bëjnë me marrëdhënien prind profesionist për ndërtimin e projekteve të jetës.

Megjithatë kjo metodë nuk na lejon të thellohem përsa i përket mendimeve, qëndrimeve apo ndjenjave të pjesëmarrësve në studim.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

2.1 Instrumenti i studimit

Për realizimin e këtij studimi janë marrë opinione nga prindër të fëmijëve me aftësi të kufizuara dhe profesionistë që punojnë me këta fëmijë dhe familje.

Instrumenti i përdorur është pyetëtori si një mënyrë për të mbledhur të dhëna faktike mbi pjesëmarrësit në studim dhe përvojat e tyre. Fakti që ky studim tenton të të kuptojë më tepër përsa i përket mendimeve dhe vlerave të prindërve dhe profesionistëve përkundrejt aftësisë së kufizuar të fëmijëve, projekteve të tyre për tu integruar në shoqëri u përdor me një seri pyetjesh u përdor shkalla Likert ku u mundëson pjesëmarrësve në studim të vlerësojnë ide dhe qëndrime përsa i përket objektivave dhe qëllimit të studimit.

Secilit prej grupeve të prindërve dhe profesionistëve u është propozuar nga një pyetësor ku grupi i prindërve ka të njëjtat pyetje, në të njëjtin rend dhe të njëjtat alternativa në mënyrë që mbledhja e informacionit të jetë e qartë.

E njëjta procedurë u ndoq edhe për profesionistët, ju propozua i njëjti pyetësor por kuptohet jo me të njëjtat pyetje si të prindërve. Megjithatë pyetjet e të dy grupeve që marrin pjesë në studim konsistojnë në marrëdhëniet ndërmjet tyre dhe në opinionet që ata kanë përsa i përket partneritetit dhe projekteve të jetës së personave me aftësi të kufizuara.

Përdorimi i teknikës me pyetësorë mundëson mbledhjen dhe analizën sasiore të të dhënave duke përdorur statistikën përshkruese dhe atë analitike. Të dhënat e mbledhura në këtë mënyrë mund të përdoren për të sugjeruar arsyetime të mundshme për lidhje të caktuara ndërmjet variablave dhe për të krijuar modele të këtyre lidhjeve.

Teknikat e arritjes së qëllimit të studimit janë nga më të ndryshmet duke parë dhe duke vlerësuar njëkohësisht avantazhet dhe disavantazhet e secilës prej tyre. Përdorimi i pyetësorëve si teknikë për mbledhjen e të dhënave në këtë material mundëson jo vetëm analizimin e lidhjeve të mundshme ndërmjet variablave të marrë në studim, por jep mundësinë edhe të disa rekomandimeve lidhur me cilësinë e shërbimit terapeutik dhe arsimor në vend.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Sipas Khandwalla (1976), nuk ka një teknikë kërkimi që mund të konsiderohet si më e mira. Secila nga teknikat e përdorura në studime të ndryshme shoqërohet me avantazhe dhe disavantazhe. Zgjedhja e teknikës mund të bëhet duke u mbështetur në disa kritere. Mundësia për të përgjithësuar të dhënat duke përdorur teknikën e kërkimit me pyetësorë vlerësohet e lartë në rastin e pyetësorëve. Si rezultat, përdorimi i pyetësorëve si teknikë për mbledhjen e të dhënave në këtë punim mundëson:

(1) hetimin e lidhjeve të mundshme ndërmjet variablave të marrë në studim dhe

(2) tenton për të “plotësuar” studimet e mëparshme që kanë përdorur kryesisht metoda cilësore, si përshembull analiza situatash.

Sipas Field (2005), ekzistojnë shumë rregulla për sa i përket vëllimit të zgjedhjes, por si rregull i përgjithshëm duhen 10-15 përgjigje për variabël (ky rregull vlen si për regresionin ashtu edhe për analizën faktoriale).

Përdorimi i pyetësorit si teknikë për mbledhjen e të dhënave ka avantazhet dhe disavantazhet e veta. Shqetësimet kryesore në përdorimin e pyetësorëve kanë të bëjnë me vlerësimin e vlefshmërisë dhe besueshmërisë së tyre (Saunders et al. 2009). Sipas Shoqatës Amerikane të Psikologjisë (1985, cituar tek Hinkin 1995), njësitë matëse të pyetësorit duhet të tregojnë vlefshmëri të përmbajtjes, vlefshmëri të lidhur me kriteret, vlefshmëri të konstruktit dhe qëndrueshmëri të brendshme. Tre kriteret e para lidhen me vlerësimin e vlefshmërisë së brendshme të pyetësorit e cila tregon aftësinë e pyetësorit për të matur atë që kërkuesi synon të masë. (Saunders et al. 2009)

Vlefshmëria e përmbajtjes i referohet shtrirjes në të cilën pyetësori ofron mbulimin e duhur të pyetjeve hetuese. Një mënyrë për t'a realizuar këtë është përdorimi i një paneli individësh për vlerësimin e pyetësorit.

Vlefshmëria e lidhur me kriteret ka të bëjë me aftësinë e pyetjeve për të bërë parashikimet e duhura. Për këtë mund të përdoret analiza statistikore e korrelacionit.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Besueshmëria (testimi i besueshmërisë) ka të bëjë me faktin nëse pyetësi do prodhojë ose jo rezultate të qëndrueshme në kohë të ndryshme dhe në zgjedhje të ndryshme. Një mënyrë për t'ua vlerësuar atë është matja e qëndrueshmërisë së brendshme psh nëpërmjet llogaritjes së Cronbach alfa.

Pra, gjatë hartimit të tij u bë kujdes që të mbaheshin parasysht dy elementë kryesore si: besueshmëria, e cila ka të bëjë me faktin nëse pyetësi do të prodhojë ose jo rezultate të qëndrueshme në kohë të ndryshme dhe për zgjedhje të ndryshme, si dhe vlefshmëria e pyetjeve. Për të vlerësuar vlefshmërinë e përmbajtjes u përdor metoda e “panelit të ekspertëve”, të cilët morën pjesë në hartimin e pyetësorit. Pyetjet janë formuluar në mënyrë të tillë që të jenë sa më të kuptueshme nga personat që marrin pjesë në studim, duke zgjedhur përgjigjen nëpërmjet alternativave të parashikuara në pyetësor të cilat janë të shkallëzuara ose sipas shkallës Likert. Gjatë hartimit të pyetësorit një rëndësi të veçantë ju kushtua jo vetëm strukturimit të pyetjeve por edhe formulimit të tyre në mënyrën e duhur në mënyrë që edhe përgjigjet të ishin të vlefshme dhe në dobi të synimit kryesor.

Lidhur me testin e besueshmërisë, një mënyrë për t'ua vlerësuar atë është matja e qëndrueshmërisë së brendshme nëpërmjet llogaritjes së Koeficientit Cronbach Alfa. Bazuar në llogaritjet për koeficientët Cronbach Alfa, për matjen e qëndrueshmërisë së brendshme të pyetësorit u arrit në konkuzionin se vlera e tyre ishte më e lartë se 0.7 (norma e lejuar), duke treguar qëndrueshmëri të pyetësorit. Duke ditur se secila nga pyetjet paraqet një variabël i cili mund të marrë më shumë se një përgjigje, është menduar që në pyetjet e mbyllura alternativat e përgjigjeve të jenë sa më reale në mënyrë që të merret informacioni i nevojshëm.

Duke mbledhur të dhëna nga prindër dhe profesionistë na u krijua mundësia që të bëjmë një analizë jo vetëm përse i përket perceptimit të marrëdhënies ndërmjet tyre, por edhe sesi ndikon kjo marrëdhënie në ndërtimin e projekteve të jetës së personave me nevoja të veçanta.

Për arritjen e objektivave të këtij studimi në marrjen e opinionit të profesionistëve të fushës, lidhur me shërbimin e tyre ndaj këtyre fëmijëve dhe familjeve, u realizua plotësimi i një pyetësori në terren me këta specialistë si mjek, mësues, fizioterapist, logopedist etj që i bashkon një

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

emërues i përbashkët: fusha në të cilën ata ushtrojnë profesionin e tyre ka të bëjë me personat me aftësi të kufizuara.

Gjatë aspekteve praktike të hartimit të pyetësorit u mbajtën parasysh mënyrat për të matur dukurinë që kemi në studim duke u hartuar një grup pyetjesh dhe përgjigjesh që e bëjnë të mundur këtë. U mbajt parasysh që pyetjet të ishin të lehta për tu kuptuar sidomos nga prindërit pasi niveli i tyre i përfaqësimit është i ndryshëm. Ajo që ka tentoi ndërtimi i pyetësorit ishte që të mblidhte të dhëna përsa i përket opinioneve, qëndrimeve, vlerave, fakteve të ndryshme dhe informacione në lidhje përsëri me qëllimin e studimit. (B.Matthews, L.Ross 2010)

Mbledhja e të dhënave përsa i përket ideve, qëndrimeve, opinioneve apo vlerave është disi e vështirë, kështu që u mbajt parasysh gjatë hartimit të pyetësorëve që gjatë plotësimit të tij pjesëmarrësit ta merrnin me të njëjtin kuptim pasi personat janë të ndryshëm me përvoja dhe formime të ndryshme. Gjatë plotësimit u tregua kujdes përsa i përket shënimit të pjesëmarrësve në kategorinë e mesme për të kuptuar nëse ishte e pavlefshme për ta kjo pyetje.

Kështu për të verifikuar besueshmërinë dhe vlefshmërinë e pyetësorit u krye së pari një testim me 15 profesionistë, për të parë nëse pyetësi kishte probleme apo paqartësi në plotësimin e tij. Rezultati i testit tregoi se pyetjet e pyetësorit ishin të formuluar saktë dhe të qarta për t'u kuptuar.

Në këtë studim kanë marrë pjesë 80 profesionistë, por databaza përfundimtare përmban përgjigjet e vetëm 70 prej tyre, pasi pjesa tjetër nuk kishte informacionin e nevojshëm për t'u përfshirë në analizë.

Profesionistët që morën pjesë në këtë studim u përzgjedhën rastësisht duke qënë të gjinive, fushave dhe grup-moshave të ndryshme në mënyrë që kampioni të ishte sa më përfaqësues. Nga studimi doli pjesa më e madhe, 34.3%, ishin mësues, të ndjekur nga mjekët me 18.6%, terapistët me 17.1%, psikologët me 15.7% dhe në fund renditen fizioterapistët dhe logopedistët respektivisht me 8.6% dhe 5.7%, për arsye të numrit më të ulët krahasuar me specialistët e tjerë edhe pse nevojat dhe numri i tyre vitet e fundit ka ardhur në rritje.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Një pjesë e rëndësishme e analizës është edhe informacioni që u siguroa edhe nga plotësimi i *pyetësorëve me prindërit* të cilët kishin fëmijët e tyre me aftësi të kufizuara. Në plotësimin në terren të pyetësorëve nga ana e prindërve të cilët kanë fëmijë me aftësi të kufizuara, morën pjesë më tepër se 140 të intervistuar por databaza përfundimtare përmban vetëm 120 prej tyre, ngaqë pjesa tjetër nuk kishte informacionin e nevojshëm për t'u analizuar.

Pyetësi u testua paraprakisht në 20 prindër të zgjedhur rastësisht, për të parë nëse kishte probleme apo paqartësi në plotësimin e tij. Rezultati i testit tregoi se shumica e pyetjeve të pyetësorit ishin të formuluar saktë dhe të qarta për t'u kuptuar por një pjesë e tij ishte i vështirë për t'u kuptuar, kjo si rrjedhojë edhe e nivelit arsimor apo social të prindërve. Megjithatë, pyetjet u përshtatën në mënyrë që të ishin të kuptueshme nga të gjithë pjesëmarrësit në studim.

Analiza e informacionit për prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuara, e realizuar me 120 prindër, tregoi se shumica e tyre, përkatësisht 92.5% përbëhet nga femrat, pra nga nënat e fëmijëve me nevoja të vecanta dhe pjesa tjetër, 7.5% e intervistave janë kryer me baballarët. Numri i të pyeturve nuk është një numër relativisht i madh, kjo jo vetëm për shkak të evidentimit të këtyre familjeve nga njëra anë, por edhe të refuzimit të një pjese konsiderueshme prindërisht për të plotësuar pyetësin, duke pretenduar që fëmija i tyre nuk është me aftësi të kufizuara. Numri më i madh i të pyeturve është i gjinisë femërore, shkak është se janë nënat ato që merren më tepër me kujdesin e fëmijëve të tyre. Një pjesë e vogël e të pyeturve janë baballarë. Gjatë mbledhjes së të dhënave, në raste të vecanta, ka edhe përjetime të forta emocionale të prindërve për mënyrën se si ata i kanë kaluar faza të ndryshme brenda familjes në rrugën e gjatë të trajtimit të fëmijës. Këto të dhëna u mbajtën shënim në mënyrë që të përdorëshin si dëshmi gjatë të dhënave që do të dilnin nga studimi.

Metodologjia e përdorur në këtë punim do jetë në funksion të realizimit të këtij qëllimi. Ajo kombinon të dhënat primare me ato sekondare. Të dhënat sekondare janë rezultat i rishikimit të një literature të gjerë dhe bashkëkohore lidhur me shërbimin që ofron kjo kategori specialistësh, problemet dhe pritshmëritë e personave me aftësi të kufizuara që marrin këtë shërbim. Gjithashtu, literatura na mundëson të dhëna mbi familjen si pjesë e një mikrosistemi social, se sa të ndërvarur janë ata në marrëdhëniet brenda familjes, në bashkëpunim me profesionistët dhe shoqërinë.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Kjo literaturë është siguruar nga kërkimet e ndryshme elektronike, studime të ngjashme të vendeve të zhvilluara dhe rajonit etj, si dhe nga një sërë burimesh të tjera duke shërbyer për plotësimin e pjesës teorike të punimit. Strategjia e kërkimit të përdorur për realizimin e studimit është ajo e mbështetur në pyetësorë, e cila është një nga teknikat e mbledhjes së të dhënave që i përkasin kësaj strategjie.

Shpërndarja e pyetësorëve për profesionistët dhe prindërit është kryer në qytetet Tiranë, Vlorë, Fier, Lezhë, Berat. Puna në terren zgjati rreth 12 javë gjatë muajit shtator-nëntor 2014 dhe pyetësorët u plotësuan nëpërmjet ballafaqimit ballë për ballë me pjesëmarrësit në studim (profesionistë dhe prindër) në ambientet e tyre të punës dhe familjes. Për të realizuar takimin ballë për ballë u bënë planifikime dhe organizime në mënyrë që të takoheshin pjesëmarrësit në studim në kohë dhe vende që përshtateshin, kjo nëpërmjet njohjeve të mëparëshme por edhe nëpërmjet kontakteve me organizata të ndryshme.

Pyetësori i profesionistëve përbëhet nga dy seksione. Seksioni i parë na siguron informacion të përgjithshëm mbi profesionistët e fushës, të cilët kanë marrë pjesë në këtë studim duke siguruar kështu të dhëna mbi ekperiencën në punë, gjininë, punësimin, llojin e fushës në të cilën ata janë çertifikuar ose diplomuar.

Seksioni i dytë na siguron informacion lidhur me punën e tyre sipas fushave përkatëse, duke marrë opinionet e tyre lidhur me rëndësinë që ka komunikimi me prindërit mbi problematikat e fëmijëve të tyre, ose duke vënë më në dukje impaktet e këtyre problemeve në jetën e tyre të përditëshme si : puna për ndërtimin e projektit të jetës, shkollimi , jeta sociale, stresi etj.

Pyetjet e pyetësorit janë kryesisht me përgjigje pohuese (Po) ose (Jo), por edhe të shkallëzuara me shkallën Likert. Pyetjet më së shumti janë të mbylluara.

Nga ana tjetër kemi *pyetësorin e prindërve* i cili përbëhet nga tre seksione:

Seksioni i parë përmban të dhëna të përgjithëshme lidhur me gjininë, vendin ku janë kryer intervistat (fshat apo qytet), nivelin e tyre arsimor si dhe llojin e aftësisë së kufizuar që ka fëmija i tyre.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Seksioni i dytë shpreh opinionet dhe këndështrimet që kanë prindërit për fëmijët e tyre me aftësi të kufizuara. Disa nga pyetjet që na sigurojnë informacionin janë: Kush jua komunikoi lajmin për paaftësinë e fëmijës tuaj?, Sa i rëndësishëm është komunikimi në lidhje me *informacionin e detajuar, ndihmën psikologjike* etj. Sa i keni përjetuar emocionet?, Sa mbështeteni nga partnerja/i, familja, miqtë? etj. Përgjigjet e pyetjeve janë pohuese ose mohuese por edhe të matura sipas shkallës Likert (1-aspek i rëndësishëm deri në 5- shumë i rëndësishëm).

Seksioni i tretë jep informacion në lidhje me projektin e jetës për këtë kategori fëmijësh, ku informacioni i marrë më së shumti nëpërmjet pyetjeve të mbyllura dhe të matura sipas shkallës Likert na siguron të dhëna për çështje që lidhen me rehabilitimin, mirëqënien, normalitetin e këyre fëmijëve. Gjithashtu në këtë seksion marrin përgjigje edhe pyetjet që lidhen me bashkëpunimin midis prindërve dhe profesionistëve të fushës.

Qëllimi i plotësimit të pyetësorëve është të njohë dhe kuptojë perceptimin dhe këndështrimin e familjeve që kanë në gjirin e tyre një fëmijë me aftësi të kufizuara në rrugën e tyre për të ndërtuar një model familjeje, si një sistem në shoqëri.

Pjesë e këtij procesi ishte krijimi i databazës me të dhënat e grumbulluara si dhe përpunimi dhe analiza e tyre. Përpunimi dhe analiza e tyre u realizuan nëpërmjet paketave të programeve kompjuterike SPSS 17.0 dhe Excel.

Analiza e të dhënave është kryer nëpërmjet analizës deskriptive, tabelave të kryqëzuara, testeve të pavarësisë, korrelimet midis variablave, analizës faktoriale, ndërtimit dhe shqyrtimit të hipotezave etj. Pra jo vetëm në planin përshkrues por edhe në atë analitik.

2.2 Hipotezat, qëllimi dhe pyetjet kërkimore të këtij studimi

Trajtimi i personave me aftësi të kufizuara është një shërbim i ri në vendin tone, jo vetëm ngaqë nuk është krijuar një traditë e qëndrueshme, porse dhe problemet që ndeshim janë nga më të ndryshmet. Një problematikë e theksuar është edhe ajo e bashkëpunimit të prindërve me profesionistët për ndërtimin e projekteve të jetës së fëmijës. Nga praktikatat pedagogjike të vendeve të zhvilluara njohim rëndësinë e kësaj marrëdhënieje në trajtimin e personit me vështirësi dhe të

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

familjes me qëllim ndihmesën drejt integritit. Kjo ishte dhe shtysa për të bërë këtë studim që sa i vështirë është edhe i bukur, për faktin se njeh më nga afër problemet dhe funksionimin brenda familjes dhe në marrëdhëniet e tyre me profesionistët apo më gjerë në shoqëri. Përsa i përket studimit tentojmë që të vërtetojmë këto hipoteza:

- Sa më herët në kohë të fillojë projekti i jetës aq më të larta rezultatet e pritshme.
- Eksperiencat e formimit të profesionistëve janë më së shumti autodidakte.
- Marrëdhënia brenda familjare ndikon te puna e profesionistëve.

Përsa i përket hipotezave në lidhje me opinionet e prindërve, tentojmë të vërtetojmë:

- Përjetimi i emocionit të prindit në momentin e diagnostikimit dhe dhënies së komunikimit për paaftësinë e fëmijës është i fortë.
- Prania e një fëmije me nevoja të vecanta krijon te familja problematika në dinamikën e saj.
- Nënata që kanë një fëmijë me aftësi të kufizuara kanë ngushtim hapësirash përsa i përket jetës personale.
- Sipas prindërve, shteti është përgjegjës i drejtpërdrejtë në ndihmën sociale që duhet t'u ofrohet familjeve.
- Paaftësia e fëmijës nuk ndikon përsa i përket përfshirjes së prindit në projektin e jetës.
- Vendosja e partneritetit të mirë prind - profesionist □on në ndërtim funksional dhe sistemik të projekteve të jetës së personit me nevoja të vecanta.

Qëllimi kryesor i këtij studimi është të njohë dhe kuptojë perceptimin dhe këndvështrimin e familjeve që kanë në gjirin e tyre një fëmijë me aftësi të kufizuara, në rrugën e tyre për të ndërtuar një model familjeje si një sistem në shoqëri.

Qëllim tjetër, shumë i rëndësishëm, është përcaktimi i linjave udhëzuese, si për filozofinë e edukimit dhe bashkëpunimit prind-profesionist në ndërtimin e projekteve të jetës së fëmijëve, ashtu edhe për institucionet arsimore e vendore si aktorë aktivë të domosdoshëm në integrimin e fëmijëve me aftësi të kufizuara.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Objektivi i studimit është të seleksionojë ato forma ndihme që vetë familjet perceptojnë të nevojshme. Përgjigjet e dhëna do të shërbejnë për të krijuar bashkëpunim dhe linja ndërhyrëse për profesionistët që merren me fëmijët në vështirësi dhe familjet e tyre për ndërtimin dhe realizimin e projektit të jetës.

Objektiva të tjera të studimit janë: të përcaktojë burimet e tjera të ndihmave dhe impaktin e tyre në ndërtimin e projekteve të jetës, të etiketoj pikat e forta në marrëdhëniet prind – profesionist, të përcaktojë burimet sociale duke u nisur nga familja e origjinës, miq, të afërm deri te shteti dhe ndihma sociale.

Kërkimi është mbështetur në analizën e të dhënave të mbledhura nëpërmjet pyetësorëve të shpërndarë tek prindërit që kanë një fëmijë me nevoja të veçanta dhe tek profesionistët që punojnë me këta fëmijë dhe me familjet e tyre. Punimi ka për qëllim të testojë lidhjet ndërmjet variablave të modelit konceptual të marra në studim dhe t'i japë përgjigje pyetjeve kërkimore.

Në pyetjet që studimi rreket t'u përgjigjet përsa i përket profesionistëve në mënyrën se si ata e shikojnë familjen që ka një fëmijë me nevoja të veçanta, mund të vecojmë:

- ❖ farë mendojnë profesionistët se është e rëndësishme në dhënien e komunikimit të paaftësisë së fëmijës për prindërit?
- ❖ Si e shikojnë profesionistët impaktin që ka lënë paaftësia e fëmijës në familje?
- ❖ farë konsideron të rëndësishme në projektin e jetës së fëmijës profesionisti?
- ❖ Në cilin moment kanë më tepër nevojë prindërit për profesionistët dhe sa të përfshirë ndihen ata nga profesionistët?
- ❖ Kush janë karakteristikat kryesore të prindërve gjatë bashkëpunimit për projektet e jetës së fëmijëve?
- ❖ Cilat janë eksperiencat e formimit të profesionistëve përsa i përket punës së tyre?
- ❖ A ndikon koha e trajtimit nga ana e profesionistit në çështjet që i përkasin projektit të jetës?

Të tjera pyetje që lidhen me të dhënat që tentojmë të marrim nga prindërit në mënyrën se si ata e shikojnë familjen, marrëdhënien me profesionistin sidomos përsa i përket ndërtimit të projektit të jetës dhe ndërveprimin shoqëror janë:

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

- ❖ farë është e rëndësishme në momentin e komunikimit të diagnozës dhe cilat janë emocionet që përjetojnë nga prindërit?
- ❖ farë vecorish i karakterizojnë këta prindër?
- ❖ Si e vlerësojnë këto familje mirëqënien në krahasim me familjet e tjera?
- ❖ farë impakti ka paaftësia e fëmijës te familja e tij?
- ❖ Si vlerësohet ndihma e marrë nga profesionistët dhe farë tip ndihme kërkohet?
- ❖ farë mendojnë prindërit përkundrejt shoqërisë?

2.3 Grumbullimi dhe kampionimi.

Puna në terren për mbledhjen e të dhënave zgjati rreth 3 muaj për të dy formatet e pyetësorit (prindër, profesionistë) dhe u plotësuan nëpërmjet ballafaqimit ballë për ballë me ta. Kampioni është zgjedhur në mënyrë të rastësishme dhe në varësi të zonave ku edhe ndërhyrja nga autorja e këtij studimi ishte më e lehtë.

Mbledhja e të dhënave u realizua nga vetë studiuesi, në pjesën më të madhe të plotësimit të pyetësorëve, pasi ishte interesi edhe për të marrë opinione në mënyrë të drejtëpërdrejtë.

Përpunimi dhe analiza e të dhënave të grumbulluara u realizuan nëpërmjet paketave të programeve kompjuterike SPSS 17.0 dhe Excel.

Analiza e të dhënave është kryer nëpërmjet analizës deskriptive, tabelave të kryqëzuara (Cross tabs), testeve të pavarësisë Chi-Square, ndërtimit dhe shqyrtimit të hipotezave, analizës faktoriale etj. Pra jo vetëm një analizë përshkuese por edhe një analizë analitike.

Testi Chi Square (χ^2) është një nga metodat më të përhapura për testimin e hipotezave për të dhënat cilësore, sepse të dhënat cilësore paraqiten në formë nominale ose ordinale (të zakonshme). Gjetja e statistikave përshkuese për këto lloj të dhënash është shumë e rëndësishme. Të vetmet statistika përmbledhëse për këto lloj të dhënash janë frekuenca dhe përqindja. Tabelat e Testit Chi-Square janë pikërisht të përshatëshme për këto lloj të dhënash. Hipoteza zero hidhet poshtë nëse në kontrollin e dyanshëm kur vlera e *sig* që raportohet në kolonën e fundit dhe që i

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

korrespondon rreshtit me emërtimin *Pearson Chi Square* është më e vogël se (5% ose 10%), varet se cilën prej tyre kemi zgjedhur. Në rastin tonë është marrë vlera 5%.

$SS = z^2 * p * (1-p) / c^2$ Ku $z=1.96$ $p=0.9$ dhe $(1-p) = 1-0.9 = 0.1$ dhe $C=0.05 = 5\%$ marxhi i gabimit dhe sipas llogaritjeve del që Sample Size (numrin e kampionit) =138 Ose

Popullata: 838			
Niveli i besimit	Intervali i besimit	Popullsia	Kampioni
95%	± 3.5	100	89
	± 5	100	80
	± 5	200	132
	± 3.5	200	160

Të dyja llogaritjet japin afërsisht të njëjtin kampion zgjedhjeje

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Required Sample Size [†]								
Population Size	Confidence = 95%				Confidence = 99%			
	Margin of Error				Margin of Error			
	5.0%	3.5%	2.5%	1.0%	5.0%	3.5%	2.5%	1.0%
10	10	10	10	10	10	10	10	10
20	19	20	20	20	19	20	20	20
30	28	29	29	30	29	29	30	30
50	44	47	48	50	47	48	49	50
75	63	69	72	74	67	71	73	75
100	80	89	94	99	87	93	96	99
150	108	126	137	148	122	135	142	149
200	132	160	177	196	154	174	186	198
250	152	190	215	244	182	211	229	246
300	169	217	251	291	207	246	270	295
400	196	265	318	384	250	309	348	391
500	217	306	377	475	285	365	421	485
600	234	340	432	565	315	416	490	579
700	248	370	481	653	341	462	554	672
800	260	396	526	739	363	503	615	763
1,000	278	440	606	906	399	575	727	943
1,200	291	474	674	1067	427	636	827	1119
1,500	306	515	759	1297	460	712	959	1376
2,000	322	563	869	1655	498	808	1141	1785
2,500	333	597	952	1984	524	879	1288	2173
3,500	346	641	1068	2565	558	977	1510	2890
5,000	357	678	1176	3288	586	1066	1734	3842
7,500	365	710	1275	4211	610	1147	1960	5165
10,000	370	727	1332	4899	622	1193	2098	6239
25,000	378	760	1448	6939	646	1285	2399	9972
50,000	381	772	1491	8056	655	1318	2520	12455
75,000	382	776	1506	8514	658	1330	2563	13583
100,000	383	778	1513	8762	659	1336	2585	14227
250,000	384	782	1527	9248	662	1347	2626	15555
500,000	384	783	1532	9423	663	1350	2640	16055
1,000,000	384	783	1534	9512	663	1352	2647	16317
2,500,000	384	784	1536	9567	663	1353	2651	16478
10,000,000	384	784	1536	9594	663	1354	2653	16560
100,000,000	384	784	1537	9603	663	1354	2654	16584
300,000,000	384	784	1537	9603	663	1354	2654	16586

† Copyright, The Research Advisors (2006). All rights reserved.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Me një interval besimi prej 95% dhe marzh gabimi 5% , ku numri i profesionistëve në këto qytete është afërsisht 150 , kampioni i zgjedhur llogaritet në 80 profesionistë nga të cilët në data-baze janë pasqyruar 70 prej tyre, pasi pjesa tjetër nuk kishte informacionin e plotë për t'u hedhur në database.

Me të njëjtin interval besimi prej 95% dhe marzh gabimi 5%, ku numri i prindërve në këto qytete është afërsisht 1000 (të dhënat janë marrë nga shoqatat e prindërve), kampioni i zgjedhur llogaritet në 250, në database janë pasqyruar 120 pasi një pjesë e pyetësorëve nuk kishin informacionin e duhur. Është i pranueshëm fakti se ka shumë vështirësi për të ndërhyrë në familjet që kanë fëmijë me aftësi të kufizuara, pasi mentaliteti për pranimin e aftësisë së kufizuar është ende tabu.

Mund të kemi popullata të vështira për t'u gjetur pasi nuk ekzistojnë lista të personave që duam të marrim në studim dhe as vende të caktuara në të cilat mund të gjenden. Këto popullata “të fshehura” lidhen ndonjëherë me sjellje jo të pranueshme ose konsiderohen jo të pranueshme nga shoqëria.

Faktin që një pjesë e fëmijëve nuk janë të diagnostifikuar, pasi shumë prindër mundohen t'i fshehin si dhe fakti që shumë profesionistë punojnë privatisht dhe nuk janë të regjistruar, na bën që ta shikojmë kampionin e marrë në studim edhe si jo probabilitar. Intervali i përlllogaritjes për studime që kryhen me familjet që kanë fëmijë me nevoja të veçanta është i vështirë të zbatohet - (A. Field, Sage Publication 2005), pasi vështirësia për të ndërhyrë është e madhe - Hinkin T.R., (1995). Fakti që studimi është fokusuar në interpretimet e perceptimeve të prindërve dhe profesionistëve, na bën të zgjedhim një **kampion të qëllimshëm**. Kampioni i qëllimshëm në vetvete është një qasje e llojit të kampionit jo-probabilitar.

Në këto qasje kampionimi, synimi nuk është që të krijohet një kampion që të jetë statistikiqsh përfaqësues i një popullate. Përkundrazi, njerëzit ose rastet zgjidhen me qëllim që t'i japin studiuesit mundësinë për të eksploruar pyetjet e studimit. Rastet zgjidhen mbi bazën e karakteristikave apo përvojave që lidhen drejtëpërdrejt me fushën e interesit të studiuesit dhe pyetjet e hulumtimit të cilat i lejojnë atij të futet në thellësi të problemit. Rastet e zgjedhura janë

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

ato që lejojnë të zbulojnë dhe të hedhin sa më shumë dritë mbi fushën e studimit. (Bob Matthews. Liz Ross 2010 fq 167)

Në këtë lloj kampionimi kriteret e përcaktimit të kampionit janë të qëllimshëm dhe zakonisht rrjedhin vetë nga pyetjet që përmban pyetësi, në rastin e këtij studimi janë përzgjedhur të dy gjinitë, mosha të ndryshme, formime të ndryshme në mënyrë që të dhënat të jenë më përgjithësuese.

3.4 Etika në realizimin e studimit

Gjatë takimeve me prindërit u tregua kujdes për privacy-n e familjeve si dhe për çështjet etike.

Konsiderimi i çështjeve etike ka qënë prioritet i studimit. Modeli etik tradicional dhe objektiv supozon ndarjen e kërkuesit nga subjekti, por studimet e fundit të praktikuara në terren sygjerojnë më pak distancë apo shkëputje ndërmjet kërkuesit dhe subjektit të studimit - (De Laine, 2000). Megjithëse kërkimi shkencor ka disa veçori për faktin se ai është fleksibël për sa i përket çështjeve etike, mbrojtja e subjekteve njerëzore në kërkimet sociale është çështje shumë e rëndësishme - (Orb, Eisenhauer & Wynaden, 2000). Pavarësisht se pjesëmarrja ka qënë plotësisht vullnetare, në studim janë ndjekur keto parime kryesore të etikës:

Respekti dhe dinjiteti për pjesëmarrësit e studimit. Mirëqënia fizike, mendore dhe sociale e pjesëmarrësve. Këto marrin rëndësi të vecantë sidomos në tipin e studimit që është realizuar sepse prindërit e fëmijëve me nevoja të vecanta bëhen të ndjeshëm në situatë të tilla.

Çështjet etike u fokusuan edhe në vendosjen e sigurisë për mbrojtjen e pjesëmarrësve nga rreziqe të ndryshme. Etika lidhet me bërjen mirë dhe mënjanimin e dëmit, i cili mund të parandalohet ose të zvogëlohet nëpërmjet zbatimit të parimeve të duhura etike. (Orb et al., 2000)

Dhënia e pëlqimit të informuar, që do të thotë të sigurojë personat pjesëmarrës në studim të kuptojnë se për çfarë do ta japin pëlqimin dhe në çfarë do të marrin pjesë. Dhënia e pëlqimit të informuar ka qënë gur themeli për konsideratat etike në këtë studim. Pranimi i informuar është gjithmonë e më shumë sinjifikativ për kërkimin. (Miller, Birch, Mauthner & Jessop, 2012) Për këtë çështje u ndërtua formati për dhënien e pëlqimit të informuar. Formatu përmbante elementët kryesorë për dhënien dhe marrjen e miratimit si:

Prezantimi dhe arsyet për studim

Konfidencialiteti

Përdorimi i rezultateve të studimit

Autori i studimit

U mbajt parasysh që të zbatoheshin të gjitha etapat e dhënies së pëlqimit të informuar. Pranimi me vullnet të lirë, konsiston në mbajtjen parasysh të mosushtrimit të pushtetit mbi subjektet e zgjedhura dhe plotësimi i pyetësorit të bëhej nën vullnetin e lirë të kampionit.

Subjekteve iu dha informacion i saktë dhe i qartë se: nga ky studim nuk do të kishte përfitim monetar. U shpjegua qartë se për çfarë po realizohej ky studim dhe rëndësia e tij për grupimin e tyre shoqëror. U shpjeguan rrjedhojat praktike, kjo për faktin se pyetësori donte kohë të mjaftueshme për t'u kuptuar dhe plotësuar. Popullata e zgjedhur është vullnetare dhe ka të drejtën të tërhiqet nga studimi, kjo ishte një çështje për të cilën u informuan si prindërit ashtu edhe profesionistët. Pjesëmarrësit u informuan që nëse pjesëmarrja krijonte rrezik, cka do të thotë se prindërit në momentet që mund të ndiheshin jo mirë nga pyetjet mund të mos e vazhdonin më plotësimin e pyetësorit. Ndërkohë, u bë e ditur se çfarë do të bëhej me të dhënat, autoriteti që kisha si dhe kontaktet.

Dhënia e pëlqimit nga pjesëmarrësit në studim duke e firmosur atë u dha pasi ata morën të gjithë informacionin e nevojshëm, e kuptuan dhe reflektuan mbi të.

Për më tepër informacion mbi formatin e dhënies së pëlqimit të informuar shih anekset!

Pjesëmarrësve iu bë e qartë që në fillim se pas analizës së të dhënave, për të ilustruar konstatimet kryesore, citime të shkurtra pa identitetin e tyre do të përfshiheshin nga kërkuesi në raportin përfundimtar të publikuar.

Saktësia shkencore u fokusua në përpikmërinë e hapave të ndërmarra në studim si dhe në shmangien nga çdo lloj falsifikimi apo mashtrimi.

Nga ana tjetër, fakti që studimi shpesh kishte ngarkesa emocionale më bëri që të krijoja edhe mekanizma mbrojtës për vete duke u shoqëruar me person tjetër gjatë plotësimit të pyetësorëve apo duke u këshilluar.

KAPITULLI III

Gjetjet e studimit

3.1 Profesionistët:

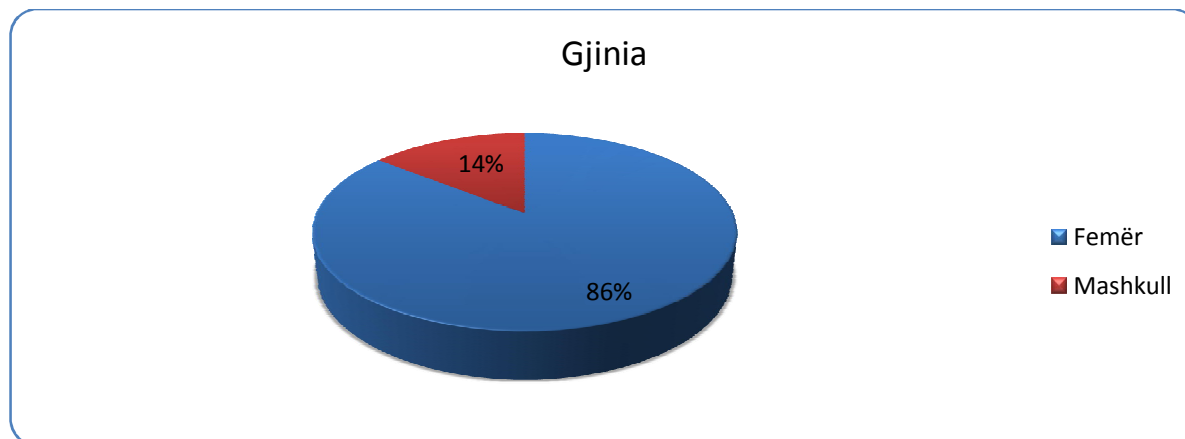
Në studim morën pjesë 70 profesionistë të fushave dhe profesioneve të ndryshme nga të cilët pjesa më e madhe, 34.3%, ishin mësues, të ndjekur nga mjekët me 18.6%, terapistët me 17.1%, psikologët me 15.7% dhe në fund renditen fizioterapistët dhe logopedistët, respektivisht me 8.6% dhe 5.7%, për arsye të numrit më të ulët krahasuar me specialistët e tjerë edhe pse nevojat dhe numri i tyre vitet e fundit ka ardhur në rritje (Tabela 1). U bë e mundur gjatë studimit që formimi i profesionistëve të ishte e një larmie të ndryshme, në mënyrë që të na krijohet një optikë sa më e qartë në mbledhjen e të dhënave. Përsa i përket formimit profesional të gjithë specialistët e fushave ishin me formime të ndryshme përsa i përket njohjes dhe trajtimit të personave me aftësi të kufizuara.

Tabela 1. Profesionit i specialistëve

Profesioni	Frekuenca	Përqindja
Mësues	24	34.3
Mjek	13	18.6
Psikolog	11	15.7
Terapist	12	17.1
Fizioterapist	6	8.6
Logopedist	4	5.7
Total	70	100.0

Grafiku 1, na tregon se 86% e tyre janë femra dhe pjesa tjetër 14% meshkuj; kjo edhe për arsye se numri i femrave mësuese dhe psikologe është më i madh se i meshkujve dhe i gjithë pyetësori është zhvilluar në qytet, aty ku edhe popullsia është edhe më e madhe, pasi specialistët e fushave si fizioterapist, logopedist e të tjerë e ushtrojnë aktivitetin e tyre kryesisht në qytet.

Grafiku 1. Gjinia e profesionistëve



Përsa i takon të dhënave për eksperiencën e këtyre profesionistëve, tabela 2 tregon se eksperiencia e tyre varion nga 2 vjet deri në 13 vjet dhe mesatarja e kësaj eksperience është 7 vjet, pra një vlerë e konsiderueshme për të marrë opinione të vlefshme pasi ky lloj shërbimi është shfaqur më së shumti viteve të fundit. Ne jemi të gjithë të ndërgjegjshëm që, jo shumë kohë më parë, prindërit apo të afërmit i mbanin personat me aftësi të kufizuara në shtëpi. Kjo ndoshta për shumë arsye, qoftë ajo e mostrajimit por dhe mentaliteti i familjeve me një fëmijë me aftësi të kufizuara, ku më së shumti konsiderohej si turp. Nuk mund të themi që sot është zhdukur neglizhenca e familjeve apo sistemit të trajtimit të këtyre personave, pasi ka fakte që ende shumë familje i mbajnë të mbyllur në shtëpi fëmijët me aftësi të kufizuara dhe, në disa raste mund të themi, që i mbajnë edhe të lidhur, fakt që është publikuar edhe në median tonë televizive pak kohë më parë. Megjithatë tashmë, këto probleme për personat me aftësi të kufizuara kanë marrë vëmendje nga të gjithë specialistët dhe profesionistët e fushave për vetë arsyen e integritetit të tyre në jetën sociale të shoqërisë, me një mbështetje dhe përkrahje të veçantë edhe nga familja.

Tabela 2. Statistikë descriptive për vjetërsinë në punë

	Nr	Min	Max	Mesatarja	Devijimi Standart	Varianca
Eksperineca	70	2	13	7.06	3.310	10.953

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Lidhur me pyetjen - *Çfarë mendoni se është e rëndësishme për prindin në momentin e komunikimit?* Profesionistët e fushës i janë janë përgjigjur si më poshtë:

Informacioni i detajuar për 38.6% ose sipas opinionit të 27 profesionistëve është shumë i rëndësishëm, ku peshën më të madhe e zë terapeuti me 75% të numrit të profesionistëve, ndjekur nga mjekët dhe fizioterapistët, respektivisht me 53% dhe 50% dhe më pas psikologët dhe mësuesit me 45% dhe 12%, (Tabela 1 në ANEKS). Për 21.4 % informacioni i detajuar është jashtë mase i rëndësishëm, po kaq janë përgjigjur se ky informacion i detajuar është i mjaftueshëm për t'u ditur nga prindërit. Ndërsa opinionin e 13 profesionistëve ose 18.6% e tyre, shprehet se ky informacion është pak i rëndësishëm.

Lidhur me – *Të dhënat mbi të ardhmen e paaftësisë*, vërehet se në 48.6% të rasteve janë shprehur se është mjaftueshëm e rëndësishme (kryesisht nga profesionistët e fushës së shëndetësisë), ku 100% janë pikërisht fizioterapistët, psikologët në 82% të rasteve , logopedistët në 75% e më pas mjekët dhe mësuesit (Tabela 2 në ANEKS) që ndjekin me 31.4% , të cilët shprehen se e ardhmja e kësaj paaftësie është shumë e rëndësishme për t'u marrë në konsideratë (kryesisht thënë kjo nga mjek, mësues dhe psikologë). Për 2.9% kjo çështje është jashtë mase e rëndësishme ose aspak e rëndësishme dhe vetëm 14.3% ose 10 profesionistë shprehen se e ardhmja e paaftësisë së fëmijës është pak e rëndësishme për prindërit.

Kjo, ndoshta, edhe për faktin se paaftësia e fëmijëve të tyre zgjat për një kohë relativisht të gjatë dhe pamundësia ekonomike dhe pamundësia e marrjes së shërbimeve më të specializuara në vend apo jashtë shtetit i ka lodhur shumë më shpejt nga sa ata kanë menduar se do e përballonin paaftësinë e fëmijës së tyre.

Lidhur me – *ndihmën psikologjike* – për 42.9% të profesionistëve (ku logopedistët janë të parët që e mbështesin me 100% të tyre, 63% e psikologëve, të ndjekur nga 46.2% e mjekëve dhe 45.8% e mësuesve etj) (Tabela 3 në ANEKS), kjo ndihmë është menduar se është shumë e rëndësishme për vetë faktin se sjellja psikologjike e prindërve mbetet një element kryesor dhe shumë i rëndësishëm për ecurinë dhe trajtimin e paaftësisë së fëmijëve të tyre, madje mund të shërbejë si motor i fuqishëm edhe për vetë fëmijët për përmirësimin sado pak të gjendjes së tyre.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Në 34.3% kjo ndihmë mbetet e mjaftueshme (kryesisht për terapistët dhe fizioterapistët dhe më pak për mjekët dhe psikologët) dhe për 5.1% kjo shihet si jashtë mase e rëndësishme nga ana e prindërve. Vetëm në 2 raste shihet si aspak e rëndësishme.

Disa profesionistë shprehen “ *...shpesh herë prindërit janë shumë të lodhur dhe është e pamundur që t’i bësh partner në punën për trajtimin e fëmijës...*”, “ *...nervozizmi që i kap herë pas here prindërit bën që mos të jenë realist në kërkesat e tyre...*”, “ *...shpesh duhet që prindërit të kalojnë atë fazën e vuajtjes dhe mohimit që të fillojë projekti i jetës për fëmijën e tyre...*”

Ndonjëherë, përvoja personale e prindërve apo kërkimet e tyre individuale nuk mjaftojnë që ata të marrin të gjithë informacionin e duhur për trajtimin e paaftësisë së kufizuar, kjo për arsye të mungesës së informacionit, të mungesës së kohës, të lodhjes apo rezultateve të pakta që mund të kenë arritur dhe sidomos të mosbesimit për një pjesë të konsiderueshme të tyre rreth 57%.

Adresimi tek shoqata të ndryshme të prindërve, shikohet si pak i rëndësishëm. Për 22.9% si normal dhe vetëm për 12.9% ndarja e informacionit dhe adresimi në shoqata të tilla është shumë i rëndësishëm, kjo e thënë më së shumti nga mësues në 33.3% të profesionistëve dhe 7.7% e mjekëve (Tabela 4 në ANEKS).

Kjo shpejgohet edhe me faktin se nuk merret mjaftueshëm informacion për ekzistencën e shoqatave të tilla, por edhe këto janë në një numër të kufizuar dhe më së shumti veprojnë në qendrat e mëdha urbane dhe më e rëndësishmja është mungesa e kulturës apo edukates shoqërore për ndarjen e informacionit për paaftësinë e fëmijëve të tyre dhe sidomos e prezantimit si një familje që kanë një fëmijë me aftësi të kufizuara. (Tabela 3).

Profesionistë shprehen: “ *...edhe sikur...shoqatat e prindërve shpesh janë të paafirmuara ose nuk është se ofrojnë shërbim të drejtëpërdrejtë mbi prindin...*”, “ *...shoqatat e prindërve presin të fitojnë ndonjë projekt për të qënë aktive në të kundërt...asgjë...*”

Tabela 3. Vlerësimi për rëndësinë e informacioneve për paaftësinë

	Aspak i rëndësishëm		Pak i rëndësishëm		Mjaftueshëm		Shumë i rëndësishëm		Jashtë mase rëndësishëm		Total	
	%		%		%		%		%		%	
Informacion detajuar	0	0.0	13	18.6	15	21.4	27	38.6	15	21.4	70	100.0
Të dhëna mbi të ardhmen paaftësisë	2	2.9	10	14.3	34	48.6	22	31.4	2	2.9	70	100.0
Ndihmë psikologjike	2	2.9	9	12.9	24	34.3	30	42.9	5	7.1	70	100.0
Adresa të shoqatave të prindërve	5	7.1	40	57.1	16	22.9	9	12.9	0	0.0	70	100.0

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Sipas të dhënave të tabelës 4 lidhur me pyetjen - **Çfarë impakti ka pasur paaftësia e fëmijës në familjen e tij?** Përsa i takon impaktit në *lidhjet shoqërore*, ky impakt ka qënë shumë i rëndësishëm në 30% të rasteve të evidentuara nga profesionistët dhe në 41.4% të tyre mjaftueshëm i rëndësishëm, në 8 raste ose në 11.4% të totalit impakti është jashtë mase i rëndësishëm. Kjo shpjegohet me faktin se aftësia e kufizuar e fëmijëve të tyre, tashmë, është pranuar nga rrethi familjar dhe shoqëria por varet edhe nga ndjeshmëria e secilit prej tyre, duke ju referuar gjithnjë e më shumë pyetjes: *Pse mua?*

Sipas profesionistëve: “...nënat fillojnë të humbasin lidhjet shoqërore pasi u duhet të shpenzojnë shumë kohë duke e □uar fëmijën në terapi të ndryshme...”, “...mendoj që koha që u duhet të kujdesen për fëmijët me vështirësi është e madhe dhe kjo bën që nënat të kenë ngushtim të hapësirave shoqërore...”

I njëjti trend vërehet edhe në çështjet e tjera si *Lidhja me partnerin* – ku problemet e fëmijës kanë ndikuar në jetën në □ift, në masën 42.9% ka ndikuar mjaftueshëm, ndjekur nga 31.4% e rasteve kur kjo lidhje ka patur ndikim shumë të madh dhe në 15.7% të rasteve ky impakt ka qënë pak i rëndësishëm dhe në 10 raste aspak i rëndësishëm.

“...si profesionist vë re një fenomen që më ka bërë t'i ndaj në grupe prindërit. Një grup prindërisht janë shumë kompakt ndërmjet tyre dhe kjo duket që në mënyrën se si komunikojnë, si me njëri - tjetrin ashtu edhe me ne si profesionistë. Një grup tjetër prindërisht kanë probleme ndërmjet tyre pasi nuk mund të organizojnë ndonjëherë edhe oraret e terapive, apo një herë vijnë dhe dy herë nuk vijnë. Një grup tjetër është ai që janë vetëm nënat që interesohen për fëmijët dhe baballarët nuk vijnë kurrë, plus që një pjesë prej tyre janë të divorcuara...”

Sa i takon –*Ndikimit të paaftësisë të puna-* në 37 përgjigje, më pak se gjysmën e rasteve (40% të totalit), ky ndikim ka qënë shumë i rëndësishëm dhe kjo është e pranueshme sepse një pjesë e mire e tyre, sidomos nënat, detyrohen të lënë punën për t'u shërbyer fëmijëve. Por ka edhe nga ata profesionistë që shprehen se kjo nuk ka impakt shumë të madh tek puna e tyre (në 25.7%), ose aspak (në 15.7%), kjo edhe për faktin se prindërit mund të kenë mundësi të zgjedhin alternativa të tjera për fëmijët e tyre gjatë kohës që ata janë në punë dhe sipas tyre kjo varet shpesh nga ashpërsia që paraqet aftësia e kufizuar e fëmijës.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Sa i takon *shkollimit* – në 70% të rasteve ky impakt ndikon mjaftueshëm dhe në 27.1% ndikon shumë. Shpjegimi për këtë nivel përgjigjesh do ishte se përgjithësisht prindërit, sidomos nënat, kanë ngushtim të hapësirave për shkak të kohës që shpenzojnë me fëmijën dhe nuk kanë mundësi që të vazhdojnë studime apo kualifikime të mëvonshme. Megjithatë kemi edhe raste kur prindër të këtyre fëmijëve kanë vazhduar studimet dhe kualifikimet e tyre.

Lidhur me *marrëdhëniet familjare* – gjysma e tyre shprehen se ndikimi është shumë i rëndësishëm, ndërsa pjesa tjetër ndahet në atë që ky fenomen ndikon mjaftueshëm në këto marrëdhënie me 38.6%, ndërsa në 2 raste ndikon jashtë mase shumë. Sipas dëshmive të profesionistëve: “...shikojmë shpesh që pjesëtar të familjes shprehin lodhje apo mërzi, kjo sidomos te motrat apo vëllezërit që ndihen të detyruar të kujdesen për motrën apo vëllain me aftësi të kufizuar...”, “...kemi raste kur vjehrra akuzon musen se...ishe ti që na i prure në jetë këtë fëmijë....”

Sa i takon *gjendjes ekonomike*- përgjigjet janë ndarë pothuaj në mënyrë të barabartë, ku 45.7% e tyre mendojnë se kjo ka ndikim shumë të rëndësishëm dhe kjo tregon që trajtimi i fëmijëve të tyre ka kosto financiare shpesh herë tepër të lartë (fizioterapisti, logopedisti, paisjet e nevojshme, vizitat, mjekimet etj). 48.6% shprehen se ky ndikim është mjaftueshëm i ndjeshëm në ekonominë e tyre familjare.

I njëjti trend vërehet edhe tek *mirëqenia individuale*, ku pak a shumë ndarja është e barabartë dhe kjo sigurisht që është e kuptueshme për vetë faktin se përkujdesja, trajtimi dhe koha e shpenzuar për nevojat e fëmijës së tyre ndikon edhe tek mirëqenia individuale e secilit prej prindërve.

Ndërsa *niveli i stresit* sigurisht që ka vlera më të mëdha dhe kjo vërehet edhe nga përgjigjet, ku 68.6% të rasteve shoqërohen me ndikim jashtë mase të lartë të nivelit të stresit, gjë që është e kuptueshme në përditshmërinë e tyre dhe për 18 raste ose 25.7% ndikimi është shumë i madh. Profesionistë dëshmojnë: “...shpesh niveli i stresit te prindërit është shumë i madh sa që na është dashur të ndërhyjmë për t'i qetësuar...” “... jo pak herë u kemi thënë që kanë nevojë të trajtohen...”, “...niveli i stresit është shpesh i lartë sidomos në fillimet kur prindi ka mësuar për paaftësinë e fëmijës dhe një fazë tjetër është kur ndihet i lodhur nga maratona e terapive,

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

kopështit, shkollës, analizave dhe ecejakjeve për të përmbushur të gjitha “detyrimet” e tij karshi fëmijës....”

Tabela 4. Vlerësimi për rëndësinë e problemeve social-ekonomike

	Aspak i rëndësishëm	%	Pak rëndësishëm	%	Mjaftueshëm	%	Shumë rëndësishëm	%	Jashtë mase rëndësishëm	%	Total	%
Lidhjet shoqërore	0	0.0	12	17.1	29	41.4	21	30.0	8	11.4	70	100.0
Puna	11	15.7	18	25.7	12	17.1	28	40.0	1	1.4	70	100.0
Lidhja me partnerin	7	10.0	11	15.7	30	42.9	22	31.4	0	0.0	70	100.0
Shkollimi	0	0.0	2	2.9	49	70.0	19	27.1	0	0.0	70	100.0
Niveli i stresit	0	0.0	0	0.0	4	5.7	18	25.7	48	68.6	70	100.0
Marrëdhëniet familjare	1	1.4	5	7.1	27	38.6	35	50.0	2	2.9	70	100.0
Gjendja ekonomike	0	0.0	1	1.4	34	48.6	32	45.7	3	4.3	70	100.0
Mirëqenia individuale	0	0.0	4	5.7	34	48.6	29	41.4	3	4.3	70	100.0

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Lidhur me pyetjen se - **Çfarë konsideroni të rëndësishme për projektin e jetës së fëmijës?**

Përsa i përket *rehabilitimit*, 48.6% e profesionistëve e mendojnë atë jashtë mase të rëndësishëm, të ndjekur nga 31.4% të cilët e mendojnë atë shumë të rëndësishëm dhe kjo për faktin e thjeshtë se është qëllimi kryesor i tyre për integrimin e fëmijës në jetën e përditëshme dhe për të ardhmen e tyre në moshën adulte.

Mirëqenia individuale, 51.4% rendisin faktin që mirëqenia individuale në projektin e jetës së fëmijës me aftësi të kufizuara është shumë i rëndësishëm, të ndjekur nga 21.4% e tyre që shprehen se është mjaftueshëm i rëndësishëm dhe 14.3% e konsiderojnë këtë çështje si jashtë mase të rëndësishme..

Ndërsa lidhur me *rendimentin shkollor*, vërehet se 45.7% e tyre e konsiderojnë pak të rëndësishëm pasi në plan të parë qëndron rehabilitimi mendor, fizik shëndetësor etj, dhe më pas ai shkollor pasi jo çdo përparim shkollor mund të ketë rezultate të kënaqëshme. Mjaftueshëm i rëndësishëm ky aspekt shprehet tek 38.6% e profesionistëve të pyetur.

Pothuaj gjysma e tyre (profesionistëve), shprehen se *normaliteti* është shumë i rëndësishëm ose duhet të jetë normal. Përsa i përket *autonomisë së përditëshme*, duket si e një rëndësie të veçantë prej profesionistëve. 51.4% mendojnë se është shumë e rëndësishme, 12,9% jashtë mase e rëndësishme dhe 36% mjaftueshëm e rëndësishme.

Pyetjes lidhur me *marrëdhëniet me miqtë*, 67.1% e tyre deklarojnë se kjo marrëdhënie është mjaftueshëm e rëndësishme dhe vetëm në 27.1% është pak e rëndësishme.

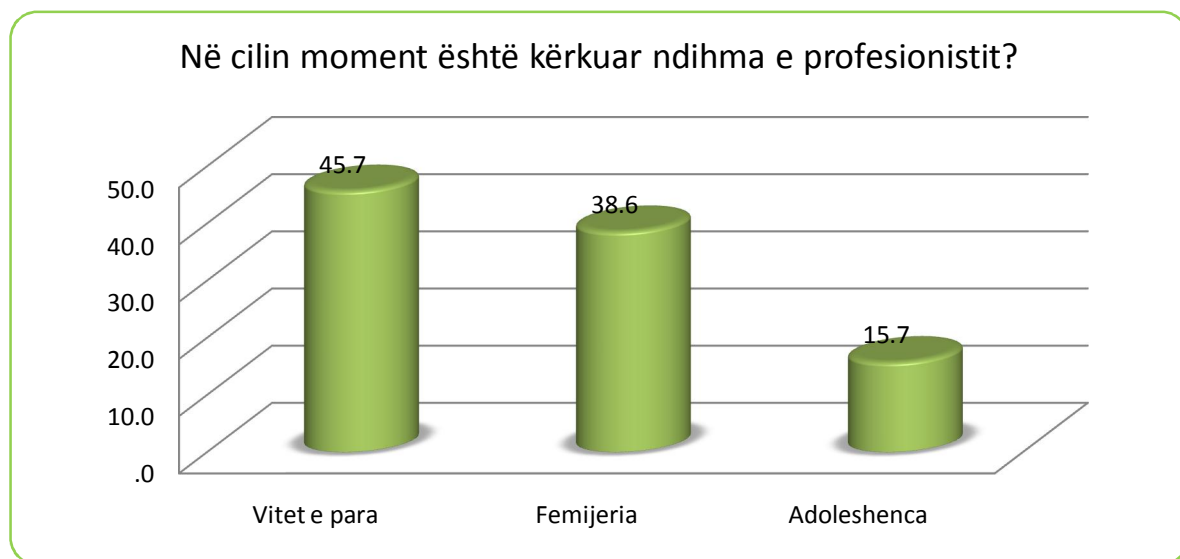
Plotësimi i nevojave emotive, 60% e profesionistëve mendojnë se është mjaftueshëm i rëndësishëm. Sipas tyre merr vlerë sidomos për motivimin e personit gjatë procesit të ndërhyrjes, megjithatë përsa i përket rëndësisë në krahasim me aspektet e tjera të projektit të jetës merr vlerë më të ulët.

E njëjta tendencë shprehet edhe në lidhje me *sportin* – një alternativë për rikuperimin fizik të tyre ku sipas gjykimit të tyre sporti është pak i rëndësishëm me 67.1% ,ose në nivel normal me 28.6% . Sipas gjykimit të profesionistëve, sporti nuk duket të jetë aq shumë i rëndësishëm në projektin e jetës së personit.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Sa i takon pyetjes se - **Në cilin moment është kërkuar ndihma e parë nga profesionisti?** – Grafiku 2 tregon se në 45.7% të rasteve kjo ndihmë është kërkuar që në momentet e herëshme të identifikimit të paaftësive të fëmija e cila ndodh shpesh në vitet e para, në 38.6% gjatë fëmijërisë dhe vetëm në 15.7% në adoleshencë, kjo për arsyen e shfaqjes së aftësisë së kufizuar e cila mund të jetë psikologjike ose fizike nga ndonjë aksident i ndodhur gjatë rritjes.

Grafiku 2. Momenti kur është kërkuar ndihma e parë



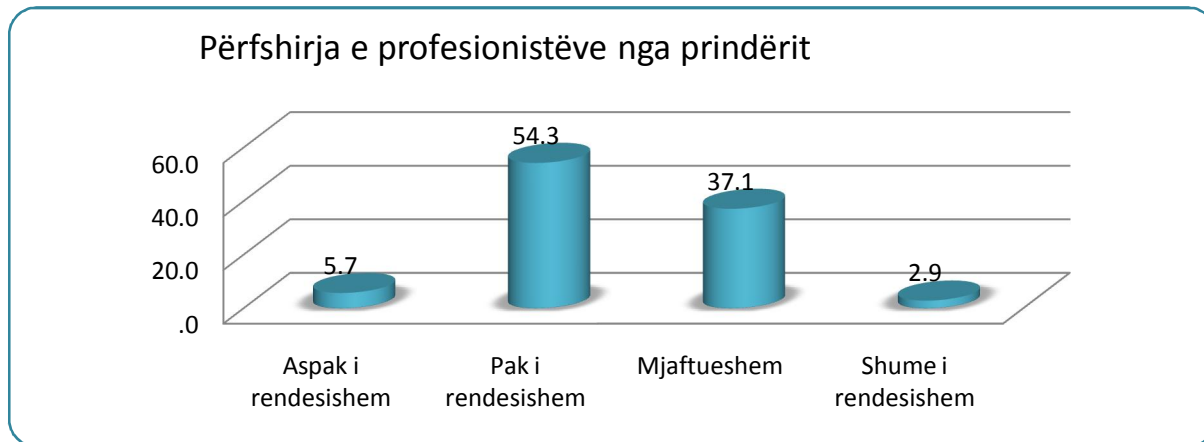
Në shifrat e paraqitura në grafikun e mëposhtëm tregohet se si prindërit që kanë fëmijë me aftësi të kufizuar e shohin përfshirjen e profesionistit në trajtimin e problemit të fëmijës së tyre si pak të rëndësishëm në 54.3% të rasteve të marra në shqyrtim dhe në 37.1% si mjaftueshëm të rëndësishëm, kjo për arsye edhe të kulturës apo mentalitetit të prindërve për të mos e bërë publik paaftësinë e fëmijës apo të pamundësive ekonomike për ta trajtuar tek specialistët e fushës. Për 2.9% kjo trajtohet si shumë e rëndësishme dhe në 5.7% si aspak e rëndësishme, pikërisht pjesa më pesimiste e prindërve.

“...ndonjëherë është paradoksale kur prindi e sjell fëmijën për terapi dhe nuk do që ta përfshijë dukë thënë: fëmija im është shumë mirë dhe nuk ka probleme. Në këtë moment gjatë punës sime mendoj... po atëherë përse e sjell te unë??!! Unë jam terapist për personat me aftësi të

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

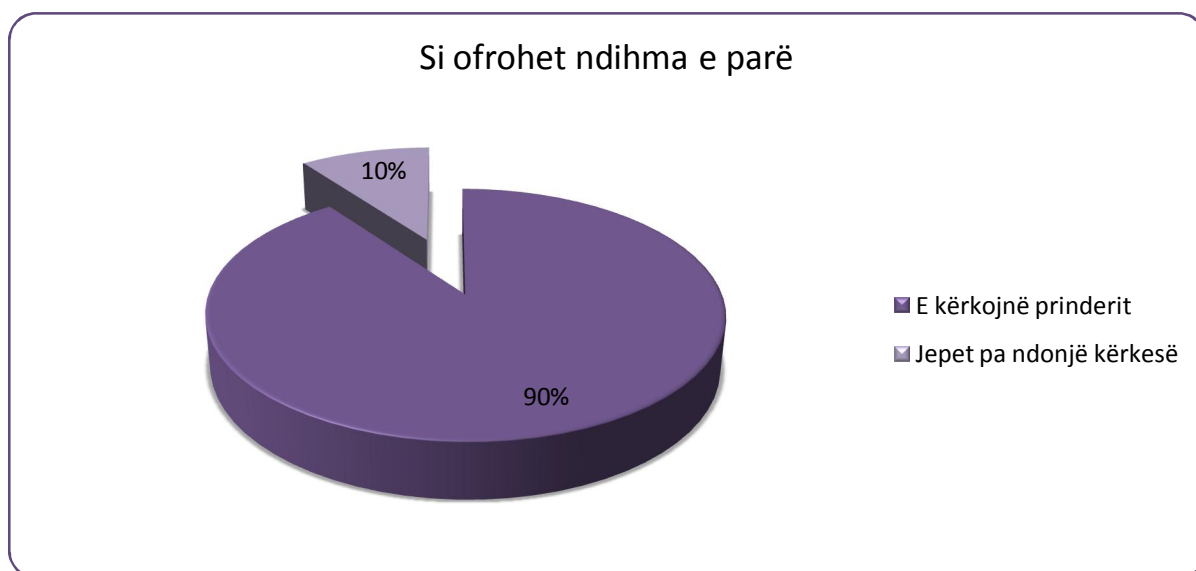
kufizuara...”, “...një prind e sjell fëmijën dhe do që unë si specialiste t’i konfirmoj që □do gjë shkon mirë te fëmija i tij, por në fakt kjo nuk është e vërtetë. Atëherë...? Ikën dhe nuk vjen më. Mendoj se e bën vetëm për të qetësuar ndërgjegjen duke u justifikuar që specialistja është e paaftë...”

Grafiku 3. Përfshirja e profesionistëve



Profesionistët janë pyetur edhe se *si ofrohet ndihma e parë* për këtë kategori fëmijësh. Sipas të dhënave të Grafikut 4, ndihma e parë ofrohet kryesisht e kërkuar nga prindërit tek mësuesi, mjeku, psikologu etj, dhe vetëm 10 % deklarojnë se kjo ndihmë jepet pa ndonjë kërkesë.

Grafiku 4. Si ofrohet ndihma e parë?



Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Pyetjes -Cilat nga këto karakteristika vlerësoni më të rëndësishme tek prindërit në lidhje me ndërtimin e projekteve të jetës së fëmijës?

Pjesëmarrësit profesionistë në studim i janë përgjigjur në këtë mënyrë: në 41.4% të rasteve të marra në shqyrtim, profesionistët deklarojnë se *cilësia e mirë në komunikim* është shumë e rëndësishme. Nëse do të arrihet komunikim i mirë me prindërit, atëherë edhe puna për ndërtimin dhe funksionimin e projektit të jetës do të jetë më i thjeshtë për t'u realizuar pasi nëse arrin që të ketë komunikim ndërmjet prindit dhe profesionistit do të ketë edhe partneritet në përgjegjësinë që do të marrë secili partner.

Marrëdhënia në familje, për 20% të profesionistëve që morën pjesë në pyetësor është e rëndësishme kjo marrëdhënie në familje. Për disa nga profesionistët, mënyra se si funksionon një familje brenda saj ndikon gjatë punës me fëmijën e tyre. Megjithatë, një pjesë e madhe e tyre nuk e vlerësojnë këtë element si shumë të rëndësishëm.

Përafërsisht, në të njëjtat nivele qëndron edhe *aftësia organizative*, ku vetëm 15.7% deklarojnë se *niveli i mirë i informacionit dhe ndjenja e mospërsërtijes* janë të një rëndësie të veçantë.

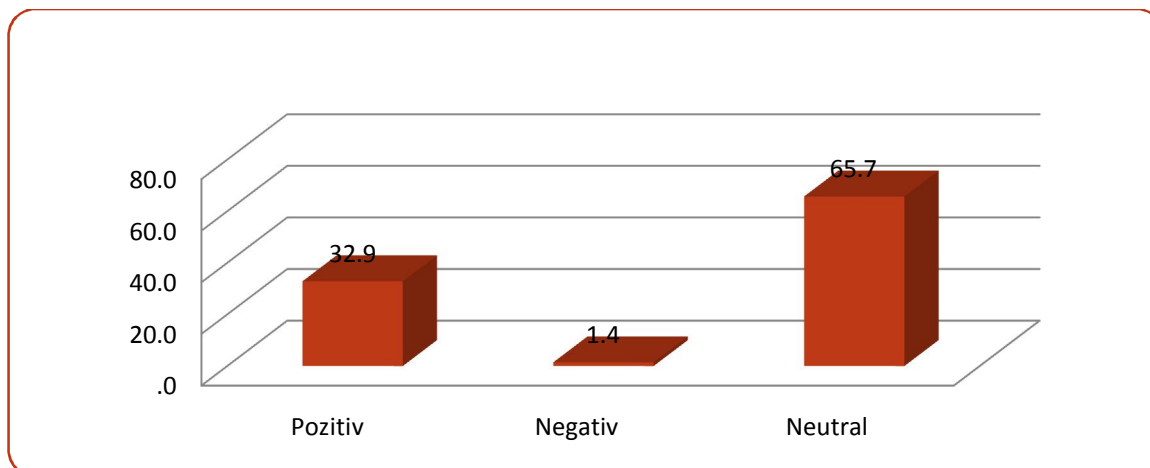
Marrëdhënia në çift llogaritet të jetë shumë e rëndësishme në 17% të rasteve. Pra, kryesisht mjedisi familjar ka rëndësi të konsiderueshme në trajtimin e vazhdueshëm të fëmijëve dhe marrëdhënies me profesionistët e fushës.

Ka edhe nga ata që shprehen se informacioni ka pak rëndësi, ashtu sikurse ka edhe të tjerë për të cilët profesionistët kanë deklaruar se marrëdhënia në çift apo aftësitë organizative janë të një rëndësie të madhe.

Lidhur me **Perceptimin që kanë profesionistët për prindërit të cilët trajtojnë fëmijët e tyre me aftësi të kufizuar** tek këta profesionistë, përgjigjet janë: në 65.7% janë neutral pra nuk japin asnjë lloj feedbacku, në 32.9% këto perceptime janë pozitive edhe për arsye të bashkëpunimit të kënaqshëm mes tyre dhe vetëm në 1.4% ky perceptim mbetet të jetë negative, për arsye të marrëdhënieve që krijohen, pritshmëritë, kulturës së prindërve etj. Pjesa më e madhe e profesionistëve shprehen që janë neutral dhe kjo lë për të diskutuar, pasi nuk është e qartë dhe do të ishte e rëndësishme të trajtohej në një studim tjetër.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Grafiku 5. Përshtypja për prindërit me fëmijë me aftësi të kufizuara



Përgjigjet e pyetjes – **Kush është eksperiencia juaj e formimit përsa i përket argumentave të mëposhtëm, si i vlerësoni njohuritë tuaja?**

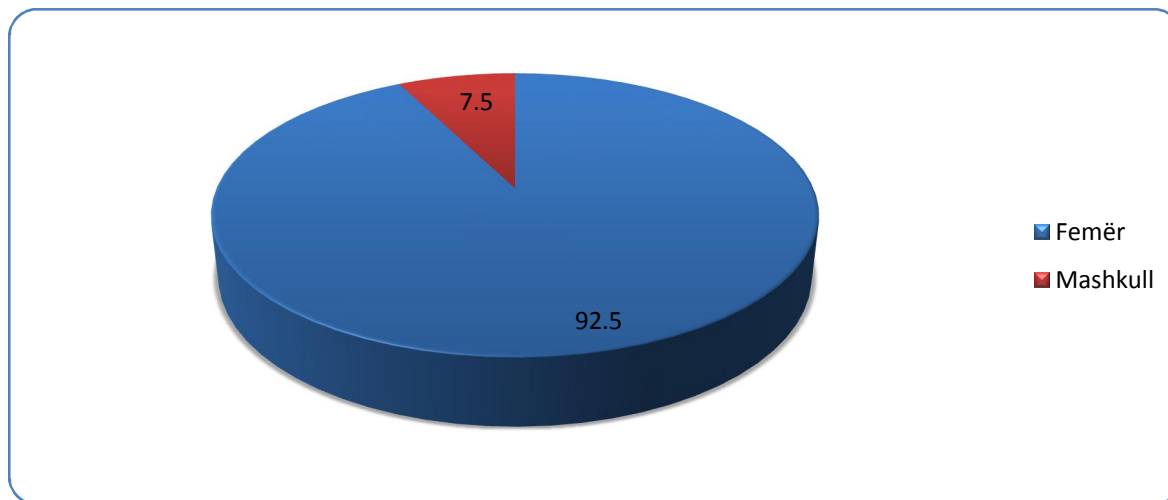
Puna në grup ka vlera të konsiderueshme sidomos me çështjet që lidhen me ndihmën (52.9%), bashkëpunimi (47.1%), e ndjekur nga zgjidhja e problemeve me 42.9% etj. Sa i takon mënyrës autodidakte kjo është më e dallueshme tek çështjet e – keqtrajtimit dhe abuzimit me 51.4%, zgjidhjen e problemeve me 47.1% dhe parandalimin me 45.7%, shifra këto të pritshme në atë që “profesionisti është autodidakt në fushën dhe eksperiencën e tij.” Në 20-30% profesionistët i besojnë praktikës dhe pjesa tjetër i kanë hasur këto problematika vetëm në fillim të karrierës së tyre profesionale.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

3.2. Gjetja e të dhënave për prindërit

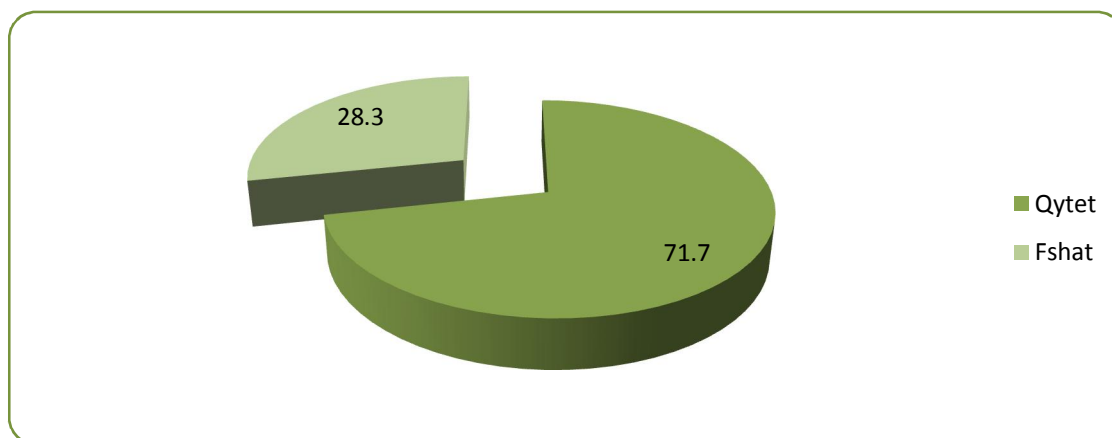
Analiza e informacionit për prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuara e realizuar me 120 prindër tregoi se shumica e tyre, përkatësisht 92.5% përbëhet nga femrat, pra nga nënat e fëmijëve me nevoja të vecanta dhe pjesa tjetër, 7.5% e intervistave, janë kryer me baballarët (Grafiku 6).

Grafiku 6. Gjinia e prindërve



Të dhënat e dala nga pyetësori tregojnë se më shumë se $\frac{3}{4}$ e tyre dhe pikërisht 71.7% e tyre vijnë nga zona urbane, aty ku edhe popullsia është më e madhe dhe rastet e tilla mund të evidentohen edhe më shumë. Pjesa tjetër e këtyre familjeve jetojnë në fshat (Grafiku 7).

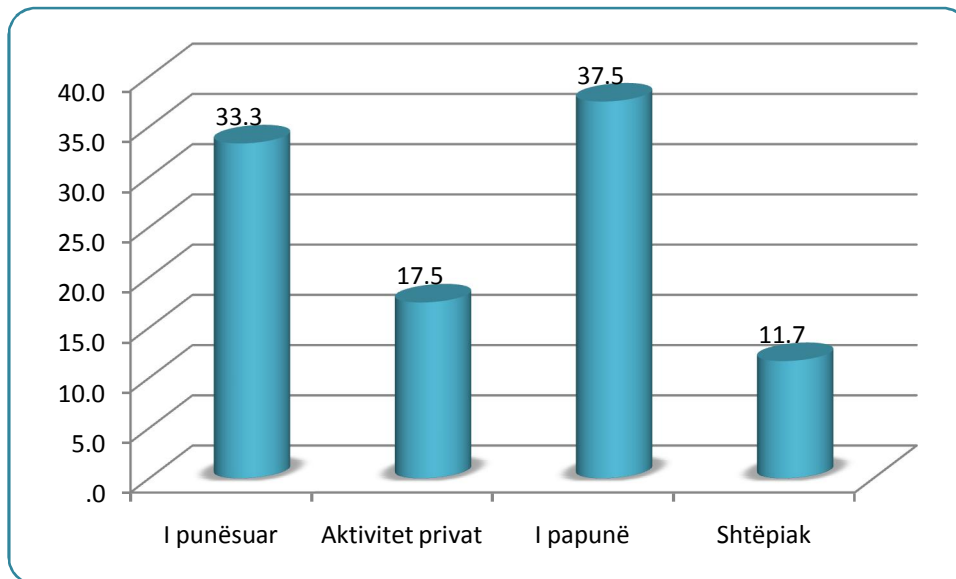
Grafiku 7. Vendbanimi i prindërve



Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Sa i takon punësimit të prindërve të pyetur, rezultoi se 1/3 e tyre (ose 33.3%) deklarojnë se janë të punësuar, ndërsa 37.5% shprehen se janë të papunë, 17.5% punojnë në aktivitet privat dhe një pjesë e konsiderueshme tyre me rreth 11.7% janë në shtëpi dhe kryesisht nënat për arsye se duhet të kujdesen për fëmijët me aftësi të kufizuar (grafiku 8).

Grafiku 8. Punësimi i prindërve



Përsa i takon nivelit arsimor të prindërve, tabela e mëposhtme tregon se 46.7% e tyre kanë mbaruar arsimin 8 vjeçar nga 50% e tyre që banojnë në qytet (Tabela 5 në ANEKS). 37.5% e tyre kanë përfunduar arsimin e mesëm dhe pjesa tjetër me 15.8% deklarojnë se kanë përfunduar arsimin e lartë.

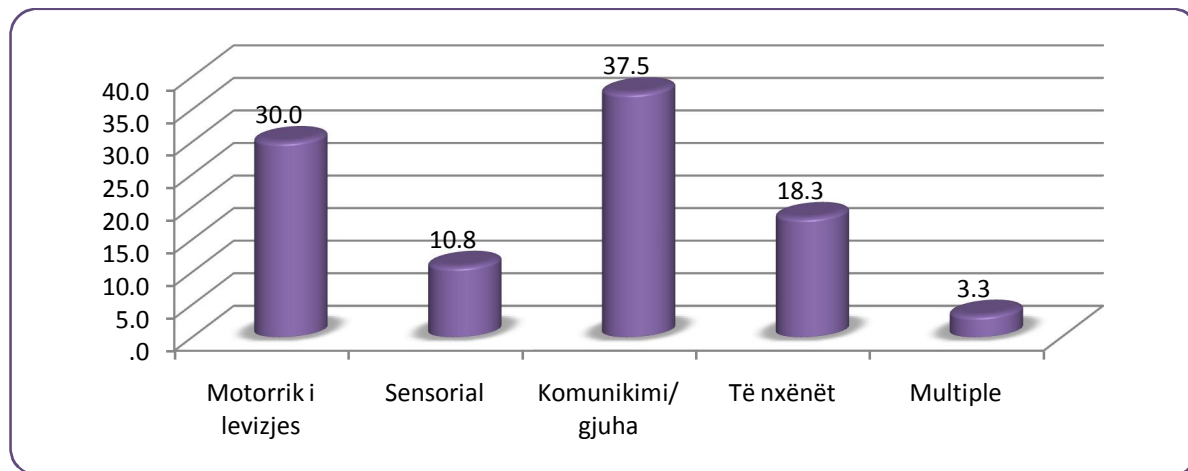
Tabela 5. Niveli arsimor i prindërve

	Frekuenca	Përqindja
8 vjeçar	56	46.7
I mesëm	45	37.5
I lartë	19	15.8
Total	120	100.0

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Grafiku tregon se në 37.5% të rasteve të fëmijëve me aftësi të kufizuara kanë probleme me komunikimin/gjuhën, 30% e tyre kanë problem me lëvizjen, të ndjekur nga 18.3% që kanë shqetësime me të nxënësit dhe pjesa tjetër kanë probleme të tipit Sensorial dhe Multiple (shumfishshtë) respektivisht me 10.8% dhe 3.3%.

Grafiku 9. Lloji i aftësisë së kufizuar



Të pyetur se - **Kush ua komunikoi lajmin?** në lidhje me problemin e fëmijës, prindërit shprehen në 53.3% të rasteve se ka qënë specialisti ai që u ka komunikuar aftësinë e kufizuar të fëmijës së tyre, të ndjekur nga 20.8% e prindërve që deklarojnë se ka qënë mjeku i familjes, më pas me 13.3% komunikimi ka ardhur nga psikologu dhe pjesa tjetër, 10% dhe 2.5%, renditen respektivisht të afërmit dhe mamija në momentet e para të lindjes së fëmijës (Tabela 8).

Tabela 6. Marrja e informacionit për aftësinë e kufizuar

	Frekuenca	Përqindja
Mjeku i familjes	25	20.8
Specialisti	64	53.3
Mamija	3	2.5
Psikologu	16	13.3
Të afërmit tuaj	12	10.0
Total	120	100.0

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Të pyetur se - **Çfarë është e rëndësishme në momentin e komunikimit?** 57.5% e prindërve që kanë marrë pjesë në studim shprehen se *Informacioni i detajuar* është i rëndësishëm, dhe për 17.5% ky informacion është shumë i rëndësishëm, “... është e rëndësishme sipas meje (prindit) pasi në fillim ne nuk e dinim se çfarë ishte ai problem te fëmija ynë...”.

Për të dhënat që lidhen me të ardhmen e paaftësisë së fëmijëve, 61.7% janë shprehur se është i rëndësishëm dhe për 7.5% shumë i rëndësishëm. “ kam shumë nevojë nga specialisti të di se çfarë e pret fëmijën tim dhe mua si nënë...”

Sa i takon informacionit që ka të bëjë me ndihmën psikologjike dhe adresat e shoqatave të prindërve me fëmijë me aftësi të kufizuara, kjo është e rëndësishme për 67.5% të tyre, ndërsa për 4.2% të tyre është shumë e rëndësishme. Pjesa tjetër shprehen se këto informacione janë mjaftueshëm të rëndësishme ose pak të rëndësishme (Tabela 6 në ANEKS). Nga deklaratimet e vetë prindërve ata shprehen: “ ...ehh c'të kërkoj ndihmë për vete kur fëmija im ka për të vuajtur gjithë jetën...”, një nënë thotë: “ më mirë të mos jetoja më që mos ta shikoja fëmijën tim në karrocë gjithë jetën...”, “ nëse dua të ndihmoj fëmijën tim duhet të ndihmojë edhe veten kështu që kam nevojë për ndihmë psikologjike” shprehet një nënë tjetër.

Tashmë, dihen shqetësimet dhe problemet që kanë familjet me fëmijë me aftësi të kufizuara, prandaj ata janë pyetur gjithashtu edhe për gjendjen e tyre emotive. Kështu më tepër se gjysma e tyre, 55.8%, kanë deklaruar se kanë ndier shumë zemërim dhe në 23.3% të rasteve ky zemërim ka qënë normal. Sipas edhe studimeve të kryera në vende të tjera të zhvilluara kemi një përafërsi të rezultateve që dalin në përjetimin e këtij emocioni. (J.M.Bouchard, 2006)

Në seksionet e hapura brenda pyetësorit ku prindërit japin të dhëna të tjera, ata deklarojnë: *...zemërimi ishte i pafund... pse mua...?e kisha ëndërruar një fëmijë të bukur dhe shikoj që ai është një fëmijë më sindromën down...,e si mos të zemërohesha?! Me gjithë ka zemëroresh edhe me veten, botën, ehh shpirti im e di...!*

75.8% kanë ndier shumë dhimbje dhe kjo reflektohet gati njëloj tek të dy prindërit. Përsa i përket përjetimit të këtij emocioni prindërit thonë: *...të dhemb sa nuk ka fund ndonjëherë, një jetë e shkatërruar, një ëndërr e prishur, një fëmijë i paralizuar përgjithmonë..., ...dhimbja të kaplon*

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

edhe pa dashur vetë, të dhëmb ta shikosh fëmijën tek është i lidhur në aparatura pafund, është aq i vogël për t'i përballuar dhe une aq e pamundur për ta ndihmuar...

Në 42.5% të rasteve prindërit janë ndier shumë të shokuar. 33.3% e tyre deklarojnë se janë ndier shumë të vetmuar ndërsa në 44 raste ose 36.7% e quajnë normale. 20% janë ndier shumë të frustruar dhe në 28.3% shumë të frikësuar (të dy prindërit dhe nënat më në veçanti), (Tabelat 7, 8, 9, 10 në ANEKS). Përjetimi i këtyre emocioneve ruan një nivel të lartë në përgjigjet që kanë dhënë prindërit. Edhe në studime të tjera të kryera rreth kësaj tematike del që këto emocione përjetohe në nivele të larta. (J.M.Bouchard, 2006)

Sipas komenteve të prindërve shumica e tyre thonë: *... frika më e madhe është se □do të bëhet me fëmijën tim kur unë nuk do të jetoj më..., ... frikën e ndiej pak nga pak, në □do ditë që kalon pa e ditur se □farë do të sjellë e nesërma...*

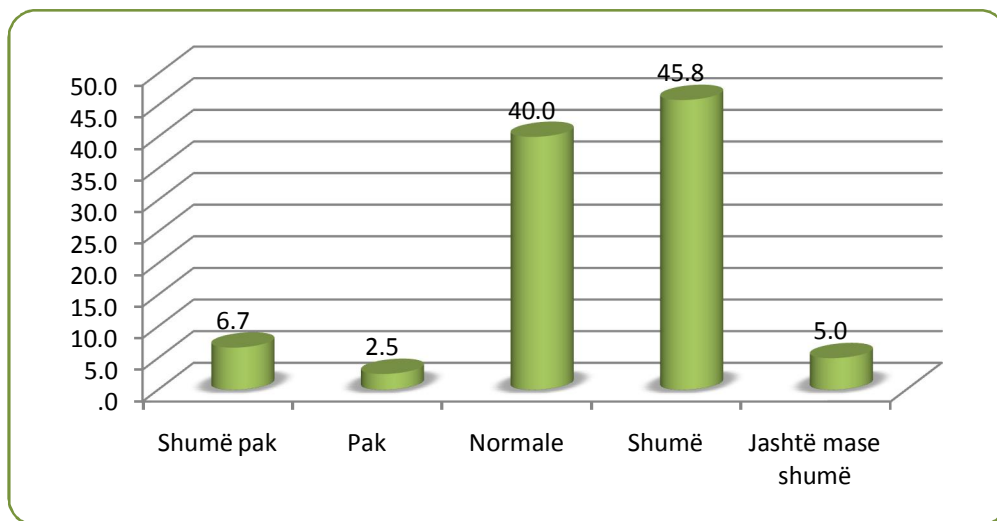
Në lidhje me pyetjen - ***Sa kohë harxhoni zakonisht për veten, partnerin, familjen, aktivitetin rehabilitues të fëmijës dhe miqtë?***, përgjigjet janë si më poshtë: 60.8% deklarojnë se harxhojnë shumë kohë për familjen, të ndjekur nga 52.5% që thonë se harxhojnë shumicën e kohës për aktivitete rehabilituese për fëmijën me aftësi të kufizuara dhe në 17.5% harxhojnë jashtë mase shumë kohë. 18.3% harxhojnë shumë kohë edhe për partnerin. Ndërsa për veten dhe miqtë harxhojnë shumë pak kohë, respektivisht vetëm 12.5%. Me sa duket nga të dhënat, fakti që nuk merren më me veten është një një ndikim negativ brenda familjes dhe si rrjedhojë edhe në shoqëri.

Vëmë re se kemi një tërheqje shumë të madhe nga prindërit që kanë një fëmijë me aftësi të kufizuara në marrëdhëniet me miqtë. Kështu mund të themi që fëmija ka impakt të dukshëm në marrëdhëniet shoqërore të prindërve të tyre.

Pyetjes - ***Sipas mendimit tuaj, sa i përshtateni ju rolit tuaj prindëror?***, 45.8% e tyre i janë përgjigjur se janë shumë të përshtatur me këtë rol, të ndjekur nga 40% që shprehen se kjo përshtatje është në nivel normal. 9% deklarojnë që janë pak ose shumë pak dhe vetëm 5% pranojnë se kjo përshtatje është në nivel maksimal (Grafiku 10).

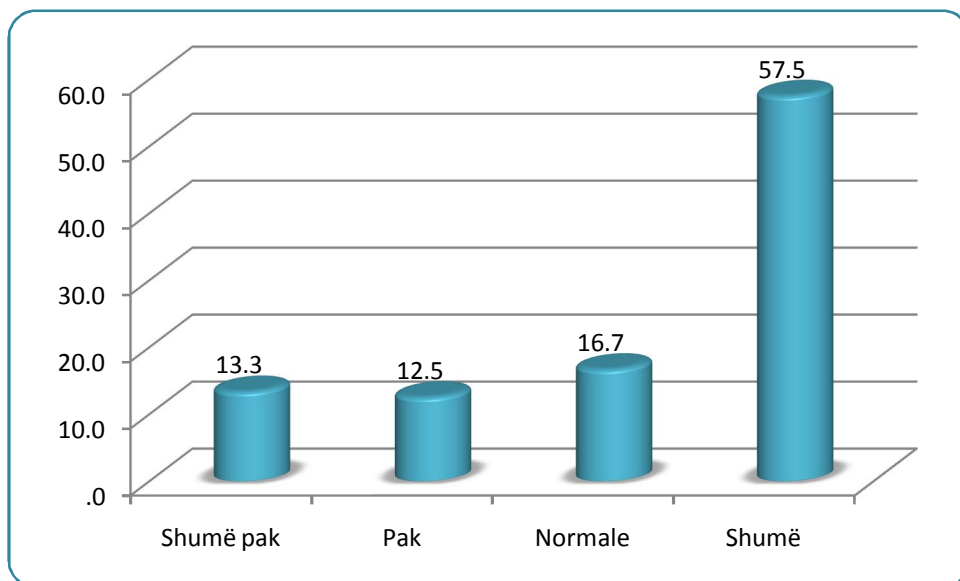
Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Grafiku 10. Përshtatja me rolin tuaj prindëror



Pyetjes - *Sa mbështeteni nga partnerja/i?*, më tepër se gjysma e tyre deklarojnë se mbështetja është shumë e madhe, të ndjekur nga 16.7% të cilët e konsiderojnë atë normale, dhe pjesa tjetër 13.3% dhe 12.5% deklarojnë se kjo mbështetje ndihet pak ose shumë pak (Grafiku 11).

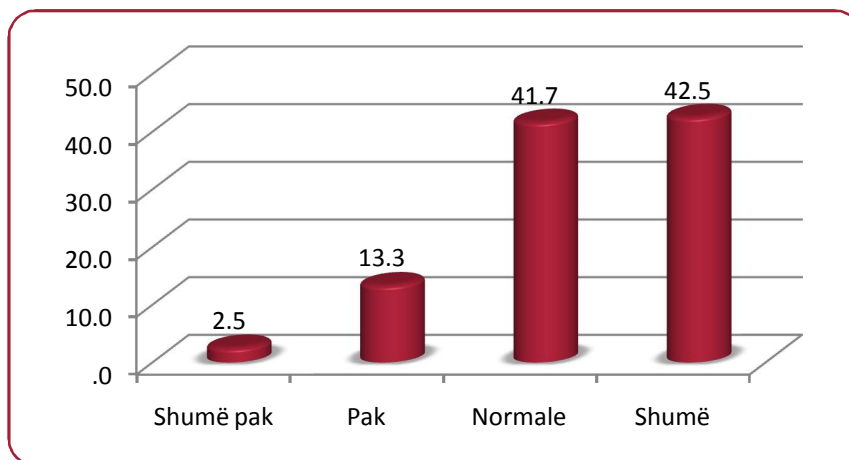
Grafiku 11. Mbështetja nga partneri/ja



Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Sipas të dhënave të Grafikut, shihet qartë se mbështetja nga familja konsiderohet normale në 41.7% dhe kjo ndihmë është shumë e madhe për 42.5%, ndërkohë që 15.8% shprehen se ndihma është e pakët.

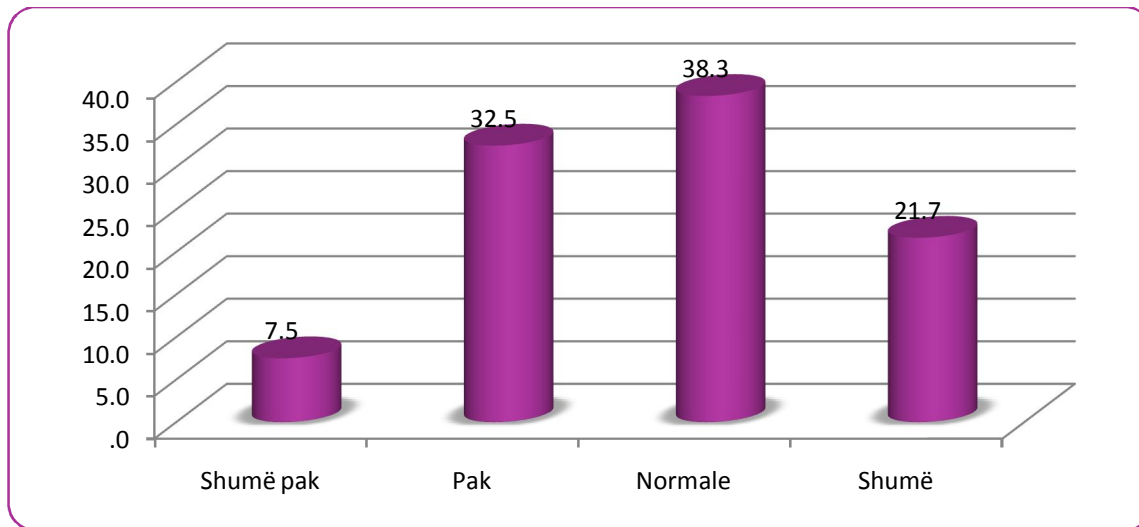
Grafiku 12. Mbështetja nga familja



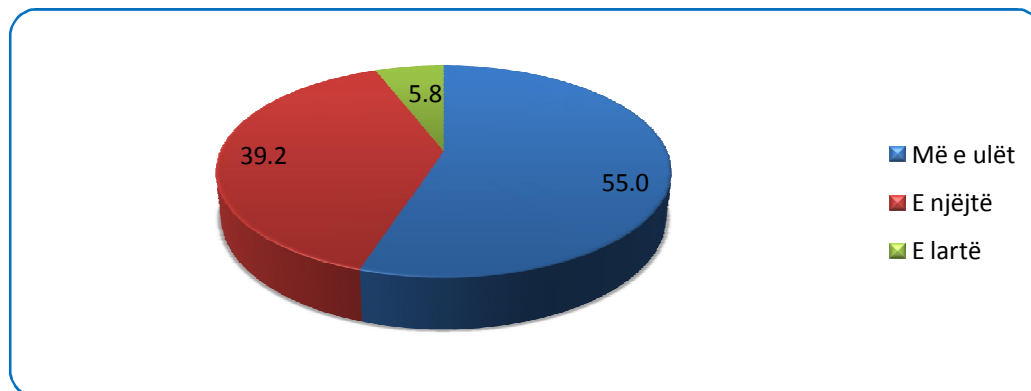
Beteja dhe përpjekjet e familjeve që kanë fëmijë me aftësi të kufizuara nuk përjetohet vetëm tek prindërit por njëherësh, edhe tek shoqëria dhe miqtë. Kështu, të pyetur se sa e kanë këta prindër mbështetjen nga miqtë, në 38.3% kjo mbështetje është normale, për 21.7% kjo mbështetje është e madhe ashtu sikurse në 32.5% ata shprehen se miqtë i përkrahin pak ose shumë pak në 7.5% (Grafiku 13). Kjo tregon edhe njëherë se sensibilizimi dhe ndjeshmëria sociale e familjeve që kanë fëmijë me aftësi të kufizuara është e vogël. Kjo ka përgjigjet e saj, nga njëra anë janë prindërit që në një mënyrë apo në një tjetër, nuk shprehen plotësisht për shqetësimet e tyre lidhur me problemet e fëmijës së tyre duke menduar se kjo gjë është e dhimbshme dhe, nga ana tjetër, ende shoqëria jonë nuk ka arritur të ketë këtë lloj niveli kulture që të jetë më sociale me këtë kategori prindërisht dhe fëmijësh. E shumta që është arritur sidomos këto vitet e fundit janë ngritja e qendrave rehabilituese dhe promovimi i tyre në ditë të caktuara, por kjo nuk mjafton.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Grafiku13. Mbështetja nga miqtë



Këto familje kanë nevojë edhe për mbështetje financiare, prandaj të pyetur në lidhje me gjendjen e tyre ekonomike ata tregojnë se në 55% të rasteve gjendja e tyre ekonomike është më e ulët se e familjeve të tjera dhe kjo reflektohet edhe në përgjigjet e tyre ku më tepër se gjysma, (55%), shprehen se situata e tyre ekonomike është më e ulët se e familjeve të tjera, nga kjo përqindje 74.2% e tyre janë familje që banojnë në qytet dhe 25.8% nga ata që banojnë në fshat (Tabela 11 në ANEKS). 39.2% mendojnë se mirëqenia e tyre është e njëjtë me familjet e tjera dhe vetëm 5.8% shprehen se është më e lartë. Nëna deklarojnë: *...më duhet të paguaj për terapitë, vizitat, kam lënë punën për të qenë pranë fëmijës sim, e si mund të kem mirëqënie..., ...paguajmë ngado, nuk bëjmë pushime si gjithë të tjerët..., ...e kam humbur rolin si femër, jam kthyer në dado gjithë kohën...* Grafiku 14. Situata ekonomike



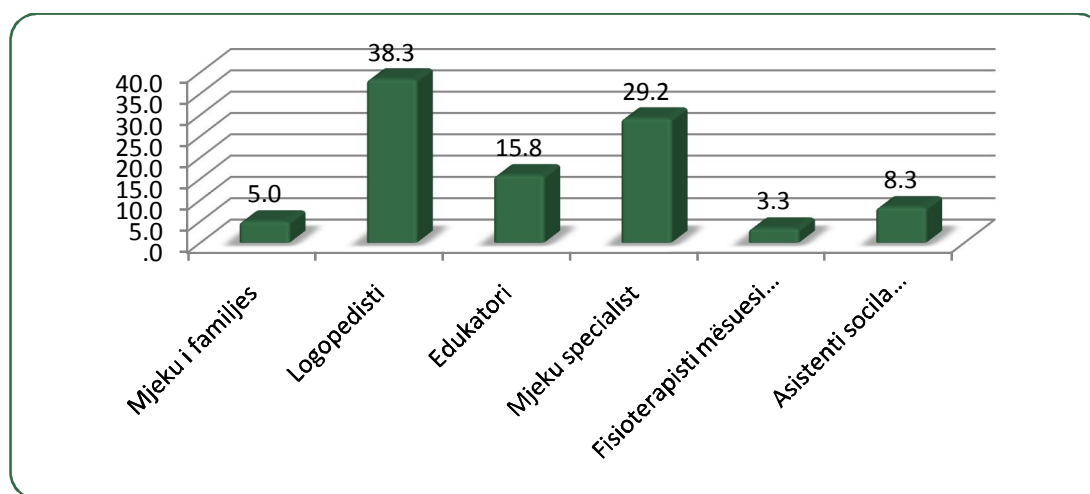
Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Lidhur me - **Analizën e projektit të jetës për fëmijët e tyre...** prindërit e pyetur shprehen se të gjitha çështjet që lidhen me projektin e jetës për fëmijët e tyre kanë rëndësi, më së shumti ata shprehen lidhur me rehabilitimin e plotë të fëmijës me 45.8%, sic edhe del nga të dhënat prindërit kanë një interes të lartë për këtë element të projektit të jetës që sipas tyre këtu duhet të orientohet puna kryesore.

Prindërit e të gjithë fëmijëve kërkojnë mirëqenien e tyre, nga të dhënat e studimit në tërësi, 43.3% e prindërve vlerësojnë mirëqenien për projektin e jetës së fëmijës. Po kështu të rëndësishme apo shumë të rëndësishme janë edhe normaliteti dhe lumturia e tyre, respektivisht me 58.3% dhe 49.2%. Pjesa tjetër e vlerëson si të një rëndësie normale.

E rëndësishme dhe e padiskutueshme mbetet edhe marrëdhënia mes prindërve dhe profesionistëve të fushës përsa i takon trajtimit të problemeve të fëmijëve. Kështu të pyetur se me cilin nga profesionistët e fushës komunikojnë dhe bashkëpunojnë më shumë, ata në 38.3% të rasteve shprehen se kontaktojnë më shumë me logopedistin dhe kjo në varësi edhe të llojit të paaftësisë së fëmijës, më pas me 29.2% renditen ata prindër që kontaktojnë me mjekun specialist, me edukatorin komunikojnë 15.8% dhe pjesa tjetër me mësuesit ku fëmijët e tyre, pavarësisht nga aftësia e kufizuara që paraqet fëmija, ndjekin shkollën, me psikologun por edhe me mjekun e familjes gjithashtu (Grafiku 15).

Grafiku 15. Bashkëpunimi me profesionistët



Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

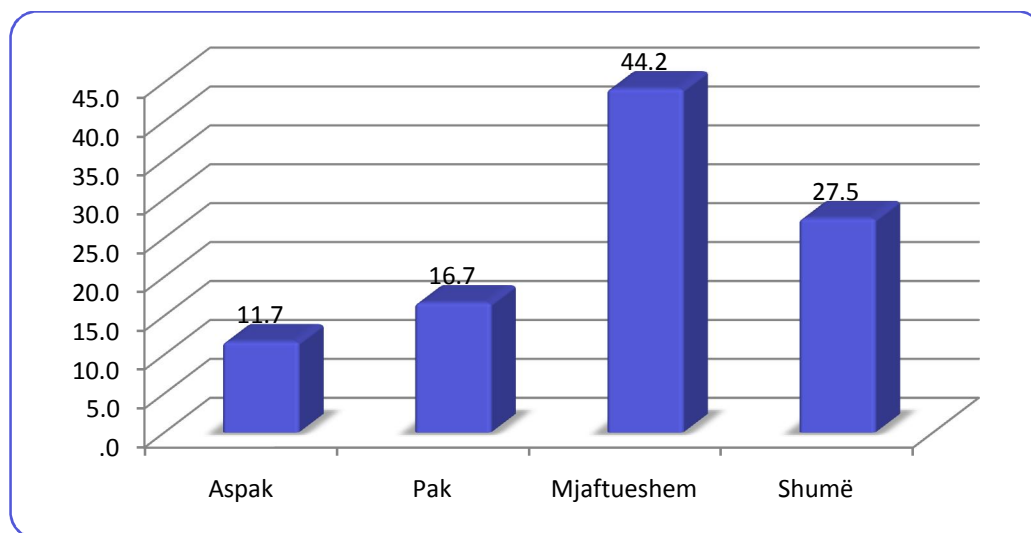
Ndërsa lidhur me pyetjen – *Se në cilën fazë është kërkuar ndihma e profesionistëve?*, ata shprehën se vitet e para ka qënë periudha më e rëndësishme pasi është bërë edhe diagnostifikimi, një pjesë e tyre (24.2%) e kanë patur komunikimin me profesionistin në fëmijërinë e fëmijës, vetëm 15 raste ose 12.5% në adoleshence dhe pjesa tjetër në moshë më të rritur (Tabela 7).

Tabela 7. Koha më e rëndësishme për ndërhyrjen e profesionistit

	Frekuenca	Përqindja
Vitet e para	70	58.3
Fëmijëria	29	24.2
Adoleshenca	15	12.5
Mosha e rritur	6	5.0
Total	120	100.0

Duke shkuar më tej, me analizën e kësaj marrëdhënieje prind-profesionist ata janë pyetur - *Sa jeni ndier i përfshirë nga figurat e profesionistit për projektin e fëmijës suaj?* dhe përgjigjet në 44.2% kanë qënë mjaftueshëm të përfshirë nga profesionisti, në 27.5% deklarojnë se kanë qënë shumë të përfshirë dhe pak ose aspak , respektivisht me 16.7% dhe 11.7% (Grafiku 16).

Grafiku 16. Përfshirja me profesionistin



Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Pyetjes - *A ju krijon ju ndihma e një profesionisti ndonjë lloj emocioni?*, prindërit janë shprehur se të gjitha çështjet kanë emocion të veçantë, ndërkohë që emocionin më i madh është treguar për shpresën për rehabilitimin e fëmijëve me vlerën duke justifikuar kështu 83.3% të përgjigjeve, sic edhe del nga studimi ndjenja që ka më tepër prindi përse i përket marrëdhënies me profesionistin është shpresa pasi ata mendojnë se puna e profesionistit mund të rregullojë situatën e fëmijës së tyre. “...shpresojmë shumë nga profesionistët pasi ata janë të specializuar për të trajtuar raste të tilla...”, “...sa herë terapistja e vajzës sime më tregon se çfarë arriti fëmija im të bënte këtë javë dhe □farë pritet të bëjë javën tjetër, më ngjall ndjenjën e shpresës...”

Megjithatë, një numër i konsiderueshëm prindërisht prej 56.7% që rendisin stresin si gjëndje gjatë kohës që merr ndihmën nga profesionisti. “...shpesh më jep stres sepse më gjykon punën që unë bëj si nënë..., ...mënyra se si na trajton më streson bën sikur të gjithë meritat e ecurisë së fëmijës janë të saja..., ...kur fëmija ka regres na konsiderojnë ne fajtorë...”

40% e prindërve shprehen se kanë gjithmonë empati në marrëdhënien nga ana e profesionistit. *...terapistja është shumë e mirë si me vajzën edhe me mua si nënë, e ndiej që e përjeton problemin që unë kam..., disa nga mësueset e fëmijës sim janë të pandjeshme për problemin dhe jo vetëm kaq por edhe e shajnë...*

32.5% e tyre shprehen se kanë gjithnjë ankth në marrëdhënien me profesionistin dhe kjo është e kuptueshme sepse lidhet drejtpërdrejt me shëndetin e fëmijës së tyre aq më tepër në rastet kur pritshmëritë dhe shpresat e tyre pas trajtimit nga profesionisti shpesh bëhen më të mëdha. “...e si mos të ndiej ankth kur ajo na trajton ne si faktorë të problemit të fëmijës sonë..., “...disa nga terapistët bëjnë sikur janë “zot”...”, “...më thotë disa terma që nuk i kuptoj dhe kjo normalisht më jep ankth...”

Tabela 8. Emocioni i prindërve

	Anjëherë	%	Ndonjëherë	%	Shpesh	%	Gjithmonë	%	Total	%
Efi□encë	5	4.2	19	15.8	37	30.8	59	49.2	120	100.0
Empati	10	8.3	24	20.0	38	31.7	48	40.0	120	100.0
Stres	12	10.0	16	13.3	24	20.0	68	56.7	120	100.0
Ankth	14	11.7	16	13.3	51	42.5	39	32.5	120	100.0
Shpresë	0	0.0	0	0.0	20	16.7	100	83.3	120	100.0

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Sa i takon - **Elementët e vendosjes së marrëdhënieve të bashkëpunimit me profesionistët përsa i përket projektit të jetës sipas prindërve**, i cili është edhe një nga objektivat e studimit, opinionet e tyre janë të ndryshme. Kështu për 65.8% të rasteve *informacioni* i marrë nga profesionisti për projektin e jetës vlerësohet si shumë i rëndësishëm ose jashtë mase i rëndësishëm. Kjo është e logjikshme sepse ky është edhe hapi bazë për të ecur edhe më tej me trajtimin. Një tjetër aspekt i vlerësuar shumë është edhe *cilësia e komunikimit* e vlerësuar me 64.2%.

Mbështetja psikologjike/emotive ka 55% të përgjigjeve të vlerësuar si shumë të rëndësishëm apo jashtë mase i rëndësishëm, kjo për faktin e shumëpërmendur se shumë nga prindërit lodhen gjatë rrugës së gjatë të trajtimit të fëmijës.

Efiçenca zë 51%. Sikurse duket nga të dhënat, shumica e prindërve e shikojnë si të rëndësishme efiçencën si tip ndihme dhe sidomos për zhvillimin e fëmijës. Një pjesë më e vogël e shikojnë si pak të rëndësishme efiçencën. Ndeshemi gjithmonë me problemin e *vazhdimësisë* në dhënien e shërbimeve për familjet dhe fëmijët e tyre. Një problem që ndikon në vazhdimësinë është mospasja e institucioneve në linjë moshore dhe, nëse janë, shpërndarja e tyre është jo e favorshme pasi janë të vendosura në qytete të ndryshme. *Vazhdimësia* vlerësohet nga 45.8% e prindërve të cilët mendojnë se është e rëndësishme në projektin e jetës të personit me nevoja të vecanta dhe punës së profesionistit. Më pas ndiqet nga *mbështetja për rimbursim të shërbimeve shëndetësore*.

Mbështetja teknologjike për disa □rregullime është shumë e rëndësishme si □ mund të përmendim karriget me rrota, ortezat apo protezat e ndryshme që përdoren te personat me probleme motorike. Mbështetjet teknologjike, ndërkohë, janë të rëndësishme edhe për personat që kanë një problematikë shqisore sic janë ata me probleme të dëgjimit që kanë nevojë për aparatë dëgjimi apo personat me probleme të shikimit që kanë nevojë për syze, bastunë e të tjerë. Prindërit që kanë marrë pjesë në studim kanë fëmijë me problematika nga më të ndryshmet dhe jo vetëm të një kategorie.

Pyetja e fundit e pyetësorit po jo për nga rëndësia e saj është: - ***Sipas jush kush duhet të jetë përgjegjës për ndihmën që duhet ofruar familjeve me fëmijë me aftësi të kufizuara?***

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

70.8% e tyre shprehin dakortësinë se shteti, nëpërmjet institucioneve të tij, është mbështetësi kryesor për këto familje. Në shoqëritë demokratike ndihma sociale është një e drejtë themelore dhe kjo sidomos për personat me nevoja të veçanta, e cila përmbushet nga shteti dhe vetë shoqëria.

Të ndjekur nga 56.7% e tyre që e shikojnë familjen si burim mbështetjeje dhe pjesa tjetër me 10% e kërkojnë mbështetjen tek organizatat e ndryshme. Sigurisht ka edhe prej tyre që ndihen pesimist në lidhje me përkrahjen që mund t'u jepet nga institucionet shtetërore duke e llogaritur këtë përgjigje në 24.2%.

KAPITULLI IV

DISKUTIME

Përsa i përket diskutimeve dhe analizës së pyetjeve, studimi është organizuar në mënyrë të tillë: Së pari, është bërë analiza e hipotezave dhe pyetjeve studimore përsa i përket profesionistëve. Së dyti, është bërë analiza e hipotezave dhe pyetjeve studimore përsa i përket prindërve, ndërkohë janë vendosur përballë njëri tjetrit opinionet të cilat përcaktojnë edhe burimet e ndihmës përsa i përket vendosjes së partneritetit ndërmjet prindit dhe profesionistit si dhe rëndësisë që secili partner i jep elementëve për ndërtimin e projektit të jetës. Së treti, është diskutimi i variablave të varur dhe të pavarur i cili është arritur nëpërmjet analizës faktoriale. Ku si variabla të pavarur kemi elementët e projektit të jetës sipas rëndësisë së tyre dhe elementët që vendosin partneritetin prind - profesionist, ndërkohë variabël të varur kemi ndërtimin e vetë projektit.

Sikurse vihet re edhe gjatë analizës së të dhënave, një pjesë e pyetjeve të studimit janë vërtetuar. Ndërkohë tentojmë që të verifikojmë edhe hipotezat e studimit. Diskutimi i hipotezave dhe pyetjeve studimore fillon me analizën e opinionëve të profesionistëve ku tentojmë të verifikojmë se sa më herët në kohë të fillojë projekti i jetës aq më të larta rezultatet e pritshme, duke e analizuar cdo pjesë të projektit të jetës në varësi me kohën e ndërhyrjes. Një tjetër hipotezë e studimit është eksperiencat e formimit të profesionistëve janë më së shumti autodidakte. Marrëdhënia familjare e familjeve që punojnë me profesionistët ndikon te puna e tyre.

Përsa i përket hipotezave të cilat vërtetohen nga opinionet e prindërve tentojmë të vërtetojmë disa si: Përjetimi i emocionit të prindit në momentin e diagnostikimit dhe dhënies së komunikimit për paaftësinë e fëmijës është i fortë. Prania e një fëmije me nevoja të veçanta krijon te familja problematika në dinamikën e saj. Nënata që kanë një fëmijë me aftësi të kufizuara kanë ngushtim hapësirash përsa i përket jetës personale. Sipas prindërve, shteti është përgjegjës i drejtpërdrejtë në ndihmën sociale që duhet t'u ofrohet familjeve me fëmijë me nevoja të veçanta. Ndërkohë nëpërmjet analizës faktoriale do të vërtetojmë hipotezat: Vendosija e partneritetit të mirë prind - profesionist kon në ndërtim dhe funksionim të projekteve të jetës së personit me nevoja të veçanta

Diskutimi mbi hipotezat dhe pyetjet studimore për profesionistët.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Sa i takon *hipotezës*, **Sa më herët në kohë të fillojë projekti i jetës aq më të larta rezultatet e pritshme**, janë marrë të gjithë elementët e projektit të jetës në marrëdhënie me kohën e trajtimit nga profesionisti. do është e projektit mund të shikohet si nënhipotezë.

është e rehabilitimit nuk varet nga koha e ndërhyrjes nga profesionistët, bazuar në Testin e pavarësisë Chi Square shohim se vlera e Asymp. Sig. (2-sided) në këtë rast është $0.370 > p=0.05$ gjë që tregon se rehabilitimi dhe koha e trajtimit nga profesionistët janë variabla që nuk varen nga njëri-tjetri. Pra, jo gjithnjë është i vërtetë fakti se, sa më parë fëmija të drejtohet tek profesionisti (psikolog, terapist, mjek etj) aq më e shpejtë koha e rehabilitimit të aftësisë së tij të kufizuar, shprehur ndryshe aq më të mira do jenë rezultatet e pritshme.

Tabela 9 Rehabilitimi & koha e ndërhyrjes

Rehabilitimi	Në cilin moment familjet kanë më shumë nevojë për figurën e profesionistit			Total
	Vitet e para	Fëmijeria	Adoleshenca	
Pak i rëndësishëm	1	0	0	1
Mjaftueshëm	7	6	0	13
E rëndësishme	24	21	11	56
Total	32	27	11	70

Chi-Square Tests

	Value	Df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	4.279 ^a	4	.370
Likelihood Ratio	6.639	4	.156
Linear-by-Linear Association	2.762	1	.097
N of Valid Cases	70		

a. 4 cells (44.4%) have expected count less than 5. The minimum expected count is .16.

Sa i takon është e mirëqënies individuale nuk varet nga koha e ndërhyrjes nga profesionistët, bazuar në Testin e pavarësisë Chi Square, shohim se vlera e Asymp. Sig. (2-sided) në këtë rast është $0.000 < p=0.05$ që do të thotë se hipoteza jonë bie poshtë, pra mirëqënia individuale dhe

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

koha e ndërhyrjes nga ana e profesionistëve janë variabla që varen nga njëri –tjetri, pra sa më herët të trajtohet fëmija nga specialisti përkatës aq më e mire është mirëqënia individuale e tij. Kjo është e dëshmuar edhe gjatë kontakteve me prindër dhe profesionistë....nëse vajzës sime do ti jepet trajtimi i duhur në kohën e duhur atëherë mirëqënia e saj do të jetë më e mirë...,unë si profesionist në fushën e fizioterapisë mendoj që për një pjesë të madhe të patologjive koha është vendimtare, pasi sa më shpejt ndërhyrje aq më shpejt personi arrin mirëqënie individuale dhe realizimin e projektit të jetës..., ...nëse fëmijës sim do t'i ishte ofruar ndihma më herët mendoj që situata e tij do të ishte më mirë...

Tabela 10. Mirëqënia individuale dhe koha e ndërhyrjes nga profesionisti

Mirëqënia individuale	Në cilin moment familjet kanë më shumë nevojë për figurën e profesionistit			Total
	Vitet e para	Fëmijeria	Adoleshenca	
Pak i rëndësishëm	2	1	6	9
Mjaftueshëm	8	6	1	15
E rëndësishme	22	20	4	46
Total	32	27	11	70

Chi-Square Tests

	Value	Df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	20.469 ^a	4	.000
Likelihood Ratio	15.198	4	.004
Linear-by-Linear Association	6.302	1	.012
N of Valid Cases	70		

a. 4 cells (44.4%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1.41.

Lidhur me elementin tjetër të projektit të jetës *rendimenti shkollor nuk varet nga koha e ndërhyrjes nga profesionistët*, bazuar në Testin e pavarësisë Chi Square shohim se vlera e Asymp. Sig. (2-sided) në këtë rast është $0.131 > p=0.05$ që do të thotë se hipoteza jonë qëndron pra këto

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

janë variabla të pavaruara nga njëra-tjetra. Siç duket edhe nga tabela koha më e përshtatëshme për rendimentin shkollor është fëmijëria ku është edhe momenti që fëmija ndjek shkollën dhe kjo është faza ku duket efekti përse i përket rendimentit shkollor.

Tabela 11. Rendimenti në shkollë dhe koha e ndërhyrjes nga profesionisti

Rendimenti shkollor	Në cilin moment familjet kanë më shumë nevojë për figurën e profesionistit			Total
	Vitet e para	Fëmijëria	Adoleshenca	
Pak i rëndësishëm	10	14	8	32
Mjaftueshëm	15	9	3	27
E rëndësishme	7	4	0	11
Total	32	27	11	70
Chi-Square Tests				
	Value	Df	Asymp. Sig. (2-sided)	
Pearson Chi-Square	7.086 ^a	4	.131	
Likelihood Ratio	8.650	4	.070	
Linear-by-Linear Association	6.541	1	.011	
N of Valid Cases	70			

a. 3 cells (33.3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1.73.

Edhe pyetjes se autonomia përditëshme dhe koha e ndërhyrjes të fëmijës nga profesionisti janë variabla të pavarur është e vërtetë, pasi sipas tabelës vlera e Sig. (2-sided) në këtë rast është 0.428 > p=0.05, gjë që tregon se jo domosdoshmërisht autonomia e fëmijës me aftësi të kufizuara varet nga koha e trajtimit tek profesionisti, pasi ka që kërkojnë vëmendje dhe përkushtim të vazhdueshëm pa ndërprerje, edhe pse mund të trajtohen shpesh ose gjithnjë tek specialisti përkatës. Për këtë ka shumë raste dhe ne e dimë shumë mirë se autonomia e personit me aftësi të kufizuara më tepër se sa koha që i kushton profesionisti, është ajo që ka personi mëson në jetën e

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

përditëshme të tij. Në këtë aspekt, mund të shikohet e arsyeshme më tepër trajnimi i prindërve, në mënyrë që të punojnë në mënyrë sa më efektive me fëmijët e tyre për ti bërë ata sa më autonom në jetën e përditëshme. Të njëjtat të dhëna na dalin e dhe nga studime të tjera si ai i A. Zhapaj 2009, Lipsky 2008 ku pjesa më e rëndësishme dhe më e madhe për autonominë e fëmijës është familja. Megjithatë kjo nuk do të thotë se profesionisti nuk mund të ndihmojë përsa i përket pavarësisë praktike.

Tabela 12. Autonomia e përditëshme dhe momenti i parë i ndihmës nga profesionisti

Autonomia e përditëshme	Në cilin moment familjet kanë më shumë nevojë për figurën e profesionistit			Total
	Vitet e para	Fëmijëria	Adoleshenca	
Pak i rëndësishëm	0	1	1	2
Mjaftueshëm	13	7	3	23
E rëndësishme	19	19	7	45
Total	32	27	11	70
Chi-Square Tests				
	Value	Df	Asymp. Sig. (2-sided)	
Pearson Chi-Square	3.841 ^a	4	.428	
Likelihood Ratio	4.192	4	.381	
Linear-by-Linear Association	.001	1	.976	
N of Valid Cases	70			

a. 4 cells (44.4%) have expected count less than 5. The minimum expected count is .31.

Ndërsa lidhur me - normaliteti dhe koha e trajtimit të fëmijës nga profesionisti janë variabla të varur me njëri –tjetrin, sepse sipas tabelës vlera e Sig. (2-sided) në këtë rast është $0.010 < p=0.05$, kështu që hipoteza se këto variabla janë të pavaruar bie poshtë. Pra, ecuria normale e fëmijëve me

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

aftësi të kufizuar varet nga trajtimi i hershëm i tyre, ashtu sikurse një pjesë e konsiderueshme e paaftësive të ndryshme varen nga koha e diagnostikimit, sa më parë të diagnostikohen aq më mirë dhe më shpejt mund të parandalohet avancimi i tyre. Një pjesë e mirë e problematikave që hasen te fëmijët me nevoja të veçanta janë të rikuperueshme, çka do të thotë që ata mund të kenë një jetë normale. Trajtimi i këtyre problematikave në moshë të hershme jep edhe më shumë rezultat, në të njëjtin përfundim kanë dalë edhe studime të tjera si J.M.Bouchard 1999, por edhe vlerësime të ndryshme të bëra në qendra rehabilitimi apo shkolla.

Tabela 13. Normaliteti dhe momenti i pare i ndihmës nga profesionisti

Normaliteti	Në cilin moment familjet kanë më shumë nevojë për figurën e profesionistit			Total
	Vitet e para	Fëmijeria	Adoleshenca	
Pak i rëndësishëm	2	0	0	2
Mjaftueshëm	15	11	10	36
E rëndësishme	15	16	0	31
Total	32	27	10	69
Chi-Square Tests				
	Value	Df	Asymp. Sig. (2-sided)	
Pearson Chi-Square	13.299 ^a	4	.010	
Likelihood Ratio	17.563	4	.002	
Linear-by-Linear Association	1.316	1	.251	
N of Valid Cases	69			

a. 4 cells (44.4%) have expected count less than 5. The minimum expected count is .29.

Edhe hipoteza se plotësimi i nevojave emotive dhe koha e ndërhyrjes së fëmijës nga profesionisti janë variabla të pavarur është e vërtetë, pasi sipas tabelës vlera e Sig. (2-sided) në këtë rast është $0.279 > p=0.05$, gjë që tregon se këto variabla nuk varen nga njëri –tjetri, gjendja emotive nuk ndikohet domosdoshmërisht nga koha e trajtimit. Gjendja emotive të çdo person ndikohet, më së shumti, nga familja... edhe për këta fëmijë ndodh e njëjta gjë. Në atë çka dëshmojnë

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

profesionistët por edhe prindërit, vihet shpesh re se këta persona shpesh trajtohen për moshën e tyre mendore dhe jo atë kronologjike duke i menaxhuar keq nevojat emotive të personit. Në këtë aspekt, është e rëndësishme që profesionistët e fushës të bashkëpunojnë me prindërit për t'u treguar mënyrat dhe teknikat sa më efikase të plotësimit të nevojave emotive, duke i hapësuar personit me aftësi të kufizuara të krijojë një identitet personal, familjar dhe shoqëror.

Tabela 14. Nevojat emotive dhe koha e trajtimit nga profesionisti

Plotësimi i nevojave emotive	Në cilin moment familjet kanë më shumë nevojë për figurën e profesionistit			Total
	Vitet e para	Fëmijeria	Adoleshenca	
Pak i rëndësishëm	6	7	4	17
Mjaftueshëm	18	17	7	42
E rëndësishme	8	3	0	11
Total	32	27	11	70
Chi-Square Tests				
	Value	Df	Asymp. Sig. (2-sided)	
Pearson Chi-Square	5.082 ^a	4	.279	
Likelihood Ratio	6.528	4	.163	
Linear-by-Linear Association	4.162	1	.041	
N of Valid Cases	70			

a. 3 cells (33.3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1.73.

Lidhur me është se miqtë dhe marrëdhëniet midis tyre nuk varet nga koha e trajtimit nga profesionistët, bazuar në Testin e pavarësisë Chi Square shohim se vlera e Asymp. Sig. (2-sided) në këtë rast është $0.162 > p=0.05$ që do të thotë se hipoteza jonë qëndron, pra variablat janë të pavarura. Edhe në këtë aspekt, një rëndësi të madhe merr familja nga njëra anë por edhe institucionet sociale pasi janë vendet më të përshtatëshme ku këta fëmijë ndërtojnë marrëdhëniet shoqërore dhe miqësore.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Tabela 15. Miqtë dhe momenti i parë i ndihmës nga profesionisti

Miqtë dhe marrëdhëniet tyre	Në cilin moment familjet kanë më shumë nevojë për figurën e profesionistit			Total
	Vitet e para	Fëmijeria	Adoleshenca	
Pak i rëndësishëm	11	5	4	20
Mjaftueshëm	18	22	7	47
E rëndësishme	3	0	0	3
Total	32	27	11	70
Chi-Square Tests				
	Value	Df	Asymp. Sig. (2-sided)	
Pearson Chi-Square	6.541 ^a	4	.162	
Likelihood Ratio	7.751	4	.101	
Linear-by-Linear Association	.121	1	.728	
N of Valid Cases	70			

a. 4 cells (44.4%) have expected count less than 5. The minimum expected count is .47.

□ ështëja e fundit se - sporti dhe koha e ndërhyrjes nga profesionistët janë variabla të pavaruar qëndron, pasi në Testin e pavarësisë Chi Square vlera e Asymp. Sig. (2-sided) në këtë rast është $0.148 > p=0.05$. Pra, jo të gjitha aftësitë e kufizuara mund të ndikohen apo të varen nga aktiviteti sportiv. Tashmë aktiviteti sportiv ka rëndësi për sa i përket trajtimit të shumë problematikave që mund të shkaktojë një deficiençë e caktuar, pavarësisht se në vendin tonë nuk ka specialistë të mirëfilltë për të vlerësuar sportin si terapi në trajtimin e këtyre personave.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Tabela 16. Sporti dhe koha e ndërhyrjes nga profesionisti

Sporti	Në cilin moment familjet kanë më shumë nevojë për figurën e profesionistit			Total
	Vitet e para	Fëmijeria	Adoleshenca	
Pak i rëndësishëm	21	17	11	49
Mjaftueshëm	10	10	0	20
E rëndësishme	1	0	0	1
Total	32	27	11	70

Chi-Square Tests			
	Value	Df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	6.781 ^a	4	.148
Likelihood Ratio	10.082	4	.039
Linear-by-Linear Association	3.209	1	.073
N of Valid Cases	70		

a. 4 cells (44.4%) have expected count less than 5. The minimum expected count is .16.

Sikurse pamë edhe nga analiza e bërë, përsa i përket kohës së trajtimit të fëmijës nga ana e profesionistit dhe projektit të jetës, vëmë re që jo të gjithë elementët e projektit varen nga koha e ndërhyrjes së profesionistit. Një pjesë të elementëve të projektit ndikohen nga familja, duke bërë që të jetë e rëndësishme marrëdhënia që ndërtohet ndërmjet familjes dhe profesionistëve pasi partneriteti i tyre mund të na japë një ndërtim dhe realizim të projektit të jetës.

Koha e ndërhyrjes do të ishte e rëndësishme për një pjesë të mirë të realizimit të projektit të jetës por futja e trajtimit ekosistemik është objektiv strategjik me qëllim përmirësimin e vazhdueshëm të cilësisë së shërbimeve për të favorizuar aktualizimin në proceset klinike dhe vecanërisht ne Projektet e Jetës dhe përvetësimin nga ndërhyrësit. Në të njëjtat përfundime dalin edhe studime të tjera kur trajtojnë planin e organizimit ekosistemik të C.R. Le Bouclier (2002). Sipas Andolf (2000), familja në organizimin e projektit të jetës sipas orientimeve sistematike, është konsideruar si një ekosistem kompleks i lidhjeve dhe marrëdhënieve të ndërvarësisë me sistemet e tjera sociale. Sipas tij, familja është një sistem **konstant, aktiv dhe i hapur**. □ka do të thotë se familja

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

është një sistem që u adoptohet nevojave të ndryshme në stadi të ndryshme zhvillimi, vetërregullohet nëpërmjet rregullave të vendosura dhe vetëmodifikohet nëpërmjet provë - gabimeve, e cila i lejon prindërve të eksperimentojnë marrëdhënie të natyrave të ndryshme deri në përkufizimin e një raporti stabil sic është edhe marrëdhënia me profesionistët, si sistem në marrëdhënie me sistemet e tjera si shkolla, institucionet terapeutike, grupe të tjera intersi. Ky proces vjen si pasojë e ruajtjes së ekuilibrit midis partnerëve prind - profesionist.

Përsa i përket hipotezës se **Eksperiencia e formimit të profesionistëve është më së shumti autodidakte**. Puna në grup ka vlera të konsiderueshme sidomos me çështjet që lidhen me ndihmën (52.9%), bashkëpunimi (47.1%), e ndjekur nga zgjidhja e problemeve me 42.9% etj. Sa i takon mënyrës autodidakte kjo është më e dallueshme tek çështjet e keqtrajtimit dhe abuzimit me 51.4%, zgjidhjen e problemeve me 47.1% dhe parandalimin me 45.7% dhe marrëdhëniet me familjen, shifra këto të pritshme në atë që “profesionisti është autodidakt në fushën dhe eksperiencën e tij.” Në 20-30%, profesionistët i besojnë praktikës dhe pjesa tjetër i kanë hasur këto problematika vetëm në fillim të karrierës së tyre profesionale. Me sa shikohet nga rezultatet e studimit mënyra autodidakte është ajo që dominon më së tepërmi profesionistët tanë. Kjo mund të shikohet edhe si problematikë pasi jo të gjitha mënyrat autodidakte janë efikase. Siç edhe kemi përmendur kemi disa modele profesionistësh të cilët janë ata ekspert, drejtues dhe partnerë. Kapaciteti për të përdorur këto tre modele në ndërhyrjen e tij, duke i përshtatur modelet sipas kontekstit dhe situatës është mënyra më e mirë për të bërë një profesionist të arritur. Nëse do të referoheshim të dhënave të studimit ku profesionisti mbetet në nivel autodidakt, në marrëdhënie me familjen, a do të mundte ai të realizonte kompetencat profesionale në nivelin etik dhe të të drejtave? A do të mundej profesionisti të respektojë pritshmëritë dhe vlerat e prindit, të jetë i aftë të zhvillojë dijet dhe njohuritë e tij praktike, të favorizojë shkëmbimet midis prindërve, të praktikojë përshtatjen dhe vendosmërinë si dhe t’u mësojë prindërve të ndajnë dhe të marrin vendime? A do të mund të zhvillohej, të merrte të rejtat e shkencës dhe të dinte të ndërtonte partneritet? A do të mund ta vendoste familjen si pjesë përbërëse të ekosistemit? Të dhënat që dalin nga studimi nuk mund ti krahasojmë me studimet e bëra në vende të tjera pasi janë shumë larg ngaqë formimet e vazhduara janë një e drejtë e cdo profesionisti dhe përfshihen në kodin e punës (duke u zbatuar). (J.M.Bouchard, 2009), (J.C.Calubi 2009)

Tabela 17. Vlerësimi për eksperiencën e profesionistëve

	Vetëm në formime	%	Vetëm në praktikë	%	Nëpërmjet punës në grup	%	Në mënyrë autodidakte	%	Total	%
Keqtrajtimi dhe abuzimi	1	1.4	20	28.6	13	18.6	36	51.4	70	100.0
Të drejtat e fëmijës	16	22.9	23	32.9	7	10.0	24	34.3	70	100.0
Parandalimi	0	0.0	27	38.6	11	15.7	32	45.7	70	100.0
Aftësimi	0	0.0	25	35.7	22	31.4	23	32.9	70	100.0
Ndihma	0	0.0	23	32.9	37	52.9	10	14.3	70	100.0
Zgjidhja e problemeve	5	7.1	2	2.9	30	42.9	33	47.1	70	100.0
Bashkëveprimi	1	1.4	18	25.7	33	47.1	18	25.7	70	100.0
Rezultati profesional	0	0.0	19	27.1	27	38.6	24	34.3	70	100.0
Komunikimi me familjen	0	0.0	17	24.3	18	25.7	35	50.0	70	100.0

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Përsa i përket hipotezës - **Marrëdhënia familjare e familjeve që punojnë me profesionistët ndikon në ndërtimin e projekteve të jetës** dalim në këto rezultate:

Marrëdhënia në familje, për 20% të profesionistëve që morën pjesë në studim e mendojnë se është e rëndësishme kjo marrëdhënie. Kjo për disa nga profesionistët justifikohet ngaqë mënyra se si funksionojnë në familje ndikon gjatë punës. Megjithatë, një pjesë e madhe e tyre nuk e vlerësojnë këtë element si shumë të rëndësishëm.

Marrëdhënia në çift llogaritet të jetë shumë e rëndësishme në 17% të rasteve. Pra, kryesisht mjedisi familjar ka rëndësi të konsiderueshme në trajtimin e vazhdueshëm të fëmijëve dhe marrëdhënies me profesionistët e fushës.

Pjesëmarrësit profesionistë në studim i janë përgjigjur në këtë mënyrë: në 41.4% të rasteve profesionistët deklarojnë se *cilësia e mirë në komunikim* është shumë e rëndësishme. Nëse do të arrihet komunikim i mirë me prindërit, atëherë edhe puna për ndërtimin dhe funksionimin e projektit të jetës do të jetë më i thjeshtë për t'u realizuar, pasi nëse arrihet që të ketë komunikim ndërmjet prindit dhe profesionistit do të ketë edhe partneritet në përgjegjësinë që do të marrë secili partner.

Përafërsisht në të njëjtat nivele qëndron edhe *aftësia organizative*, 15.7% deklarojnë se *niveli i mirë i informacionit dhe ndjenja e mospërsërtijes* janë të një rëndësie të veçantë.

Ka edhe nga ata që shprehen se informacioni ka pak rëndësi, ashtu sikurse ka edhe të tjerë për të cilët profesionistët kanë deklaruar se marrëdhënia në çift apo aftësitë organizative janë të një rëndësie të madhe.

Sipas një studimi, Ekipi Chatelant (2009), konfliktet në marrëdhënien ndërmjet prindërve dhe profesionistëve ndeshen që në fillim të marrjes së komunikimit për paaftësinë e fëmijës. Më sipër u përmendën faktorë negativ të marrjes së komunikimit, ku dalin në pah gjykime negative ndërmjet prindit dhe profesionistit. Një hipotezë është ajo se marrëdhëniet ndërmjet tyre zhvillohen në momente krize për familjen por edhe sepse janë të limituara. Megjithatë kjo tregon se gjendja brenda çiftit apo familjes ndikon dukshëm në marrëdhënien me profesionistin.

Studimet e bëra me profesionistë e cilësojnë bashkëpunimin me prindërit si burimin më të madh të stresit në punën e tyre për ndërtimin e projekteve të jetës, pasi ata (prindërit) janë duke

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

përjetuar një gjendje ankthi dhe është e padiskutueshme që marrëdhënia e çiftit apo ajo familjare ndikojnë në marrëdhënien me profesionistin. (Turnbull dhe Turnbull, 1986)

E domosdoshme është që prindërit të kuptojnë se çfarë e shkakton problemin. E rëndësishme është që të zhduket ankthi që kanë shumë prindër, ngaqë besojnë se janë ata shkaktarët e problemit. Bashkëpunimi dhe ndihma duhet të jenë të dyanshme.

Sipas Ndriu e Zeva (2011), ky problem bëhet edhe më i dukshëm në shoqërinë tonë pasi familjes që ka një fëmijë me aftësi të kufizuara i shtohet një masë e madhe përjetimi i problemeve të përditëshme sociale dhe ekonomike. Ndër të tjera, niveli i informacionit është i vogël ose i ngatërruar nga ana e prindërve gjë që sjell probleme për një komunikim cilësor ndërmjet tij dhe profesionistit.

Profesionistë të ndryshëm dëshmojnë:

...ai kishte një fëmijë me rregullimin e autizmit dhe sa herë që vinte për terapi ishte në gjendje të dehur, duke filluar të tregonte gjithashtu edhe problemet që kishte me familjen, ishte e pamundur të diskutoje me të për projektin e fëmijës....,

...gjatë punës sime kam hasur shpesh prindër që kërkonin të vendosnin rolin dominant në familje duke e transmetuar këtë jo vetëm te fëmija por edhe te terapistët, gruaja që shante burrin se ishte i pakujdesshëm dhe ishte ajo që i bënte të gjitha, i dinte të gjitha...saqë shpesh bëhej stresuese.....,

....kam punuar me shumë prindër por dua të tregoj për një familje të cilët kishin shumë probleme sociale, arsimore dhe ekonomike, e për mua ka qënë një nga familjet më bashkëpunuese dhe me aftësi organizative që rrallë më ndesh në punën time. Saqë një ditë i them nënës së fëmijës... ti duhet të jesh kolege me mua...

Duke ju referuar rezultateve të studimit dalim në përfundimin se marrëdhëniet familjare ndikojnë ndjeshëm në marrëdhëniet me profesionistët në ndërtimin e projektit të jetës.

Tabela 18. Vlerësimi për programin e jetës

	Aspak i rëndësishëm	%	Pak i rëndësishëm	%	Mjaftueshëm	%	Shumë i rëndësishëm	%	Jashtë mase rëndësishme	%	Total	%
Aftësitë organizative	5	7.1	26	37.1	23	32.9	14	20.0	2	2.9	70	100.0
Cilësinë e mirë të bashkëbisedimit për fëmijën	0	0.0	14	20.0	26	37.1	29	41.4	1	1.4	70	100.0
Nivel të mirë informacioni	0	0.0	37	52.9	22	31.4	11	15.7	0	0.0	70	100.0
Ndjenjë mos përshtatjeje	4	5.7	25	35.7	30	42.9	11	15.7	0	0.0	70	100.0
Marrëdhënien e mirë në çift	1	1.4	20	28.6	34	48.6	12	17.1	3	4.3	70	100.0
Marrëdhënien e mirë në familje	1	1.4	7	10.0	48	68.6	14	20.0	0	0.0	70	100.0

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Diskutimi mbi hipotezat dhe pyetjet studimore për prindërit

Lidhur me analizën e hipotezave statistikore dhe pyetjeve studimore është përdorur teknika e testit të Pavarësisë Chi Square, i cili përdoret më së shumti për të dhënat cilësore, ashtu sikurse janë edhe pyetjet e pyetësorit tonë.

Nga analiza e të dhënave na ka dalë se informacioni i detajuar është shumë i rëndësishëm gjatë momentit të komunikimit të paaftësisë së fëmijës nga ana e profesionistit. Një pyetje që na del është nëse ka lidhje ndërmjet tipit të aftësisë së kufizuar të fëmijës me informacionin e detajuar? E kemi analizuar pikërisht me anën e testit të pavarësisë Chi Square, tregon se vlera e Asymp. Sig (2- Sides) është $0.00 < p = 0.05$, që do të thotë se këto dy variabla pra, paaftësia e fëmijës dhe informacioni i detajuar janë variabla të varuar nga njëri –tjetri ose e thënë ndryshe lidhja është e rëndësishme statistikisht. Kjo lidhje sigurisht që pritej sepse zbulimi i paaftësisë së fëmijës varet jashtëzakonisht shumë nga marrja e informacionit të plotë mbi aftësinë e kufizuar. Nga ana tjetër shikohet që sa më e madhe paaftësia e fëmijës aq më e madhe është rëndësia e informacionit të detajuar për prindin.

Tabela 19 Testi i pavarësisë midis AK dhe informacionit të detajuar

Tipi i paaftësisë së fëmijës	Rëndësia e informacionit të detajuar			
	Pak i rëndësishëm	Mesatarisht rëndësishëm	I rëndësishëm	Total
Motorik i lëvizjes	3	2	31	36
Sensorial	3	0	10	13
Komunikimi/ gjuha	13	6	26	45
Të nxënë	0	0	22	22
Multiple	0	3	1	4
Total	19	11	90	120
Chi-Square Tests				
	Value	Df	Asymp. Sig. (2-sided)	

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Pearson Chi-Square	39.701 ^a	8	.000
Likelihood Ratio	35.115	8	.000
Linear-by-Linear Association	.436	1	.509
N of Valid Cases	120		

a. 9 cells (60.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is .37.

b.

Lidhur me hipotezën – **Përjetimi i emocioneve negative të prindi në momentin e diagnostikimit dhe dhënies së komunikimit për paaftësinë e fëmijës është i fortë.**

Duke krahasuar përjetimin e secilës ndjenjë mund të dalim në përfundimin se emocioni që përjetohet më shumë të prindërit e paraqitur në mënyrë të përshkallëzuar është duke u nisur nga dhimbja, zemërimi, shoku, vetmia, frika dhe frustrimi. Të gjitha këto ndjenja negative të përjetuara nga prindërit kanë një nivel shumë të lartë si paraqitet edhe nga tabela e mëposhtme, kjo shpesh e lidhur me të ardhmen e tyre dhe të fëmijës. Nga të dhënat që na jep studimi dalim në rezultatin se emocionet që përjetohen nga prindërit në dhënien e komunikimit për paaftësinë e fëmijës janë të forta.

Prindër të ndryshëm dëshmojnë: *.....në momentin që na komunikuan lajmin se fëmija ynë ishte me probleme ndjeva një klithmë të thellë që nuk mund ta nxirrja dot....*

.....ishte fëmija i parë dhe si të gjithë iftet kishim thurur plot ëndrra për ngjyrën e syve apo të flokëve, nderkohë që na thanë se fëmija vuante nga një sindromë gjenetike mu duk sikur e gjithë bota mori fund...

.....dhimbja ishte kaq e madhe sa që nuk ka fjalë për ta thënë...

Studime të tjera, (Dunst..1996),(Duns et Trivette, 1987), (J.M.Bouchard2001), na japin për afërsisht të njëjtat të dhëna në lidhje me perceptimet e prindërve, në vlerësimin e emocioneve ku na rezulton se *Ndjenja negative të përjetuara nga prindërit janë në nivel të lartë*, ku dominojnë më tepër frika, zemërimi, frustrimi.

Tabela 20. Përjetimi i emocioneve të prindërve

	Aspak	%	Pak	%	Normal	%	Shumë	%	Jashtë mase shumë	%	Total	%
Zemërim	5	4.2	18	15.0	28	23.3	67	55.8	2	1.7	120	100.0
Dhimbje	1	0.8	8	6.7	13	10.8	91	75.8	7	5.8	120	100.0
Frikë	11	9.2	35	29.2	40	33.3	34	28.3	0	0.0	120	100.0
Frustrim	13	10.8	52	43.3	31	25.8	24	20.0	0	0.0	120	100.0
Shok	15	12.5	29	24.2	19	15.8	51	42.5	6	5.0	120	100.0
Vetmi	10	8.3	23	19.2	44	36.7	40	33.3	3	2.5	120	100.0

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Paafhtësia e fëmijëve sjell frikë tek prindërit, sërish me anën e testit Chi square mund të themi se këto dy variabla janë të varur midis tyre ose lidhja mes tyre është statistikiqsh e rëndësishme sepse vlera e Asymp. Sig (2- Sides) është $0.00 < p = 0.05$. Frika është një nga emocionet i cili shoqëron prindërit e këtyre fëmijëve qoftë në momentin e diagnostikimit por edhe gjatë kohës, shpesh herë ata shprehin frikën për gjendjen në të cilën janë por sidomos për frikën që kanë kur ata mos të jetojnë më farë do të bëhet me fëmijën e tyre. Në të njëjtat rezultate kanë dalë disa studime në Kanada nga J.M.Bouchard dhe J.M. Caloubi 2009.

Tabela 21. Testi i pavaresise midis aftësisë së kufizuar dhe frika e prindërve

Tipi i paafhtësisë së fëmijës	Vlerësimi për frikën			
	Pak i rëndësishëm	Mesatarisht i rëndësishëm	I rëndësishëm	Total
Motor/ lëvizje	22	12	2	36
Sensorial	5	7	1	13
Komunikimi/ gjuha	10	13	22	45
Të nxënë	9	8	5	22
Multiple	0	0	4	4
Total	46	40	34	120
Chi-Square Tests				
	Value	Df	Asymp. Sig. (2-sided)	
Pearson Chi-Square	35.545 ^a	8	.000	
Likelihood Ratio	37.968	8	.000	
Linear-by-Linear Association	16.065	1	.000	
N of Valid Cases	120			

a. 6 cells (40.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1.13.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Hipoteza se – **Nënat që kanë fëmijë me aftësi të kufizuar kanë ngushtim të hapësirave të tyre** vërtetohet, pasi sipas analizës së Testit Chi Square vlera e Asymp. Sig (2- Sides) është $0.00 < p = 0.05$, gjë që tregon se variabli gjinia dhe koha kushtuar vetes së tyre varen nga njëri-tjetri. Kjo është e dukshme që nga numri i pjesëmarrësve meshkuj në studim shumica e pyetësorëve janë plotësuar me nënat e fëmijëve pasi ato më së shumti kujdesen për fëmijët.

Siç edhe tabelat tregojnë por edhe nga dëshmitë del se nënat kanë ngushtim të hapësirave personale.

Përafërsisht, në të njëjtat rezultate kanë dalë edhe studime të tjera si Singler dhe Butler, 1987. Po ashtu, një tjetër autor, Lipsky (1989), shprehet se nënat janë shumë të preokupuara me fëmijën sa që ngushtojnë jetën e tyre personale, ai gjithashtu shpreh keqardhjen që në shkrime të ndryshme është trajtuar shumë pak pjesëmarrja e baballarëve në edukimin e fëmijëve të tyre.

Edhe nga gjetjet e studimit del që një pjesë e mirë e nënave detyrohen të **lenë** punën apo shkollën si dhe marrëdhënien me miqtë, duke ngushtuar kështu hapësirat e tyre personale.

Nëna thonë: *....edhe pse punoja në një punë të mirë u detyrova ta lë pasi nuk kish kush kujdesej për djalin tim kur ai u paralizua...*

...dikur kam patur një biznes dhe gjithashtu fillova edhe universitetin, por kur morëm vesh se djali ynë kishte probleme dhe këto probleme rëndoheshin nga dita në ditë u detyrova të lë gjithçka, sot jam kthyer në infermiere, pastruese dhe nuk e di sa jam nënë për vajzën tjetër dhe grua për bashkëshortin tim...?!

Tabela 22. Testi i pavarësisë midis gjinisë dhe hapësirës kushtuar vetes.

Hapësira për veten	Gjinia		
	Femër	Mashkull	Total
Pak	73	1	74
Normal	38	4	42
Shumë	0	4	4
Total	111	9	120
Chi-Square Tests			
	Value	Df	Asymp. Sig.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

			(2-sided)
Pearson Chi-Square	53.614 ^a	2	.000
Likelihood Ratio	26.920	2	.000
Linear-by-Linear Association	26.177	1	.000
N of Valid Cases	120		

a. 3 cells (50.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is .30.

Sa i takon analizës së hipotezës: **Paaftësia e fëmijës nuk ndikon përsa i përket përfshirjes së prindit në projektin e jetës.**

Këtë hipotezë tentojmë ta vërtetojmë nëpërmjet pyetjes - *A është statistikisht e rëndësishme lidhja mes paaftësisë së fëmijës dhe përfshirjes së prindit në projektin e jetës?*, sipas të dhënave të tabelës shohim se vlera e Asymp. Sig (2- Sides) është $0.509 > p=0.05$, gjë që tregon se kjo lidhje nuk është e rëndësishme statistikisht ose variablat nuk janë të pavarur nga njëri-tjetri. Kështu që sa më e madhe paaftësia e fëmijës, aq më tepër prindërit përfshihen në projektin e fëmijës.

Prindër dëshmojnë: *...shumë profesionistë na thonë që kemi një program apo projekt por unë nuk e di □farë kjo është..., ...i them terapistes se □farë mund të bëj unë por më duket sikur asaj i duket se dua t'i marr zanatin..., ...projektin e jetës së fëmijës sim e dimë ne si prindër kështu që profesionistët varen prej nesh....*

Familjarët e fëmijëve që paraqesin një deficiencë përbëjnë një grup heterogjen. Kërkimet tregojnë se pjesëmarrja e prindërve në trajtimin e fëmijëve të tyre ndikohet nga shkalla e deficiencës, sa më e rëndë të jetë kjo deficiencë, aq më e madhe është pjesëmarrja e prindërve (Meyers et Blacher, 1987 ; Morgan, 1980). Rezultati i studimit është i njëjtë edhe me rezultatet e studimeve në vende të tjera.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Tabela 23. Testi i pavarësisë midis paaftësisë së fëmijës dhe përfshirjes në projektin e jetës

Tipi i paaftësisë së fëmijës	Sa jeni ndier i përfshirë në projektin e jetës së fëmijës suaj?			
	Pak	Mesatarisht	Shume	Total
Motorik i levizjes	7	18	11	36
Sensorial	5	7	1	13
Komunikimi/ gjuha	14	17	14	45
Të nxënë	7	8	7	22
Multiple	1	3	0	4
Total	34	53	33	120

Chi-Square Tests			
	Value	Df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	7.280 ^a	8	.507
Likelihood Ratio	9.039	8	.339
Linear-by-Linear Association	.436	1	.509
N of Valid Cases	120		

a. 5 cells (33.3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1.10.

Përsa i përket hipotezës **Prania e një fëmije me nevoja të veçanta krijon te familja problematika në dinamikën e saj**, është vlerësuar në anën ekonomike të këtyre familjeve ku nga të dhënat del se 55% e prindërve të pyetur deklarojnë se kanë një nivel të ulët ekonomik dhe se ndihen inferiorë përsa i përket pranisë së një fëmije me aftësi të kufizuar në familjen e tyre. Nga ana tjetër e verifikojmë këtë hipotezë edhe nëpërmjet pyetjes - ***Sa kohë harxhoni zakonisht për veten, partnerin, familjen, aktivitetin rehabilitues të fëmijës dhe miqtë?*** Përgjigjet variojnë si më poshtë: 60.8% deklarojnë se harxhojnë shumë kohë për familjen, të ndjekur nga 52.5% që thonë se harxhojnë shumicën e kohës për aktivitete rehabilituese për fëmijën me aftësi të kufizuar dhe në 17.5% harxhojnë jashtë mase shumë kohë. Një nënë tregon: *...djali im është 12 vje dhe është i paralizuar prej shumë vitesh, më duhet ta laj, ta ushqej, ta mjekoj, më duhet të jemë nënë, infermiere, guzhiniere, më duhet të rri shumë netë pa gjumë kur ai ka dhimbje. E lë vajzën mbas*

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

dore sa ndonjëherë më duket sikur është rritur pa e vënë re, nuk e di si ajo po e kalon adoleshencën, harroj ta pyes se si kaloi sot në shkollë..., fëmija im do përkujdesje të veçantë kështu që më duhet më tepër kohë..., fëmija im ka sindromën douchene, unë kam lexuar në internet dhe e di që nuk do jetojë dhe shumë, kështu që përkujdesem sa më shumë e mundur...

26.7% harxhojnë pak kohë edhe për partnerin, prindër të ndryshëm gjatë plotësimit të pyetësorit pohojnë: *...ai më shikon sikur të jem unë problemi që fëmija ynë është sëmurë..., ...më duhet të nxjerr vajzën çdo ditë shëtitje dhe ta shtyjë në rrugët e prishura të qytetit, kur kthehem në shtëpi nuk kam fuqi për asgjë, jo më për bashkëshortin...*

Ndërsa për veten dhe miqtë harxhojnë shumë pak kohë, respektivisht vetëm 12.5%. Nga dëshmitë e tyre në lidhje me këtë fakt ato shprehin: *...eh jeta ime duket sikur ka marrë fund..., ...tashmë nuk kam më kohë të merrem me veten më duhet të preokupojem shumë për familjen dhe fëmijën.*

Me sa duket nga të dhënat, fakti që nuk merren më me veten është një ndikim negativ brenda familjes dhe si rrjedhojë edhe në shoqëri.

Edhe nga deklaratimet e prindërve vihet re e njëjta arsye, ata thonë se: *...koha që shpenzojmë për familjen dhe sidomos për fëmijën nuk na lejon të frekuentojmë miqtë..., ...më duhet të shkoj në punë, të shoh vajzën çdo ditë në terapi të ndryshme, pastaj gatimi, pastrimi, por ndërkohë edhe dy vajzat e tjera, kështu që e kam të pamundur të dal me shoqet. Kjo sa vjen dhe bëhet më e vështirë..., sjellja e djalit i bezdis fëmijët e miqëve tanë, pasi ai është një fëmijë me autizëm, kështu që dalim më pak dhe po e humbasim miqësinë e dikurshme...*

Nga studimi vërtetohet se prania e një fëmije me nevoja të veçanta krijon probleme në dinamikën e saj. Vërtetohet se kemi një tërheqje shumë të madhe nga prindërit që kanë një fëmijë me aftësi të kufizuara në marrëdhëniet me miqtë. Kështu mund të themi që fëmija ka impakt të dukshëm në marrëdhëniet shoqërore të prindërve të tyre. Studime të Fein & Dunn 2007 dhe Siegel 2003 dalin në të njëjtat rezultate. Ndjenja e fajit që e pushton këtë kategori prindërisht është jo vetëm kundrejt vetes së tyre, por edhe kundrejt të tjerëve; por asnjëherë kundrejt fëmijës së tyre. Gjithashtu, impakti që lë në familje aftësia e kufizuar është relative në shumë familje, prania e një fëmije me aftësi të kufizuara mund të sjellë një marrëdhënie problematike në familje. (Poëer 2000) Kemi një evitim social, një izolim nga shoqëria shumë gjykuese dhe e ashpër. (Luther et al..2005)

Tabela 24. Vlerësimi për kohën e shpenzuar

	Shumë pak	%	Pak	%	Normale	%	Shumë	%	Jashtë mase shumë	%	Total	%
Veten tuaj	15	12.5	59	49.2	42	35.0	4	3.3	0	0.0	120	100.0
Partnerin	.0	0.0	32	26.7	66	55.0	22	18.3	0	0.0	120	100.0
Familjen	2	1.7	7	5.8	37	30.8	73	60.8	1	0.8	120	100.0
Aktivitete rehabilituese për fëmijën	4	3.3	3	2.5	29	24.2	63	52.5	21	17.5	120	100.0
Miqtë	29	24.2	76	63.3	13	10.8	2	1.7	0	0.0	120	100.0

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Përsa i përket hipotezës, **Sipas prindërve, shteti është përgjegjës i drejtpërdrejtë në ndihmën sociale që duhet t'u ofrohet familjeve me fëmijë me nevoja të veçanta** studimi na nxjerr këto të dhëna:

70.8% e tyre shprehin dakortësinë se shteti, nëpërmjet institucioneve të tij, është mbështetësi kryesor për këto familje. Në shoqëritë demokratike, ndihma sociale është një e drejtë themelore dhe kjo sidomos për personat me nevoja të veçanta, e cila përmbushet nga shteti dhe vetë shoqëria.

Një tjetër prurje në literaturën aktuale, e cila mbështet të dhënat që kanë dalë nga studimi, (Turnbull dhe Turnbull 1997), ka të bëjë me mbështetjen sociale që është e nevojshme për familjet për t'u përballur dhe përshtatur me diagnozën e fëmijëve të tyre. Prindërit do ta vlerësonin ndihmën nga profesionistët siç janë punonjësit social për t'i mbështetur ata dhe t'i bëjnë të ndihen me pak të izoluar, duke nënkuptuar që këto shërbime nuk janë funksionale. Profesionistët mund të argumentojnë se prindërit mund të jenë problematik sidomos në një shërbim pa personel ndihmës. Megjithatë, është e rëndësishme të pranohet se çështje të tilla mund të kenë një efekt mbi intesitetin e përfshirjes së prindërve të cilat më pas mund të pengojnë pjesëmarrjen efektive në partneritet. (Wall 2003)

Një tjetër argument për këtë çështje është se ndihma sociale e perceptuar nga prindërit është ajo ekonomike, sidomos në shoqërinë tonë ku problemet financiare janë të shumta e aq më tepër te këto familje. Kjo është vërtetuar edhe nga përgjigjet e vetë prindërve ku përqindja më e madhe e tyre deklarojnë që kanë një nivel ekonomik të ulët. Kjo mund të jetë edhe një arsye për ta thelluar studimin mbi perceptimet e familjeve se çfarë nënkuptojnë ata me ndihmën sociale.

Tabela 25. Përgjegjës për ndihmën ndaj familjeve me fëmijë me AK

	Aspak dakort	%	Pjesërisht dakort	%	Neutral	%	Dakort	%	Pjesërisht dakort	%	Total	%
Shteti	3	2.5	7	5.8	25	20.8	66	55.0	19	15.8	120	100.0
Familja vet	5	4.2	6	5.0	41	34.2	65	54.2	3	2.5	120	100.0
Organizatata	29	24.2	40	33.3	39	32.5	12	10.0	0	0.0	120	100.0
Autoritetet e ndryshme shëndetësore	19	15.8	50	41.7	30	25.0	21	17.5	0	0.0	120	100.0

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Përcaktimi i burimeve të ndihmës për vendosjen e marrëdhënieve nga prindërit dhe profesionistët në ndërtimin e projekteve të jetës, është një nga objektivat e studimit. Kështu në këtë studim janë vendosur përballë njëra tjetrës perceptimet që kanë prindërit dhe profesionistët në rëndësinë e elementëve përsa i përket vendosjes së partneritetit ndërmjet tyre për ndërtimin e projektit të jetës dhe nga ana tjetër do të vendosen përballë perceptimet e të dy aktorëve përsa i përket elementëve më të rëndësishëm të vetë projektit të jetës. Në këtë mënyrë kuptojmë se ku përafrojnë mendimet e të dy aktorëve në këtë proces dhe ku ato kundërshtohen.

Së pari shikojmë se □farë prindërit konsiderojnë të rëndësishme përsa i përket vendosjes së partneritetit me profesionistët në ndërtimin e projektit të jetës.

Sipas prindërve, opinionet e tyre janë të ndryshme. Kështu për 65.8% të rasteve *informacioni* i marrë nga profesionisti për projektin e jetës vlerësohet si shumë i rëndësishëm ose jashtë mase i rëndësishëm. Kjo është e logjikshme sepse ky është edhe hapi bazë për të ecur edhe më tej me trajtimin. (Falvey et Haney, 1989, pp.17-19) Në të njëjtin përfundim ka dale dhe studimi i Davies dhe Hall (2005), duke theksuar se duke pajisur prindërit me informacione, fuqizojmë ata për të marrë vendime në lidhje me nevojat e fëmijëve të tyre.

Ata komentojnë “... *projekti i jetës së fëmijës sim është shumë i rëndësishëm për të por edhe për të gjithë familjen, kështu që sa më tepër informacion aq më mirë për ne si familje për t’u organizuar...*”, “...*na intereson edhe informacioni se □farë bën fëmija im □do ditë...*”, “...*dua të di si do të të reagojë fëmija im...*”, “...*dua informacion përsa i përket të ardhmes së fëmijës sim, tek e fundit është e drejta ime si prind..*”.

Një tjetër aspekt i vlerësuar shumë është edhe *cilësia e komunikimit* e vlerësuar me 64.2%. Cfarë do të thotë cilësi komunikimi? Profesionistët komunikojnë informacione për prindërit në një mënyrë pozitive, të kuptueshme dhe të respektueshme. Komunikimi midis prindërve dhe profesionistëve duhet të jetë i ndershëm, i dobishëm dhe i shpeshtë. Si një tjetër element të rëndësishëm, nga studime por edhe nga puna e përditshme, prindërit e kanë të nevojshme qartësinë sepse shpesh nuk kuptohen me profesionistët sidomos në zhargonin profesional. Në të njëjtin përfundim ka dalë edhe studimi i Pena (2000), i cili e mbështet këtë argument dhe sugjeron që duke përdorur gjuhë të komplikuar mund të dekurajojmë partneritetet efektive.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Mbështetja psikologjike/emotive ka 55% të përgjigjeve të vlerësuar si shumë të rëndësishëm apo jashtë mase i rëndësishëm, kjo për faktin e shumëpërmendur se shumë nga prindërit lodhen gjatë rrugës së gjatë të trajtimit të fëmijës.

Efiçenca zë 51%. Sikurse duket nga të dhënat, shumica e prindërve e shikojnë si të rëndësishme efiçencën si tip ndihme dhe sidomos për zhvillimin e fëmijës. Një pjesë më e vogël e shikojnë si pak të rëndësishme efiçencën. Prindërit komentojnë: ...pjesa më e rëndësishme është efiçenca e profesionistit, por nëse ai nuk është i saktë, mendo ne që jemi të pashkolluar..., ...kam parë terapistë që nuk janë efiçentë në punën e tyre dhe kjo është humbje shumë e madhe për zhvillimin e fëmijës..., ...mosefiçenca e terapistes që punoi me djalin tim më mori disa vite të rëndësishme në të cilat fëmija im duhet të zhvillohej..., ...logopedistja është e re dhe pa eksperiencë kështu që nuk është efiçente, por vajza ime tani është në fazën kulminante të zhvillimit të të folurit, pra është shumë e rëndësishme efiçenca e profesionistit... Edhe Hurst (1997), në studimin e tij sugjeron se profesionistët nuk duhet të injorojnë nevojat e prindërve, në këtë rast të kërkojnë sa më shumë profesionalizëm që të jenë sa më efiçent, por ata duhet të jenë fleksibël në mënyrë që të përmbushin këto nevoja.

Ndeshemi gjithmonë me problemin e vazhdimësisë në dhënien e shërbimeve për familjet dhe fëmijët e tyre. Një problem që ndikon në vazhdimësinë është mospasja e institucioneve në linjë moshore dhe nëse janë, shpërndarja e tyre është jo e favorshme pasi janë të vendosura në qytete të ndryshme. *Vazhdimësia* vlerësohet nga 45.8% e prindërve të cilët mendojnë se është e rëndësishme në projektin e jetës të personit me nevoja të veçanta dhe punës së profesionistit. Nga komentet e bëra shikojmë se përse u duket e rëndësishme apo jo shumë e rëndësishme *...vazhdimësia është e rëndësishme për zhvillimin e fëmijës tim pasi në qendër e pranojnë deri në moshën 6 vjec, tani që ajo po rritet ka ende nevojë për terapi dhe shkolla këtë nuk e ofron..., ...dua ti jap një zanat djalit tim, po ku?..., ...kujdesi për këta fëmijë është i përhershëm...*

Mbështetja për rimbursim të shërbimeve shëndetësore vlerësohet si i rëndësishëm dhe shumë i rëndësishëm nga 40.9%. Prindër komentojnë: ...fëmija im është me sindromën down dhe ka shumë probleme me shëndetin si për medikamente ashtu edhe për ndërhyrje të shumta, kështu që e kam

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

të rëndësishëm rimbursimin mjekësor..., vajza ime është epileptike dhe do gjithmonë mjekime dhe kontrole të mjekët pa rimbursimin mjekësor e kam shumë të vështirë...

Mbështetja teknologjike për disa □rregullime është shumë e rëndësishme sic mund të përmendim karriget me rrota, ortezat apo protezat e ndryshme që përdoren te personat me probleme motorike. Mbështetjet teknologjike, ndërkohë, janë të rëndësishme edhe për personat që kanë një problematikë shqisore sic janë ata me probleme të dëgjimit që kanë nevojë për aparatë dëgjimi apo personat me probleme të shikimit që kanë nevojë për syze, bastunë e të tjerë. Prindërit që kanë marrë pjesë në studim kanë fëmijë me problematika nga më të ndryshmet dhe jo vetëm të një kategorie.

Nga komentet e prindërve mund të përmendim: ...kam nevojë për këtë mbështetje pasi karroca që përdor djali im duhet e mirëpërshtatur për problemin e tij...,

fëmija im ka probleme me komunikimin pasi nuk dëgjon mirë, kështu që i duhet patjetër aparati i dëgjimit...,

...kam dëgjuar se ka kompiutera me programe të ve□anta për të folur in e fëmijëve autist, pse mos ta kemi edhe ne në shqip...

Pra, siç shihet edhe nga shifrat, duket qartë se informacioni, bashkëpunimi si dhe mënyra e bashkëpunimit me profesionistin është e vlerësuar maksimalisht pasi shihet si pika kyçe e trajtimit të mëtejshëm të fëmijës dhe e mundësive më të mëdha për përmirësim.

Tabela 26. Rëndësia e elementëve që ndërtojnë partneritetin me profesionistin në projektin e jetës sipas prindit

	Aspak i rëndësishëm	%	Pak i rëndësishëm	%	Mesatarisht i rëndësishëm	%	I rëndësishëm	%	Jashtë mase rëndësishëm	%	Total	%
Informacioni	3	2.5	7	5.8	31	25.8	45	37.5	34	28.3	120	100.0
Mbështetje emotive/psikologjike	3	2.5	5	4.2	46	38.3	60	50.0	6	5.0	120	100.0
Konsulencë individuale	3	2.5	8	6.7	60	50.0	47	39.2	2	1.7	120	100.0
Rimbursim mjekësor	13	10.8	12	10.0	50	41.7	44	36.7	1	0.8	120	100.0
Mbështetje teknologjike	14	11.7	27	22.5	58	48.3	21	17.5	0	0.0	120	100.0
Eficcencë	8	6.7	13	10.8	62	51.7	36	30.0	1	0.8	120	100.0
Vazhdimësi bashkëpunimi	4	3.3	3	2.5	58	48.3	55	45.8	0	0.0	120	100.0
Cilësia e Komunikimit	0	0.0	6	5.0	37	30.8	60	50.0	17	14.2	120	100.0

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

□farë mendohet **sipas profesionistëve** si më e rëndësishme përsa i përket elementëve që ndërtojnë partneritetin me prindërit?

Informacioni sic duket në 48% të profesionistëve që marrin pjesë në studim është shumë i rëndësishëm, 22.9% mendojnë se është jashtë mase i rëndësishëm, 17.1% e vlerësojnë si mesatarisht të rëndësishëm dhe 11.4% si pak të rëndësishëm. Asnjë prej profesionistëve nuk e ka konsideruar informacionin si aspak të rëndësishëm. Në këtë aspekt vërejmë se profesionistët kanë nevojë përsa i përket informacionit të prindit në lidhje me fëmijën pasi ata janë njohësit më të mirë të fëmijës.

Profesionistë dëshmojnë: *...unë nuk mund t'i njoh të gjitha sjelljet e fëmijës për aq orë sa punoj, kështu që një informacion i mirë nga prindërit do të ishte ndihmë në punën e përbashkët....*

Për Giangreco, Clininger dhe Salce Iverson (1993), bashkëpunimi profesionist - familje në edukimin e fëmijëve që paraqesin një deficiencë është e rëndësishme pasi familja njih më mirë se të gjithë personat e tjerë cilësitë e fëmijëve të saj.

Asistenca apo mbështetja nga ana e prindit në punën e profesionistit shikohet në 51% të rasteve si mesatarisht e rëndësishme, në 31.4% si e rëndësishme, 5.7% jashtë mase e rëndësishme dhe në 11.8% pak e rëndësishme. Në këtë aspekt profesionistët nuk mendojnë në frekuencë të lartë si shumë të nevojshme asistencën nga ana e prindit për të vendosur një partneritet, pasi një pjesë prej tyre mendojnë se prindi mund të kthehet në problem përsa i përket realizimit të projektit kur do të japë shumë asistencë.

Trainimin për prindërit, profesionistët e mendojnë në 8.6% të rasteve si pak të rëndësishme, 57% si mesatarisht të rëndësishme, 25% si të rëndësishme dhe 8.6% si jashtë mase të rëndësishme. Një pjesë e profesionistëve mendojnë se është e rëndësishme për të ndërtuar marrëdhënien me prindërit që të ketë trainime të herëpashërëshme për ta në mënyrë që të kenë njohje mbi anën shkencore të problematikave dhe të trajtimit të fëmijëve. Megjithatë kjo shpesh mund të shikohet si tendecë pasi profesionistët i shikojnë shpesh si të paaftë prindërit, pavarësisht se kjo është e gabuar. Pasi prindi ka për detyrë të jetë prind dhe jo profesionist

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Në të njëjtat mendime dalin edhe autorë të tjerë: Ka një tendencë që prindërit të shihen si vëzhgues të dobët, perceptues jo të mirë, më pak inteligjente se sa profesionistët, prandaj idetë dhe opinionet e prindërve nuk besohen aq sa duhen (Sonnenschien, 1984) Ky është një vlerësim i gabuar, sepse shumica e prindërve kanë informacion të pasur rreth fëmijëve të tyre, që mund të jetë i vlefshëm edhe për mësuesit.(J.M.Bouchard 2009)

Transparenca është një tjetër element që duket se është i rëndësishëm përsa i përket ndërtimit të marrëdhënieve nga ana e profesionistit me prindin. Studimi na rezulton se 60% e profesionistëve mendojnë se transparenca është jashtë mase e rëndësishme, për 37.1% e rëndësishme dhe 2.9% e shikojnë si mesatarisht të rëndësishme.

Për profesionistët është shumë e rëndësishme që të ketë transparencë ndërmjet tyre dhe prindërve pasi është një element shumë i rëndësishëm për të vendosur marrëdhënie të efektshme në ndërtimin e projektit të jetës por edhe të funksionimit të tij. Disa profesionistë mendojnë se prindërit nuk janë shumë transparent pasi shpesh përpiqen të fshehin problematikat e fëmijës duke bërë justifikime të pafundme. Kjo situatë ndeshet te shumë profesionistë, por në këtë aspekt duhet kuptuar gjendja që mund të jetojë prindi pasi për shumë kohë ai mund të jetë në fazën e mohimit. Megjithatë studimi na jep të dhëna se ky element konsiderohet si shumë i rëndësishëm në ndërtimin e marrëdhënieve me prindin.

Vazhdimësia e bashkëpunimit është një tjetër element i marrë në konsideratë përsa i përket partneritetit; nga të dhënat kemi se 25.7% e profesionistëve e mendojnë si jashtë mase të rëndësishëm, 51.4% si të rëndësishëm, 20% si mesatarisht të rëndësishëm dhe 2.9% si pak të rëndësishëm. Edhe nga të dhënat duket se profesionistët e shikojnë të rëndësishëm vazhdimësinë e bashkëpunimit si element të krijimit të marrëdhënieve me prindin, pasi profesionistët mendojnë se njihen më mirë kur marrëdhëniet e tyre është e vazhdueshme.

Cilësia e komunikimit është një element tjetër i cili shikohet përsa i përket vendosjes së partneritetit nga ana e profesionistëve. Nga të dhënat del se 68.6% e profesionistëve e shikojnë si jashtë mase të rëndësishme cilësinë e komunikimit me prindërit, si një faktor që ndikon në vendosjen e partneritetit, 28.6% e vlerësojnë këtë element si të rëndësishëm dhe vetëm 2.9 si mesatarisht të rëndësishme, ndërkohë që ndryshoret e tjera nuk kanë asnjë rezultat. Sikurse edhe

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

duket cilësia e komunikimit është perceptuar nga ana e profesionistëve si shumë e rëndësishme në ndërtimin e partneritetin me prindin.

Bouchard dhe Caloubi, gjithashtu dalin në të njëjta rezultate në studimet e tyre, cilësia e komunikimit □on në një vendosje partneriteti efektiv.

Përfshirja është një tjetër element i marrë si faktor që mund të ndikojë në vendosjen e partneritetit nga të dhënat e studimit del se 8.6% e profesionistëve e shikojnë si jashtë mase të rëndësishme, 25.7% të rëndësishme, 60% si mesatarisht të rëndësishme dhe 5.7% si pak të rëndësishme. Shikohet që përfshirja merr rëndësi në partneritet por nuk është një nga pikat më të forta që mendojnë profesionistët. Ata shpesh preferojnë që prindërit të mos përfshihen shumë pasi u japin stres në punë. Studimet e bëra me mësuesit në shkollat speciale, tregojnë se ata e cilësojnë përfshirjen e prindit si burim të stresit në punën e tyre. (Turnbull dhe Turnbull, 1986)

Tabela 27. Elementët më të rëndësishëm për partneritet me prindërit në ndërtimin e projektit të jetës.

	Aspak i rëndësishëm	%	Pak i rëndësishëm	%	Mesatarisht i rëndësishëm	%	I rëndësishëm	%	Jashtë mase i rëndësishëm	%	Total	%
Informacion	-	-	8	11.4	12	17.1	34	48.6	16	22.4	70	100.0
Asistencë	-	-	8	11.4	36	51.4	22	31.4	4	5.7	70	100.0
Trainim	0	0	6	8.6	40	57.1	18	25.7	6	8.6	70	100.0
Transparencë	0	0	0	0	2	2.9	26	37.1	42	60	70	100.0
Vazhdimësi bashkëpunimi	0	0	2	2.9	14	20	36	51.4	18	25.7	70	100.0
Cilësi komunikimi	0	0.0	0	0.0	2	2.9	20	28.6	48	68.6	70	100.0
Përfshirje	0	0.0	4	5.7	42	60	18	25.7	6	8.6	70	100.0

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Elementët që perceptohen si të rëndësishëm për vendosjen e marrëdhënieve ndërmjet prindit dhe profesionistit në ndërtimin e projektit të jetës: Siç edhe del edhe nga të dhënat, cilësia e komunikimit qëndron e rëndësishme për prindin dhe profesionistin në ndërtimin e partneritetit duke u ndjekur nga vazhdimësia e bashkëpunimit dhe informacioni. Më pak e rëndësishme shikohet nga ana e profesionistit përfshirja e prindit siç tregon se profesionisti nuk e quan të rëndësishme. Më poshtë paraqitet një përshkallëzim përsa i përket elementëve që perceptohen si me më shumë rëndësi nga prindërit dhe profesionistët.

Elementët për vendosjen e partneritetit, sipas prindërve	Elementët për vendosjen e partneritetit, sipas profesionistëve
1. Informacion	1. Cilësi komunikimi
2. Cilësi komunikimi	2. Transparencë
3. Mbështetje psikologjike	3. Vazhdimësi bashkëpunimi
4. Vazhdimësi bashkëpunimi	4. Informacion
5. Konsulencë individuale	5. Asistencë
6. Rimbursim mjekësor	6. Trainim
7. Efikasitet	7. Përfshirje
8. Mbështetje teknologjike	

Përsa i përket perceptimit të rëndësisë së elementëve të projektit të jetës studimi na jep këto rezultate:

Sipas profesionistëve. Përsa i përket *rehabilitimit*, 48.6% e profesionistëve e mendojnë atë jashtë mase të rëndësishme, të ndjekur nga 31.4% të cilët e mendojnë atë shumë të rëndësishme dhe kjo për faktin e thjeshtë se është qëllimi kryesor i tyre për integrimin e fëmijës në jetën e përditëshme dhe për të ardhmen e tyre në moshën adulte.

Mirëqenia individuale, 51.4% rendisin faktin që mirëqenia individuale në projektin e jetës së fëmijës me aftësi të kufizuara është shumë i rëndësishëm, të ndjekur nga 21.4% e tyre që shprehen se është mjaftueshëm i rëndësishëm dhe 14.3% e konsiderojnë këtë çështje si jashtë mase të

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

rëndësishme. Sipas profesionistëve, dëshmohet se një nga qëllimet kryesore të specialistëve por edhe familjes për projektin e jetës është t'i sigurojnë fëmijës mirëqenie individuale nëpërmjet aktiviteteve të kujdesit, shëndetit apo terapive okupacionale.

Ndërsa lidhur me *rendimentin shkollor*, vërehet se 45.7% e tyre e konsiderojnë pak të rëndësishëm pasi në plan të parë qëndron rehabilitimi mendor, fizik shëndetësor etj, dhe më pas ai shkollor, pasi jo çdo përparim shkollor mund të ketë rezultate të kënaqëshme. Mjaftueshëm i rëndësishëm ky aspekt shprehet tek 38.6% e profesionistëve të pyetur.

Profesionistët dëshmojnë se: “...*rendimenti shkollor është i rëndësishëm kur ai jep aftësi të përshtatjes së personit në jetën e përditëshme, shkolla jonë nuk e bën këtë, kështu që shkolla del më pak e rëndësishme për projektin e jetës...*”

Profesionistët, në masën e 44.3%, shprehen se *normaliteti* është shumë dhe jashtë mase i rëndësishëm, □ka do të thotë që në punën e përditëshme profesionisti punon me personin me aftësi të kufizuara që të jetë sa më pranë asaj që konsiderohet normale, ai tenton që paaftësitë t'i kthej në aftësi dhe të vështirën në të zakonshme. Normaliteti shpesh është filozofia e profesionistit dhe për këtë ai e quan të rëndësishme për projektin e jetës.

Përsa i përket *autonomisë së përditëshme*, duket si e një rëndësie të veçantë prej profesionistëve. 51.4% mendojnë se është shumë e rëndësishme, 12,9% jashtë mase e rëndësishme dhe 36% mjaftueshëm e rëndësishme. Në trajtimin e personit me aftësi të kufizuara autonomi e përditëshme do të thotë që personi të përvetësojë aftësitë në funksion të jetesës së përditëshme sikurse është menaxhimi i shtëpisë, i blerjeve, i zhvendosjes, i marrëdhënieve me ambientin dhe me veten. Shpesh herë për shumë persona që marrin një shërbim të specializuar është një finalitet, për këtë profesionistët i japin shumë rëndësi autonomisë së përditëshme në projektin e jetës së personit, si□ edhe janë dëshmitë e disa prej profesionistëve që morën pjesë në studim: “...*autonomia e personit është qëllimi i punës sonë...*”, “...*autonomia e përditëshme është pjesa më e rëndësishme e projektit të jetës sidomos për personat që paraqesin vështirësi më të mëdha psikomotore...*”

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Po kaq normale është kjo çështje lidhur me *marrëdhëniet me miqtë*, pasi 67.1% e tyre deklarojnë se kjo marrëdhënie është mjaftueshëm e rëndësishme dhe vetëm në 27.1% është pak e rëndësishme. Një nga detyrat e profesionistit është integrimi social i personit me nevoja të veçanta. Për të arritur integrimin duhet të realizohet një process i gjatë duke u nisur që nga mënyra se si përshtatet në marrëdhënie me të tjerët dhe si të krijojë shoqëri. Për këtë është e rëndësishme nga ana e profesionistëve që marrëdhënia me miqtë të konsiderohet një nga elementet kyç në projektin e jetës së personit me aftësi të kufizuar.

“... si mos të jetë e rëndësishme për një fëmijë me *□rregullimin e autizmit marrëdhënia me miqtë?! Kur të gjithë e dimë që është një nga elementët kyç të trajtimit të këtyre fëmijëve...*”, deklaron një prej terapistëve, apo “...*të arrish të ndërtosh te personi me vështirësi që të menaxhojë marrëdhëniet me miqtë do të thotë që është bërë shumë për të...*”

Plotësimi i nevojave emotive, 60% e profesionistëve mendojnë se është mjaftueshëm i rëndësishëm. Sipas tyre merr vlerë sidomos për motivimin e personit gjatë procesit të ndërhyrjes, megjithatë përsa i përket rëndësisë në krahasim me aspektet e tjera të projektit të jetës merr vlerë më të ulët.

E njëjta tendencë shprehet edhe në lidhje me *sportin* – një alternativë për rikuperimin fizik të tyre ku, sipas gjykimit të tyre, sporti është pak i rëndësishëm me 67.1% ,ose në nivel normal me 28.6% . Sipas profesionistëve sporti nuk duket të jetë aq shumë i rëndësishëm në projektin e jetës së personit.

Tabela 28. Vlerësimi i rëndësisë së elementëve të projektit të jetës të personit me nevoja të vecanta sipas profesionistëve.

	Aspak i rëndësishëm	%	Pak rëndësishëm	%	Mjaftueshëm	%	Shumë i rëndësishëm	%	Jashtë mase rëndësishëm	%	Total	%
Rehabilitimi	0	0.0	1	1.4	13	18.6	22	31.4	34	48.6	70	100.0
Mirëqenia individuale	0	0.0	9	12.9	15	21.4	36	51.4	10	14.3	70	100.0
Rendimenti shkollor	0	0.0	32	45.7	27	38.6	11	15.7	0	0.0	70	100.0
Autonomia e përditshme	0	0.0	2	2.9	23	32.9	36	51.4	9	12.9	70	100.0
Normaliteti	0	0.0	2	2.9	37	52.9	30	42.9	1	1.4	70	100.0
Plotësimi i nevojave emotive	2	2.9	15	21.4	42	60.0	10	14.3	1	1.4	70	100.0
Miqë dhe marrëdhëniet	1	1.4	19	27.1	47	67.1	3	4.3	0	0.0	70	100.0
Sporti	2	2.9	47	67.1	20	28.6	1	1.4	0	0.0	70	100.0

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Lidhur me **rëndësinë e elementëve të projektit të jetës për fëmijët e tyre...** prindërit e pyetur shprehen se të gjitha çështjet që lidhen me projektin e jetës për fëmijët e tyre kanë rëndësi, më së shumti ata shprehen lidhur me rehabilitimin e plotë të fëmijës me 45.8%, sic edhe del nga të dhënat prindërit kanë një interes të lartë për këtë element të projektit të jetës që sipas tyre duhet orientuar puna kryesore. Përsa i përket rëndësisë së rehabilitimit afërsisht në të njëjtat rezultate kanë dalë edhe studime të J. M. Bouchard, 2009.

Prindërit e të gjithë fëmijëve kërkojnë mirëqenien e tyre, nga të dhënat e studimit në tërësi, 43.3% e prindërve vlerësojnë mirëqenien për projektin e jetës së fëmijës. Kjo është normale pasi të gjithë prindërit, në përgjithësi, dëshirojnë një mirëqenie të lartë për fëmijën e tyre.

Po kështu të rëndësishme apo shumë të rëndësishme janë edhe normaliteti dhe lumturia e tyre, respektivisht me 58.3% dhe 49.2%.

Autonomia e përditëshme vlerësohet si e rëndësishme nga 37.5% e prindërve. Për personat me nevoja të veçanta autonomia e përditëshme është shumë thelbësore, pasi një pjesë e mirë e tyre nuk kanë aftësinë për ta bërë, ndërkohë është edhe shumë e rëndësishme pasi u rrit cilësinë e jetës apo pavarësinë në jetë, Duns et Trivette, 1987. Pavarësia praktike shpesh herë është një aspekt më të cilin prindërit merren më së shumti, edhe pse profesionistët kanë një rol të padiskutueshëm.

Duke ndjekur renditjen në përqindje, prindërit konsiderojnë si mesatarisht të rëndësishme rendimentin në shkollë, kujdesin personal apo profesionin.

Në fund prindërit, konsiderojnë si më pak të rëndësishme marrëdhëniet shoqërore dhe nevojat emotive dhe seksuale. Ajo që duket e rëndësishme nga analizimi i të dhënave, është konsiderata e ulët nga ana e prindërve përsa i përket marrëdhënieve shoqërore dhe nevojave emotive seksuale të fëmijës së tyre. Mendojmë se kjo është më shumë e ndikuar nga kultura dhe mentaliteti i vendit.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Tabela 29. Rëndësia e elementëve të projektit të jetës sipas prindërve

	Aspak i rëndësishëm	%	Pak i rëndësishëm	%	Mesatarisht i rëndësishëm	%	I rëndësi shëm	%	Jashtë mase i rëndësi shëm	%	Total	%
Rehabilitim të plote	13	10.8	16	13.3	36	30.0	29	24.2	26	21.7	120	100.0
Mirëqenie	6	5.0	15	12.5	47	39.2	50	41.7	2	1.7	120	100.0
Rendimenti në shkollë	11	9.2	37	30.8	48	40.0	24	20.0	0	0.0	120	100.0
Autonomia e përditshme	7	5.8	31	25.8	34	28.3	45	37.5	3	2.5	120	100.0
Lumturia	3	2.5	11	9.2	47	39.2	47	39.2	12	10.0	120	100.0
Normaliteti	7	5.8	7	5.8	36	30.0	68	56.7	2	1.7	120	100.0
Miq të dhe marrëdhëniet shoqërore	17	14.2	36	30.0	47	39.2	20	16.7	0	0.0	120	100.0
Kujdesi personal	8	6.7	12	10.0	65	54.2	35	29.2	0	0.0	120	100.0
Profesioni	36	30.0	43	35.8	33	27.5	8	6.7	0	0.0	120	100.0
Nevojat emocionale dhe seksuale	33	27.5	49	40.8	33	27.5	5	4.2	0	0.0	120	100.0

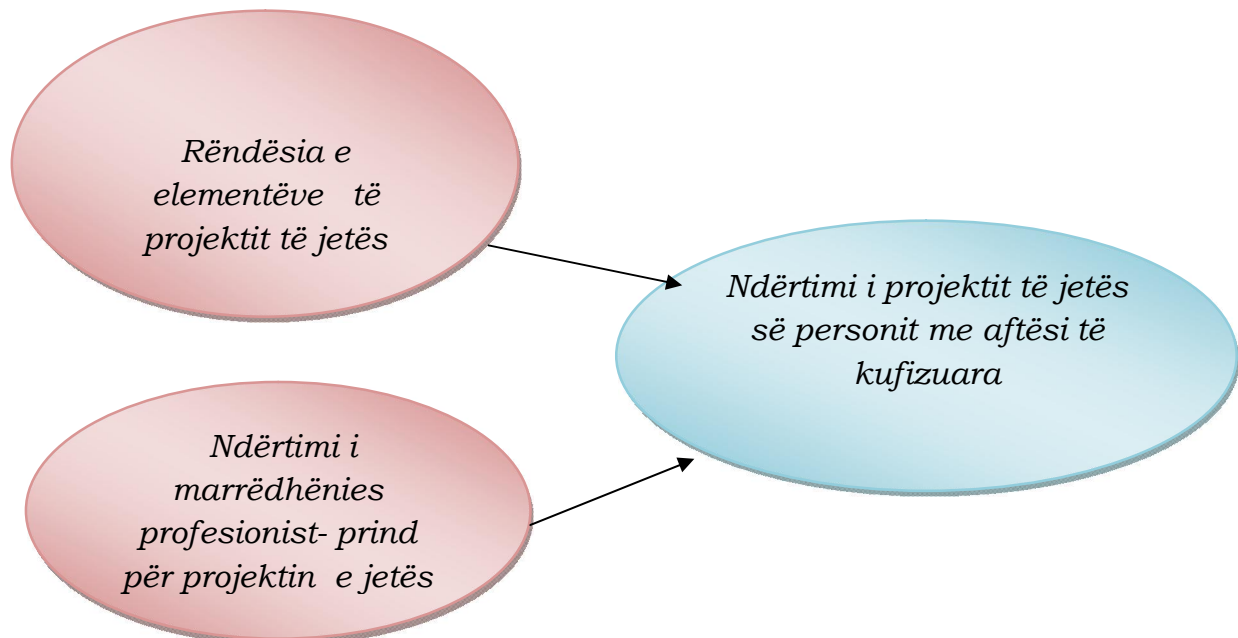
Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Duke marrë parasysh të dhënat që na dalin nga studimi, mund të bëjmë një listim të elementëve të projektit të jetës së personit me nevoja të vecanta nga ana e prindërve dhe profesionistëve. Këtu mund të shikojmë perceptimet e të dy aktorëve që me një shkallë përafërsie i japin rëndësi sidomos rehabilitimit, mirëqenies së personit me nevoja të veçanta, autonomisë praktike dhe perceptohet prej tyre (prindër dhe profesionistë) si më pak të rëndësishme në jetën e fëmijës miqtë dhe marrëdhëniet, nevojat emotive dhe seksuale, si dhe sporti.

Rëndësia e elementëve të projektit sipas prindërve	Rëndësia e elementëve të projektit sipas profesionistëve
1. Rehabilitim	1. Rehabilitim
2. Lumturi	2. Mirëqenie individuale
3. Normalitet	3. Autonomi e përditëshme
4. Autonomi e përditëshme	4. Normalitet
5. Mirëqenie individuale	5. Rendiment shkollor
6. Rendimenti në shkollë	6. Nevoja emotive dhe seksuale
7. Kujdesi personal	7. Miqtë dhe marrëdhëniet shoqërore
8. Profesioni	8. Sport
9. Miqtë dhe marrëdhëniet shoqërore	
10. Nevojat emotive dhe seksuale	

Përsa i përket hipotezës se **Vendosja e partneritetit të mirë prind - profesionist** **on në ndërtim dhe funksionim të projekteve të jetës së personit me nevoja të veçanta**, jemi munduar ta bëjmë nëpërmjet analizës faktoriale duke bërë të kuptojmë se si variabli i varur ndikohet nga ai i pavaruri, ku në rastin tonë variabël i varur është ndërtimi i projektit të jetës së personit me aftësi të kufizuara dhe variablat e pavarur janë ështëjet që lidhen me ndërtimin e projektit të jetës të perceptuara nga prindërit dhe profesionistët.

Analiza faktoriale. Modeli konceptual i analizës



Variablat e pavarur janë:

➤ *Elementët që lidhen me ndërtimin e projektit të jetës për fëmijët me aftësi të kufizuara, i cili matet me 10 pyetje sipas shkallës Likert (1- aspak rëndësishëm deri në 4- jashtë mase i rëndësishëm):*

- Rehabilitim të plotë
- Mirëqenia
- Rendimentin në shkolle
- Autonomia e përditëshme
- Lumturia
- Normaliteti
- Miqtë dhe marrëdhëniet shoqërore
- Kujdesi personal
- Profesionit

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

- Kënaqësia në nevojat emotive dhe seksuale
- *Elementët që kanë të bëjnë me marrëdhënien prind - profesionistë për ndërtimin e projektit të jetës, i cili matet me 8 pyetje që maten sipas shkallës Likert (1- aspak rëndësishëm deri në 4- jashtë mase i rëndësishëm):*

- Informacioni
- Mbështetje emotive/psikologjike
- Konsulencë individuale
- Rimbursim mjekësor
- Mbështetje teknologjike
- Efikasitet
- Vazhdimësi bashkëpunimi
- Cilësia e komunikimit

- *Variabli i varur është ndërtimi i projektit të jetës së personit me aftësi të kufizuara i cili matet me një pyetje sipas shkallës Likert (1- aspak deri në 4- shumë)*

Analiza faktoriale është një teknikë e cila përdoret për të parë se cilët nga faktorët e pavarur ndikojnë tek variabli i varur si dhe për të ndërtuar më tej ekuacionin e regresionit linear dhe llogaritjen e koeficientëve të koerrelacionit.

Fillimisht llogarisim koeficientin Crombah Alpha për variablin e parë të pavarur (çështjet që lidhen me projektin e jetës nga ana e profesionistit). Nga llogaritjet del se ky koeficient është $0.863 > 0.7$ që tregon një nivel të lartë besueshmërie, ndërsa peshat faktoriale të tyre paraqiten si në Tabelë ku, përveç pyetjes së parë dhe pyetjes së 10, të gjitha të tjerat e kanë peshën faktoriale më të madhe se 0.3 prandaj pyetjet mbahen në analizën e mëtejshme.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Tabela 30, Peshat faktoriale (çështjet që lidhen me projektin e jetës).

Sa të rëndësishme i konsideroni çështjet e mëposhtme në ndërtimin e projektit të jetës për fëmijën ?	Peshat faktoriale
Rehabilitim të plotë	.392
Mirëqenien	.744
Rendimentin në shkollë	.528
Autonomia e përditëshme	.737
Lumturia	.575
Normaliteti	.498
Miqtë dhe marrëdhëniet shoqërore	.658
Kujdesin personal	.622
Profesionin	.580
Kënaqësinë në nevojat emotive dhe seksuale	.380

Llogarisim koeficientin e besueshmërisë për variablin e dytë të pavarur, (*Çështjet që lidhen me ndërtimin e projektit të jetës nga prindi kundrejt profesionistit*), ky koeficient llogaritet të jetë në vlerën 0.816 një vlerë kjo më e madhe se 0.7 që është kufiri i lejuar, duke treguar se këto pyetje kanë vlerë besueshmërie të lartë. Shohim në Tabelën 31 peshat faktoriale për këto pyetje. Nga analiza hiqet vetem pyetja e pestë pasi pesha faktoriale e saj nuk e kalon kufirin 0.4, gjithë pyetjet e tjera qëndrojnë në analizë.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Tabela 31. Peshat faktoriale (*Çështjet që lidhen me ndërtimin e partneritetit*)

Vlerësoni rëndësinë e çështjeve të mëposhtme që lidhen me marrëdhëniet me profesionistët për projektet e jetës?	Peshat faktoriale
Informacionion	.489
Mbështetje emotive/psikologjike	.711
Konsulencë individuale	.606
Rimbursim mjekësor	.735
Mbështetje teknologjike	.758
Efiçencë	.396
Vazhdimësi bashkëpunimi	.422
Cilësia e komunikimit	.589

Variabli i varur matet vetëm nga 1 pyetje, kështu ai mbahet në analizë.

Për t'iu përgjigjur pyetjeve kërkimore dhe për të hetuar vërtetësinë e hipotezave u përdor analiza e regresionit të shumëfishtë (Field 2005) i cili ka formën:

$$Y_i = b_0 + b_1X_1 + b_2X_2 + \dots + b_nX_n + \varepsilon_i.$$

Një problem që ndeshet gjatë analizës së regresionit është 'multikolineariteti'. Si rezultat, përpara nisjes së analizës lindi nevoja për të vlerësuar multikolinearitetin ndërmjet variablave të pavarur. Multikolineariteti ndodh atëherë kur një variabël i pavarur ka korrelacion të lartë me një grup variablash të tjerë të pavarur (Geralis & Terziovski, 2003). Prania e tij mund të çojë në konkluzione jo të sakta në lidhje me faktin se cili nga variablat e pavarur është statistikiqsh domethënës (Lind et al. 2002). Për të vlerësuar multikolinearitetin u ndërtua tabela e korrelacionit për variablat e pavarur. Prania e vlerave të larta të korrelacionit është shenjë e parë për praninë e multikolinearitetit (Geralis & Terziovski, 2003). Sipas Lind et al. (2002), si rregull i përgjithshëm

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

vlera të korrelacionit ndërmjet -0,7 dhe 0,7 nuk shkaktojnë vështirësi (pra nuk janë problematike). Të dhënat e tabelës më poshtë tregojnë se vlerat e përfuara nuk janë shqetësuese prandaj vazhdojmë më tej analizën. Vlerat përkatëse të VIF (variance inflation factor) janë secila nga 1.113, kur dihet që kufiri është VIF=5, apo vlerat e Tolerancës janë të gjitha më të mëdha se 0.2.

Tabela 32. Multikolineariteti i variablave të pavarur

	Çështjet që lidhen me projektin e jetës	Çështjet që lidhen me ndërtimin e partneritetit për projektin e jetës
Çështjet që lidhen me projektin e jetës	1.000	
Çështjet që lidhen me ndërtimin e partneritetit për projektin e jetës	-.319	1.000

Ekuacioni i regresionit është:

$(Ndërtimi\ i\ projektit\ të\ jetës\ së\ femijës) = 0.710 + 0.242 (\text{Çështjet që lidhen me projektin e jetës}) + 0.148 (\text{Çështjet që lidhen me ndërtimin e partneritetit për projektin e jetës})$. Pra koeficientët janë të gjithë pozitive duke na treguar se me ndryshimin e variablave të pavarur kemi ndryshim edhe tek variabli i varur (në ndërtimin e projektit të jetës) dhe ky ndryshim është me të njëjtin drejtim. Variabli i parë i pavarur (*Çështjet që lidhen me projektin e jetës*) ka edhe koeficientin më të madh që do të thotë se ndikon më tepër se variabli tjetër i pavarur (*Çështjet që lidhen me ndërtimin e partneritetit për projektin e jetës*).

Pra, nga □farë del nga studimi, nëse funksionon mirë ndërtimi i projektit të jetës së personit me nevoja të ve□anta, vjen si faktor i mirëkuptimit të □ështjeve kryesore që vendos prindi dhe profesonisti si prioritet për projektin e jetës si dhe vendosja e marrëdhënieve midis tyre, që do të thotë se vendosja e partneritetit të mirë ndërmjet tyre jep ecuri për projektin e fëmijës. Në të njëjtin rezultat studimi kanë dalë edhe autorë të tjerë të cilët janë përmendur edhe në pjesën teorike si Jean Marie Bouchard (2009), Jean Claude Coluby et al (2009).

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Theksojmë se vlerat e koeficientit të korrelacionit (r_{xy}) janë në intervalin $[-1; +1]$ ku

1. Vlera +1 do të thotë se lidhja është e plotësisht e fortë (pra me rritjen e vlerave të x rriten edhe vlerat e Y).
2. Vlera 0 tregon se midis dy variablave nuk ka asnjë lidhje.
3. Vlera -1 tregon se lidhja është plotësisht e fortë por me drejtim të kundërt (kur x rritet, Y zvogëlohet).

KAPITULLI V

5.1 Përfundime

Të studiosh dinamikat e një familjeje që ka një fëmijë me nevoja të veçanta është sa e bukur, po aq edhe e vështirë. Ky studim ka mundur të identifikojë dhe të vlerësojë disa nga këto situata duke na dhënë mundësi që të ndërtojmë mënyra dhe të gjejmë rrugë sa më efikase në marrëdhënien dhe partneritetin me këto familje.

Në përgjithësi, kur një fëmijë vjen në jetë sjell gëzim për familjen dhe prindin, në rastin e një fëmije me aftësi të kufizuara përjetimet janë jo si zakonisht pasi prindi nuk është përgatitur për këtë situatë.

Nga ana tjetër janë profesionistët, ku jashtë profesionale janë persona të cilët në punën e përditëshme duhet të përballen me emocione, problematika dhe konflikte nga më të ndryshmet. Përsa i përket profesionistëve duhet të kenë kapacitete për të ndërtuar dhe përdorur modele në ndërhyrjen e tyre, duke i përshtatur modelet sipas kontekstit dhe situatës. Në nivelin etik të realizimit të kompetencave profesionale, profesionisti duhet të respektojë pritshmëritë dhe vlerat e prindit, të jetë i aftë të vulgarizojë dijet dhe njohuritë e tij praktike, të favorizojë shkëmbimet midis prindërve, të praktikojë përshtatjen dhe vendosmërinë si dhe t'u mësojë prindërve të ndajnë dhe të marrin vendime. Në aspektin pedagogjik kemi një **Pedagogji Sociale të Ndërhyrjes** (J.M.Bouchard, 2009), (J.C.Calubi 2009), ku ndërhyrësi mëson nga prindi dhe prindi nga profesionisti. Prindi mëson nga fëmija dhe fëmija nga prindi. Krijohet ndërvarësi në zhvillimin personal, familjar dhe profesional. Mësojnë në mënyrë reciproke për t'u ndier më mirë së bashku.

Nëse do të flasim për një ndërhyrje sa më efikase përsa i përket integritit të personave me nevoja të veçanta, na duhet të vlerësojmë së pari këtë marrëdhënie që do të thotë të kuptojmë së pari prindërit e këtyre fëmijëve ashtu si edhe profesionistët dhe të përcaktojmë burimet e ndihmës të cilat lidhin këta dy aktorë të partneritetit. Këtë ka tentuar të shikojë ky studim.

Përsa i përket hipotezës se **sa më herët në kohë ndërhyrja nga profesionisti aq më të larta rezultatet për projektin e jetës**, janë marrë në shqyrtim elementët e projektit të jetës duke parë kështu cili ndikohet më shumë nga koha e fillimit të tij dhe dalim në përfundimin se:

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Sa më herët të trajtohet fëmija nga specialisti përkatës aq më e mire është *mirëqënia individuale* e tij. *Ecuria normale* e fëmijëve me aftësi të kufizuar varet nga trajtimi i hershëm, ashtu sikurse një pjesë e konsiderueshme e paaftësive të ndryshme varen nga koha e diagnostikimit, sa më parë të diagnostikohen aq më mirë dhe më shpejt mund të parandalohet avancimi i tyre. Trajtimi i këtyre problematikave në moshë të hershme jep edhe më shumë rezultat; në të njëjtin rezultat kanë dalë edhe studime të tjera si J.M.Bouchard 1999, por edhe vlerësime të ndryshme të bëra në qendra rehabilitimi apo shkolla të Emiglia Romagna 2011.

Nga studimi del se jo gjithnjë është i vërtetë fakti se, sa më parë fëmija të drejtohet tek profesionisti (psikolog, therapist, mjek etj) aq më e shpejtë është edhe koha e rehabilitimit të aftësisë së tij të kufizuar, shprehur ndryshe aq më të mira do jenë rezultatet e pritshme.

Lidhur me elementin tjetër të projektit të jetës, *rendimenti shkollor nuk varet nga koha e ndërhyrjes nga profesionistët*, koha më e përshtatëshme për rendimentin shkollor është fëmijëria, kur është edhe momenti që fëmija ndjek shkollën dhe kjo është faza ku duket efekti përse i përket rendimentit shkollor. Edhe një tjetër studim i autores del në të njëjtat rezultate, (A.Zhapaj 2009).

Përse i përket elementit tjetër të projektit të jetës, *autonomia e përditëshme dhe koha e ndërhyrjes te fëmija nga profesionisti*, tregon se jo domosdoshmërisht autonomia e fëmijës me aftësi të kufizuar varet nga koha e trajtimit tek profesionisti, pasi ka raste që kërkojnë vëmendje dhe përkushtim të vazhdueshëm, pa ndërprerje, edhe pse mund të trajtohen shpesh ose gjithnjë tek specialisti përkatës. Për këtë ka shumë raste dhe ne e dimë shumë mirë se autonomia e personit me aftësi të kufizuara më tepër se sa koha që i kushton profesionisti, është ajo □ka personi mëson në jetën e përditshme domethënë në shtëpi. Të njëjtat të dhëna na dalin e dhe nga studime të tjera si ai i A. Zhapaj 2009, Lipsky 2008, ku pjesa më e rëndësishme dhe më e madhe për autonominë e fëmijës është familja. Megjithatë, kjo nuk do të thotë se profesionisti nuk mund të ndihmojë dhe ndikoj përse i përket pavarësisë praktike.

Plotësimi i nevojave emotive dhe koha e ndërhyrjes së fëmijës nga profesionisti nuk ndikohet domosdoshmërisht nga koha e trajtimit. *Miqte dhe marrëdhëniet midis tyre nuk varet nga koha e trajtimit nga profesionistët*, gjithashtu edhe *sporti*.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Sic pamë edhe nga analiza e bërë përsa i përket kohës së trajtimit të fëmijës nga ana e profesionistit dhe projektit të jetës, vëmë re që jo të gjithë elementët e projektit varen nga koha e ndërhyrjes së profesionistit. Një pjesë të elementëve të projektit ndikohen nga familja duke bërë që të jetë e rëndësishme marrëdhënia që ndërtohet ndërmjet familjes dhe profesionistëve pasi partneriteti i tyre mund të na japë një ndërtim dhe realizim të projektit të jetës.

Koha e ndërhyrjes do të ishte e rëndësishme për një pjesë të mirë të realizimit të projektit të jetës por futja e trajtimit ekosistemik është objektiv strategjik me qëllim përmirsimin e vazhdueshëm të cilësisë së shërbimeve për të favorizuar aktualizimin në proceset klinike, veçanërisht në Projektet e Jetës dhe përvetësimin nga ndërhyrësit. Në të njëjtat përfundime dalin edhe studime të tjera që kanë trajtuar planin e organizimit ekosistemik të C.R. Le Bouclier (2002).

Sipas Andolf (2000), familja në organizimin e projektit të jetës, sipas orientimeve sistematike, është konsideruar si një ekosistem kompleks i lidhjeve dhe marrëdhënieve të ndërvarësisë me sistemet e tjera sociale. Sipas tij familja është një sistem **konstant, aktiv dhe i hapur**, çka do të thotë se familja është një sistem që adoptohet nevojave të ndryshme në stadi të ndryshme zhvillimi, vetërregullohet nëpërmjet rregullave të vendosura dhe vetëmodifikohet nëpërmjet provë - gabimeve, e cila i lejon prindërve të eksperimentojnë marrëdhënie të natyrave të ndryshme deri në përkufizimin e një raporti stabil sic është edhe marrëdhënia me profesionistët, si sistem në marrëdhënie me sistemet e tjera si shkolla, institucionet terapeutike dhe grupe të tjera intersi. Ky proces vjen si pasojë e ruajtjes së ekuilibrit midis partnerëve prind - profesionist. Kjo nënkupton që raportet ndërfamiljare mbështeten në lidhjet që kanë me raportet sociale.

Përsa i takon hipotezës se **eksperiencia e formimit të profesionistëve është më së shumti autodidakte**, dalim në përfundimin se: profesionistët janë më shumë autodidakt tek çështjet e keqtrajtimit dhe abuzimit, zgjidhjen e problemeve dhe parandalimin. Profesionistët i besojnë praktikës dhe pjesa tjetër i kanë hasur këto problematika vetëm në fillim të karrierës së tyre profesionale. Puna në grup ka vlera të konsiderueshme sidomos me çështjet që lidhen me ndihmën, bashkëpunimin dhe zgjidhjen e problemeve.

Siç edhe kemi përmendur kemi disa modele profesionistësh të cilët janë ata ekspert, drejtues dhe partnerë.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Kapaciteti i profesionistit për të përdorur këto tre modele në ndërhyrjen e tij, duke i përshtatur modelet sipas kontekstit dhe situatës është mënyra më e mirë për të bërë një profesionist të arritur. Nëse do t'i referoheshim të dhënave të studimit ku profesionisti mbetet në nivel autodidakt. Në marrëdhënie me familjen, a do të mundej ai të realizonte kompetencat profesionale në nivelin etik dhe të të drejtave? A do të mundej profesionisti të respektojë pritshmëritë dhe vlerat e prindit, të jetë i aftë të zhvillojë dijet dhe njohuritë e tij praktike, të favorizojë shkëmbimet midis prindërve, të praktikojë përshtatjen dhe vendosmërinë si dhe t'u mësojë prindërve të ndajnë dhe të marrin vendime? A do të mund të zhvillohej, të merrte të rehat e shkencës dhe të dinte të ndërtonte partneritet? A do të mund ta vendoste familjen si pjesë përbërëse të ekosistemit? Të dhënat që dalin nga studimi nuk mund t'i krahasojmë me studimet e bëra në vende të tjera pasi janë shumë larg, sepse formimet e vazhduara janë një e drejtë e cdo profesionisti dhe përfshihen në kodin e punës (duke u zbatuar). (J.M.Bouchard, 2009), (J.C.Calubi 2009).

Përsa i përket hipotezës se **marrëdhënia familjare e familjeve që punojnë me profesionistët ndikon në ndërtimin e projekteve të jetës**, dalim në përfundimin se: *Marrëdhënia në familje dhe marrëdhënia në çift* llogaritet të jetë shumë e rëndësishme në pjesën më të madhe rasteve. Pra, kryesisht mjedisi familjar ka rëndësi të konsiderueshme në ndërtimin e projekteve të jetës po ashtu në trajtimin e vazhdueshëm të fëmijëve dhe marrëdhënies me profesionistët e fushës. Kjo për disa nga profesionistët justifikohet në atë që, mënyra se si funksionon një familje ndikon gjatë punës së përditshme në realizimin e projektit të fëmijës.

Megjithatë nga ana tjetër profesionistët deklarojnë se *cilësia e mirë në komunikim* është shumë e rëndësishme. Nëse do të arrihet komunikim i mirë me prindërit, atëherë edhe puna për ndërtimin dhe funksionimin e projektit të jetës do të jetë më i thjeshtë për t'u realizuar, pasi nëse arrijnë që të ketë komunikim cilësor ndërmjet prindit dhe profesionistit do të ketë edhe partneritet në përgjegjësinë që do të marrë secili partner.

Sipas një studimi, Ekipi Chatelant (2009), konfliktet ndërmjet prindërve dhe profesionistëve ndeshen që në fillim të marrjes së komunikimit për paaftësinë e fëmijës. Më sipër u përmendën faktorë negativ të marrjes së komunikimit, ka kaq gjykime negative ndërmjet prindit dhe profesionistit. Një hipotezë është ajo se marrëdhëniet ndërmjet tyre zhvillohen në momente krize

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

për familjen por edhe sepse janë të limituara. Megjithatë, kjo tregon se gjendja brenda çiftit apo familjes ndikon në marrëdhënien me profesionistin.

Studimet e bëra me profesionistë, e cilësojnë bashkëpunimin me prindërit si burimin më të madh të stresit në punën e tyre për ndërtimin e projekteve të jetës, pasi ata (prindërit) janë duke përjetuar një gjendje ankthi dhe është e padiskutueshme që marrëdhënia e çiftit apo ajo familjare ndikojnë në marrëdhënien me profesionistin. (Turnbull dhe Turnbull, 1986)

E domosdoshme është që prindërit të kuptojnë se çfarë e shkakton problemin. E rëndësishme është që të zhduket ankthi që kanë shumë prindër, ngaqë besojnë se janë ata shkaktarët e problemit. Bashkëpunimi dhe ndihma duhet të jenë të dyanshme dhe të vazhdueshme .

Sipas Ndriu e Zeva (2011), ky problem bëhet edhe më i dukshëm në shoqërinë tonë pasi familjes që ka një fëmijë me aftësi të kufizuara i shtohet një masë e madhe përjetimi i problemeve të përditëshme sociale dhe ekonomike. Ndër të tjera niveli i informacionit është i vogël ose i ngatërruar nga ana e prindërve, gjë që sjell probleme për një komunikim cilësor ndërmjet tij dhe profesionistit.

Një përfundim tjetër i studimit është se: **Përjetimi i emocionit të prindit në momentin e diagnostikimit dhe dhënies së komunikimit për paaftësinë e fëmijës është i fortë.** Duke krahasuar përjetimin e secilës ndjenjë mund të dalim në përfundimin se emocioni që përjetohet më shumë te prindërit e paraqitur në mënyrë të përshkallëzuar është duke u nisur nga zemërimi, dhimbja, vetmia dhe frika dhe shoku.

Një nga emocionet e cila shoqëron prindin është frika dhe ky emocion rritet me rritjen e nivelit të paaftësinë që paraqet fëmija. Vërtetuar edhe nga studimi, frika është një nga emocionet i cili shoqëron prindërit e këtyre fëmijëve qoftë në momentin e diagnostikimit por edhe më vonë, shpesh herë ata shprehin frikën për gjendjen në të cilën janë por, sidomos, edhe frikën që kanë kur ata të mos jetojnë më... Çfarë do të bëhet me fëmijën e tyre. Në të njëjtat rezultate kanë dalë disa studime si në Kanada nga J.M.Bouchard dhe J.M. Caloubi 2009, Itali nga një studim i bërë në disa qendra të Emilia Romagna 2011, Shqipëri A.Rada 2014.

Nëse kemi parasysh këto ndjenja të përjetuara nga prindërit që kanë një fëmijë me aftësi të kufizuara mund të organizojmë mënyrat e komunikimit dhe marrëdhënies sidomos nga ana e profesionistëve që punojnë me këto familje dhe duhet t'i komunikojnë prindit paaftësinë e fëmijës.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Përsa i përket hipotezës se **prania e një fëmije me nevoja të veçanta krijon te familja problematika në dinamikën e saj**, dalim në përfundimin se paaftësia e një fëmije në familje ndikon te gjendja ekonomike. Shumë prindër thonë që u duhet të paguajnë vazhdimisht për analiza, kontrollë, diagnostikë, vlerësime, terapi, mësues që duhet t'i paguajnë si mbështetës, kohë e pafund e shpenzuar nga ajo e punës së tyre etj.

Mirëqenia individuale e prindit është e rëndësishme jo vetëm brenda familjes por edhe për atë vet si individ; nga studimi del se paaftësia e fëmijës ndikon shumë në këtë aspekt. Një fakt interesant ky për të kuptuar se si e kanë mirëqenien individuale prindërit që kanë një fëmijë me aftësi të kufizuar duke harxhuar shumë kohë për familjen, për aktivitete rehabilituese për fëmijën me aftësi të kufizuar. Ndërsa për veten dhe miqtë harxhojnë shumë pak kohë. Me sa duket nga të dhënat, fakti që nuk merren më me veten është një ndikim negativ brenda familjes dhe si rrjedhojë edhe në shoqëri.

Vëmë re se kemi një tërheqje shumë të madhe nga prindërit që kanë një fëmijë me aftësi të kufizuara në marrëdhëniet me partnerët, me veten e tyre dhe miqtë. Kështu mund të themi që fëmija ka impakt të dukshëm në marrëdhëniet shoqërore të prindërve të tyre. Studime të Fein & Dunn 2007, Siegel 2003, dalin në të njëjtat rezultate. Ndërkohë studime në Amerikë tregojnë se sa më e lartë paaftësia e fëmijës, aq më tepër ndikon në mirëqenien e familjes, si ekonomike ashtu edhe sociale, (Siegel 2003). Kemi një evitim social, një izolim nga shoqëria, (Luther et al. 2005). Shpesh, ndjenja e fajit që e pushton këtë kategori prindërisht është jo vetëm kundrejt vetes së tyre por edhe kundrejt të tjerëve, por asnjëherë kundrejt fëmijës së tyre.

Përsa i përket hipotezës - **nënat që kanë një fëmijë me aftësi të kufizuara kanë ngushtim hapësirash përsa i përket jetës personale**, studimi vërteton se nënat kanë ngushtim të hapësirave personale, ato thuajse i humbasin marrëdhëniet me miqtë për efekte të ndryshme si mund të jetë koha në dispozicion apo mospranimi në rrethet shoqërore së bashku me fëmijën. Nga studimi del se koha që shpenzojnë për veten është e pakët, duket se nënat sakrifikojnë veten përsa i përket përkushtimit për fëmijën dhe familjen. Një ndikim tjetër paaftësia e fëmijës ka edhe në kohën që shpenzohet ndërmjet çiftit dhe fëmijëve të tjerë, të cilat janë një faktor i rëndësishëm për mbarëvajtjen e familjes si një mikrosistem shoqëror.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Koha më e madhe, sikurse del edhe nga studimi, duket se kalohet më tepër me fëmijën me nevoja të veçanta dhe në aktivitete përsa i përket fëmijës. Në të njëjtat përfundime kanë dalë edhe Singler dhe Butler, 1987, p, 146. Po ashtu, një tjetër autor, Lipsky (1989),” thotë se nënat janë shumë të preokupuara me fëmijën saqë ngushtojnë jetën e tyre personale”. Lipsky ndërkohë shpreh keqardhjen që në shkrime të ndryshme është trajtuar shumë pak pjesëmarrja e baballarëve në edukimin e fëmijëve të tyre.

Përsa i përket hipotezës se, **sipas prindërve, shteti duhet të jetë përgjegjës i drejtpërdrejtë në ndihmën sociale që duhet t’u ofrohet familjeve me fëmijë me nevoja të veçanta**, studimi na nxjerr në përfundimin po aq interesante. Prindërit shprehin dakortësinë se shteti, nëpërmjet institucioneve të tij, duhet të jetë mbështetësi kryesor për këto familje. Në shoqëritë demokratike, ndihma sociale është një e drejtë themelore dhe kjo sidomos për personat me nevoja të vecanta, e cila përmbushet nga shteti dhe vetë shoqëria. Këtu është e përmendur gjithashtu edhe vetë familja apo organizma të tjera.

Një tjetër prurje në literaturën aktuale e cila mbështet të dhënat që kanë dalë nga studimi, (Turnbull dhe Turnbull 1997), ka të bëjë me mbështetjen sociale që është e nevojshme për familjet për t’u përballur dhe përshtatur me diagnozën e fëmijëve të tyre. Prindërit do ta vlerësonin ndihmën nga profesionistët siç janë punonjësit social për t’i mbështetur ata dhe t’i bëjnë të ndihen më pak të izoluar, duke nënkuptuar që këto shërbime nuk janë funksionale. Profesionistët mund të argumentojnë se prindërit janë problematik, sidomos në një shërbim pa personel ndihmës. Megjithatë, është e rëndësishme të pranohet se çështje të tilla mund të kenë një efekt mbi intensitetin e përfshirjes së prindërve të cilat më pas mund të pengojnë pjesëmarrjen efektive në partneritet. (Wall 2003)

Një tjetër argument për këtë çështje është ndihma sociale e perceptuar nga prindërit, sidomos ajo ekonomike, duke u nisur nga një shoqëri si jona ku problemet financiare janë të shumta. Kjo është vërtetuar edhe nga përgjigjet e vetë prindërve ku përqindja më e madhe e tyre deklarojnë që kanë një nivel ekonomik të ulët. Kjo mund të jetë edhe një arsye për ta thelluar studimin mbi perceptimet e familjeve se çfarë nënkuptojnë ata me ndihmën social.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Përsa i përket hipotezës se **paaftësia e fëmijës nuk ndikon përsa i përket pjesëmarrjes së prindit në projektin e jetës**, studimi vërteton se paaftësia e fëmijës ndikon përsa i përket pjesëmarrjes në projektin e jetës.

Sipas Meyers et Blacher 1987, Morgan 1980, familjarët e fëmijëve që paraqesin një deficiencë përbëjnë një grup heterogjen. Kërkimet tregojnë se pjesëmarrja e prindërve në trajtimin e fëmijëve të tyre ndikohet nga shkalla e deficiencës, sa më e rëndë të jetë kjo deficiencë, aq më e madhe është pjesëmarrja e prindërve. Rezultati i studimit tonë është i njëjtë me rezultatet e studimeve në vende të tjera.

Përcaktimi i burimeve të ndihmës nga prindërit dhe profesionistët në ndërtimin e projekteve të jetës është një tjetër objektivi i studimit. Sipas rëndësisë që prindërit mendojnë burimin e ndihmës për ta, po i radhisim ndyshoret që ata kanë përmendur.

Komunikimi për prindërit është shumë i rëndësishëm dhe shikohet si burim ndihme për ta drejt projektit të jetës dhe integritetit të fëmijës, duke vazhduar me *informacionin* që prindërit kanë nevojë të marrin nga profesionistët dhe kjo përsa i përket zhvillimit dhe problematikës së fëmijës (C.R. Le Bouclier (2002). *Mbështetja psikologjike, vazhdimësia e bashkëpunimit dhe efikasiteti* janë të rëndësishme sipas prindërve, kjo edhe sipas J.M.bouchard, J.C.Calubi(Universiteti Quebec, Kanada2006), Jean Sebastian Marvon (Universiteti Maryland, USA2000), *rimbursimi mjekësor* dhe *mbështetja teknologjike* janë dy element që shikohen si tip ndihme për prindërit

Nga ana tjetër profesionisti përcakton si më të rëndësishme dhe shikon si burim ndihme:

-cilësinë e komunikimit, transparencën, vazhdimësinë, informacionin të cilat qëndrojnë të rëndësishme për vendosjen e marrëdhënies me prindin, në të njëjtat rezultate kanë dale edhe studimet e J.M.Bouchard dhe Caloubi. Më mbas ndiqen nga *asistenca* dhe *trainimi*. Më pak e rëndësishme shikohet nga ana e profesionistit përfshirja e prindit □ka tregon se profesionisti nuk do që prindi të përfshihet, ky mund të shikohet si një problem pasi sipas studimeve të Meyers et Blacher, 1987 dhe Morgan, 1980, përfshirja e prindërve është shumë e rëndësishme.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Vendosja e partneritetit të mirë prind - profesionist □on në ndërtim dhe funksionim të projekteve të jetës së personit me nevoja të ve□anta

Vetë prindërit përcaktojnë burimet e ndihmës të marrëdhënies që mund të krijojnë me profesionistin në ndërtimin e projektit të jetës së fëmijës me aftësi të kufizuara.

Nga ana tjetër kemi elementët kryesorë të projektit të jetës.

Nga □farë del nga studimi, nëse funksionon mirë ndërtimi i projektit të jetës së personit me nevoja të ve□anta, marrëdhënia që vendos prindi me profesionistin jep ecuri dhe shpresë në rezultatet e pritshme. Në të njëjtin rezultat studimi kanë dalë edhe autorë të tjerë të cilët janë përmendur edhe në pjesën teorike si Jean Marie Bouchard (2009), Jean Cloude Coluby et al (2009).

5.2 Rekomandime

Forcimi i kompetencave të familjes bën që të mund të rrisë cilësinë e jetës për fëmijën dhe familjen. Në këtë perspektivë ndërhyrësit, shoqatat familjare dhe komunitare, shteti duhet të lehtësojë përvetësimin nga këto familje të njohjeve, kapaciteteve dhe burimeve që janë të nevojshme për të ushtruar përgjegjësitë e tyre dhe për t'u përfshirë në jetën e pavarur. Për të favorizuar familjen në shërbimet sociale, edukative shëndetësore, për një partneritet midis familjes dhe profesionistëve dhe që familjet të mund të afrohen me komunitetin, ja disa këshilla që mund të rekomandohen:

1. Institucionet, sidomos ato shëndetësore, edukative dhe rehabilituese në bashkëpunim me prindërit, të zhvillojnë programe formimi për të sensibilizuar profesionistët dhe ndërhyrësit për pritshmëritë dhe realitetin e familjeve që kanë një fëmijë me aftësi të kufizuara pasi partneriteti me prindërit dhe familjen, përbën elementin më thelbësor për programet e jetës dhe integrimin.
2. Shtimi i shërbimeve për prindërit, duke ofruar këshillim dhe orientim si për të drejtat ashtu edhe për gjendjet emocionale që kalojnë prindërit.
3. Programet dhe kurrikulat që kanë të bëjnë me integrimin dhe programet e personave me aftësi të kufizuara dhe familjeve të tyre, të jenë të privileguara. Në këtë rekomandim do të ishte e vlefshme të studiohej në fakultetet e shkencave shoqërore pedagogjia sociale.
4. Shteti të përcaktojë me ligj kontratat e përbashkëta të nënshkruara nga prindër dhe profesionistë për marrjen në kujdestari dhe trajtimin e fëmijës.
5. Ndërhyrësit në bashkëpunim me organizma shtetërorë dhe komunitarë të marrin informacion në mënyrë periodike nga familja për sa i përket problematikave dhe burimeve, që të trajtohen në mënyrë të barabartë.
6. Të ndërtohen së bashku me prindërit formula ndërhyrjeje për të arritur partneritetin me qëllimin e integritit të fëmijës dhe familjes.
7. Organizmat e ndryshme familjare, komunitare apo shtetërore të mbajnë parasysh karakteristikat e këtyre prindërve dhe familjeve në organizimin e aktiviteteve dhe dhënies së informacionit.
8. Shkolla të bëjë të arritëshme aktivitetet dhe burimet e saj fëmijës me nevoja të veçanta dhe prindit të tij.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

9. Shërbimet publike (sociale, terapeutike, mjekësore, arsimore..), të ndërmarrin dhe vendosin norma të cilat mbajnë parasysh ndryshueshmërinë dhe karakteristikat e fëmijës me probleme dhe familjes së tij.
10. Media të favorizojë opinionin pozitiv mbi personat me nevojë të veçanta dhe familjes së tij.
11. Favorizimi nga ana e shtetit dhe ministrive përkatëse për përfshirjen në politikat e integritetit të vetë personave me aftësi të kufizuara dhe prindërve të tyre.

Reflektime

Do të ishte shumë pozitive që të kemi dëshirën dhe mundësinë e mirë për t'i trajtuar shumë prej personave me aftësi të kufizuara në një ecuri të vazhdueshme, duke parë reagimet dhe përmirësimet e mëvonshme të tyre, gjithmonë duke e ditur që jo gjithcka e pritshme mund të realizohet.

- Duhet të kemi parasysh që personat me aftësi të kufizuara i përkasin vetes së tyre dhe as ty, as mjekëve, as familjes, as shoqërisë.
- Duhet të kuptojmë që gjithsecili prej tyre është i veçantë dhe nuk varet nga karakteristikat e diagnozës që vënë të tjerët për lehtësi, ata janë “njerëz të vecantë”. Nuk ka dy persona të barabartë në këtë lloj problemi, dy të shurdhër adultë nuk sillen dhe funksionojnë në të njëjtën mënyrë.
- Duhet të dimë që personat me aftësi të kufizuara janë më së pari njerëz dhe pastaj me një handicap. Kanë të njëjtat të drejta si çdokush tjetër me ritmin e tyre, me mënyrën e tyre dhe me çfarë ata mbartin brenda vetes, vetëm ata mundën të shikojnë atje ku nuk janë dhe të gjejnë “veten e tyre”.
- Duhet të dimë që personat me aftësi të kufizuara fizike kanë të njëjtat nevojë si edhe ty, të duan, t'i duan, të mësojnë, të ndajnë dhe të shijojnë të njëjtën botë që jeton edhe ti. Nuk kanë botë të vecantë. Ka vetëm një botë.
- Ki parasysh që personat me aftësi të kufizuara kanë të njëjtat të drejta me ty të provojnë, të dështojnë, të vuajnë, të zgjedhin, të qajnë dhe duke dashur që t'i mbrosh nga këto përjetime i ndalon të jetojnë.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

- Ki parasysh që vetëm personat me një handicap mund të na tregojnë dhe mund të na thonë se □farë është e fortë për ta. Ne që i duam duhet të jemi të kujdesshëm për atë që ata duan të na tregojnë.
- Ki parasysh që personat në vështirësi kanë energji. Ne duhet të gjejmë zgjidhje dhe mënyra që ata të nxjerrin gjithë potencialet që kanë brenda vetes. Ne duhet të jemi gjithmonë afër tyre që t'u japim forcë, që t'u shtojmë shpresat dhe t'i ndihmojmë në □do moment.
- Ki parasysh që këta persona janë njësoj me ne dhe kanë të njëjtat të drejta në jetë ashtu si ne. Janë ata që marrin vendimin për të jetuar gjith□ka dhe në paqe, të gëzojnë e dashurojnë, me atë që janë dhe atë që kanë ose të ndalojnë që nga fillimi duke pritur vdekjen.
- Kujtohu që të gjithë këta persona, pavarësisht vështirësisë së tyre, kanë të drejtën të bëhen jo ajo që duam ne, por ajo që kanë brenda tyre.
- Ki parasysh që personat me handicap kanë të drejtën të gjejnë mënyrën për të bërë gjërat e tyre; ne mund t'u tregojmë shumë mënyra dhe ata do të zgjedhin se si do t'i lidhin këpucët, si do të pijnë një gotë ujë, si do të shkojnë te stacioni i autobusit. Ka shumë mënyra mësimi dhe përshtatje. Janë ata që do të zgjedhin strategjinë dhe në mënyrën e tyre.
- Kujtohu që këta persona kanë nevojë për shoqërinë dhe të tjerët që të mësojnë, i gjithë të mësuarit nuk bëhet vetëm në shtëpi apo në një klasë në shkollë si□ besojnë të gjithë. E gjithë bota është një shkollë, të gjithë njerëzit janë mësues, nuk ka asnjë praktikë që të mos jetë e rëndësishme dhe e gjithë shoqëria duhet të reagojë në këtë mënyrë për të gjithë këta persona.
- Kujtohu që këta persona kanë të drejtën e së vërtetës në lidhje me ata, me ty dhe me gjendjen e tyre. Gënjeshtra është dëmi më i madh që mund t'u bësh këtyre personave. E vërteta është një lidhje e patundshme që mund të krijosh me ta. Mbi të gjitha, kujtohu që këta persona kanë nevojë që ti të jesh vetvetja, që të jenë të lirë të mësojnë, të ndryshojnë, të piqen dhe t'ia dalin mbanë. E vërteta është t'ju japësh dhe atyre të njëjtën përgjegjësi mbi të vërtetën, me të njëjtën natyrshmëri sikurse me çdo person tjetër.

BIBLOGRAFI

A. Field, Sage Publication 2005.

Ajai S. Gaur & Sanjaya S. Gaur “Statistical methods for Practice and Research” (second edition), Sage Publication, 2009.

Aldegani D. e Baratto L. 2000, Anche Alvisè è cresciuto, Edizioni Del Cerro, Livorno.

Arbana Zhapaj 2011 Pedagogjia e Specializuar

Arbana Zhapaj 2013. Mbi Aftësine e Kufizuar.

Bailey K.D. 1995, Metodi della ricerca sociale, Il Mulino, Bologna.

Bandura A., 2000, Autoefficacia. Teoria e applicazioni, Edizioni Erickson, Trento.

Berkman L.F., Syme S.L. 1979, Social Networks, Host Resistance, and Mortality: A Nine-Year Follow-Up Study of Alameda County

Bezze M., Faenzi G., Lippi L., Paganelli L., Pompei A. e Vecchiato T. 2005, La classificazione dei servizi e degli interventi sociali,

Bouchard J.M., 2002, Partenariat et agir de communication, in Guerdan, V., Bouchard, J-M., Mercier, M., 2002, Partenariat, chercheurs,

Brown, R.I., Bayer, M.B., MacFarlane, C. 1989, Rehabilitation Programmes: Performance and Quality of Life of Adults with retard mental

Bronfenbrenner, U. 1986, Ecologia dello sviluppo umano, Bologna, il Mulino.

Canali C., Maluccio A., Vecchiato T. (a cura di), 2003, La valutazione di efficacia nei servizi alle persone,

Canevaro A. 2000, La relazione d'aiuto: aspetti metodologici e obiettivi educativi, in 'Studium Educationis',n. 4.

Chenelière Education, Montréal

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Cornao S. 2000, I focus group, Franco Angeli, Milano.

Cyrulnik B. 2000, Il dolore meraviglioso, Frassinelli, Milano.

Dall'Aglio E. 1994 Handicap e famiglia, in AA.VV., Quaderni di psicoterapia infantile, n. 29.

David J., Delvin E., Le Polain De Èaroux P. 1991, Una vita possibile. Handicap mentale e famiglia, SEI, Torino.

Desmet H., Pourtois J.P., 2005 Culture et bienveillance, De Boeck, Bruxelles.

Developmental Handicaps, Lugus, Toronto.

Elias N. 1990, La società degli individui, Il Mulino, Bologna.

Falcon G. 2002 Lineamenti di diritto pubblico, Cedam, Padova.

Fava G. (a cura di) 1996, Cosa si è scritto, in 'Haccaparlante' n. 49.

Fondazione Zancan, Padova.

Freedman, R.I., Litchfield, L.C. & Warfield, M.E. (1995). Balancing work and family:

Gargiulo R. 1987, Lavorare con i genitori di bambini handicappati, Zanichelli, Bologna.

Garmezy N. 1996, Reflections and commentary on risk, resilience, and development, in R. Haggerty, L. R. Sherrod,

Gioga G., Sartori P. (a cura di) 2005, Percorsi innovativi per l'inserimento lavorativo, Cleup, Padova.

Goode, D.A. (Ed.) 1994, Quality of Life for Persons with Disabilities: International Perspectives and Issues, Brookline, Cambridge

Gorgoni, L., Giannotti, G. & Cappello, R. (1992). Raporto su: Handicap, stigma e emarginazione. *Studi e Ricerche*, 13, 5-47.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Groppi T., Rossi E., Tarchi R. 2002, Idee e proposte per il nuovo statuto della Toscana. Atti del Seminario Pisa, 14 giugno 2001

Gupta, A. & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15:1, 22-32.

Hanau C., Mariani Cerati D. 2003, Il nostro autismo quotidiano. Storie di genitori e figli, Erickson, Trento.

Hinkin T.R., (1995), ‘ A review of scale development practices in the study of organizations’, *Journal of Management*, vol 21, no 5, 967-988.

Hodap, R. & Zigler, E. (1993). Comparison of families of children with mental

Jones, J. & Passey, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behavior problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11:1, 32-44.

Kaufmann J.C. 1996, L’entretien compréhensif, Nathan, Paris.

Khandwalla P., (1976), *The Design of Organizations*. Neë York:Harcourt Brace Jovanovich.

Kubler-Ross 1998, La morte e il morire, tr.it. Cittadella, Assisi.

L’Écuyer R. 1990. Méthodologie de l’analyse développementale de contenu., Les Presses de l’Université du Québec, Montréal, Québec.

Losito G. 1996, L’analisi del contenuto nella ricerca sociale, Franco Angeli, Milano.

Malaguti E., 2005, Educarsi alla resilienza. Come affrontare crisi e difficoltà e migliorarsi, Erickson, Trento.

Mantovani S. (a cura di) 1998, La ricerca sul campo in educazione, Mondadori, Milano.

Manuale di educazione familiare. Ricerca, intervento, formazione, Erickson, Trento.

Mariazzi S. 2001, L’insorgere del trauma, in “Famiglia Oggi”, n. 5.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Maye R., Ouellet F., Saint-Jacques A., Turcotte et coll. éd.s, Méthodes de recherche en intervention sociale, Gaëtan Morin,

Meazzini P., 1997, Handicap-passi verso l'autonomia, Giunti Gruppo Editoriale, Firenze.

Meyers, M., Lykemyer, A. & Smeeding, T. (1998). The cost of caring: Childhood Disability & Poor Families. *The Social Service Review*, 72:2, 209-233.

Milani P. (a cura di) 2001, Manuale di Educazione Familiare Ricerca, intervento, formazione, Erickson

Milani P., Qualità della vita e qualità dell'integrazione: la risorsa famiglia, in Ianes D., Tortello M. a cura di, La Qualità dell' integrazione

Milani, P., (1993). Progetto Genitori: Itinerari Educativi in Piccolo e Grande Gruppo. Trento: Erickson.

Montréal-Paris.

Morrone A. 2003, La Corte Costituzionale riscrive il Titolo V, in Quaderni Costituzionali, n. 4

N. Garnezy, & M. Rutter Eds., Stress, risk, and resilience in children and adolescents: Processes, mechanisms, and

Pelchat D., Bouchard J.-M. e Lefebvre H. 2001, Progetto d'intervento familiare sistemico e precoce rivolto a genitori di neonati con deficit e i suoi effetti longitudinali sull'adattamento della famiglia, in Milani P. (a cura di),

Pelchat D., Lefebvre H. 2005, Apprendre ensemble. Le PRIFAM, Programme d'Intervention interdisciplinaire et familiale,

Perspectives of parents of children with developmental disabilities. *Families International*, 33, 100-108.

praticiens, familles, Montréal, Les Éditions Logiques.

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

Residents, in American Journal of Epidemiology, n. 109. retardation and families of children without mental retardation. *MentalRetardation*, 32, 75–77.

Saunders M., Lewis P., Thornhill A., (2009), *Research Methods for Business Students*, FT-Prentice Hall, botimi i pestë.

Scolastica. Disabilità, disturbi dell'apprendimento e differenze individuali, Erickson, Trento, 1999.

ANEKS 1

Tabela 1. Vlerësimi i profesionistëve

Profesioni	□ farë mendoni se është e rëndësishme për prindin në momentin e komunikimit - Informacion i detajuar									
	Pak rëndësishëm	%	Mjaftueshëm	%	Shumë rëndësishëm	%	Jashtë mase i rëndësishëm	%	Total	%
Mësues	9	37.5%	3	12.5%	3	12.5%	9	37.5%	24	100.0%
Mjek	3	23.1%	1	7.7%	7	53.8%	2	15.4%	13	100.0%
Psikolog	0	.0%	3	27.3%	5	45.5%	3	27.3%	11	100.0%
Terapist	1	8.3%	2	16.7%	9	75.0%	0	.0%	12	100.0%
Fizioterapist	0	.0%	3	50.0%	3	50.0%	0	.0%	6	100.0%
Logopedist	0	.0%	3	75.0%	0	.0%	1	25.0%	4	100.0%
Total	13	18.6%	15	21.4%	27	38.6%	15	21.4%	70	100.0%

Tabela 2. Vlerësimi i profesionistëve mbi të ardhmen e paaftësisë

Profesioni	Të dhëna mbi të ardhmen e paaftësisë											
	Aspak i rëndësishëm	%	Pak i rëndësishëm	%	Mjaftueshëm	%	Shumë i rëndësishëm	%	Jashtë mase i rëndësishëm	%	Total	%
Mësues	0	.0%	4	16.7%	7	29.2%	11	45.8%	2	8.3%	24	100.0%
Mjek	0	.0%	0	.0%	8	61.5%	5	38.5%	0	.0%	13	100.0%
Psikolog	0	.0%	1	9.1%	9	81.8%	1	9.1%	0	.0%	11	100.0%
Terapist	2	16.7%	5	41.7%	1	8.3%	4	33.3%	0	.0%	12	100.0%
Fizioterapist	0	.0%	0	.0%	6	100.0%	0	.0%	0	.0%	6	100.0%
Logopedist	0	.0%	0	.0%	3	75.0%	1	25.0%	0	.0%	4	100.0%
Total	2	2.9%	10	14.3%	34	48.6%	22	31.4%	2	2.9%	70	100.0%

Tabela 3. Crostabulation mes profesionistëve dhe ndihmës psikologjike

Profesioni	Ndihmë psikologjike											
	Aspak rëndësishëm	i %	Pak rëndësishëm	i %	Mjaftueshëm	%	Shumë i rëndësishëm	i %	Jashtë mase i rëndësishëm	%	Total	%
Mësues	0	.0%	3	12.5 %	8	33.3%	11	45.8%	2	8.3%	24	100.0 %
Mjek	0	.0%	2	15.4 %	5	38.5%	6	46.2%	0	.0%	13	100.0 %
Psikolog	0	.0%	0	.0%	1	9.1%	7	63.6%	3	27.3 %	11	100.0 %
Terapist	2	16.7 %	1	8.3%	7	58.3%	2	16.7%	0	.0%	12	100.0 %
Fizioterapist	0	.0%	3	50.0 %	3	50.0%	0	.0%	0	.0%	6	100.0 %
Logopedist	0	.0%	0	.0%	0	.0%	4	100.0 %	0	.0%	4	100.0 %
Total	2	2.9%	9	12.9 %	24	34.3%	30	42.9%	5	7.1%	70	100.0 %

Tabela 4. Crostabulation mes profesionistëve & shoqatave të prindërve me fëmijë me AK

Profesioni	Adresa të shoqatave të prindërve									
	Aspak rëndësishëm	%	Pak rëndësishëm	%	Mjaftueshëm	%	Shumë rëndësishëm	%	Total	%
Mësues	2	8.3%	8	33.3%	6	25.0%	8	33.3%	24	100.0%
Mjek	1	7.7%	7	53.8%	4	30.8%	1	7.7%	13	100.0%
Psikolog	0	.0%	11	100.0%	0	.0%	0	.0%	11	100.0%
Terapist	2	16.7%	10	83.3%	0	.0%	0	.0%	12	100.0%
Fizioterapist	0	.0%	1	16.7%	5	83.3%	0	.0%	6	100.0%
Logopedist	0	.0%	3	75.0%	1	25.0%	0	.0%	4	100.0%
Total	5	7.1%	40	57.1%	16	22.9%	9	12.9%	70	100.0%

Tabela 5. Niveli arsimor dhe vendbanimi

Vendbanimi	Niveli arsimor			
	8 vjeçar	I mesëm	I lartë	Total
Qytet	43	27	16	86
%	50.0%	31.4%	18.6%	100.0%
Fshat	13	18	3	34
%	38.2%	52.9%	8.8%	100.0%
Total	56	45	19	120
%	46.7%	37.5%	15.8%	100.0%

Tabela 6. Rëndësia e informacionit

	Aspak rëndësishëm	%	Pak rëndësishëm	%	I mjaftueshëm	%	I rëndësishëm,	%	Shumë rëndësishëm	%	Total	%
Informacionin e detajuar	1	0.8	18	15.0	11	9.2	69	57.5	21	17.5	120	100.0
Të dhëna mbi të ardhmen e paaftësisë	2	1.7	8	6.7	27	22.5	74	61.7	9	7.5	120	100.0
Ndihmën psikologjike	15	12.5	13	10.8	6	5.0	81	67.5	5	4.2	120	100.0
Adresa të shoqatave të prindërve	15	12.5	13	10.8	6	5.0	81	67.5	5	4.2	120	100.0

Tabela 7. Vlerësimi lidhur me zemërimin dhe gjinia

Gjinia	Zemërimi					
	Aspak	Pak	Normal	Shumë	Jashtë mase shumë	Total
Femër	3	16	28	63	1	111
%	2.7%	14.4%	25.2%	56.8%	.9%	100.0%
Mashkull	2	2	0	4	1	9
%	22.2%	22.2%	.0%	44.4%	11.1%	100.0%
Total	5	18	28	67	2	120
%	4.2%	15.0%	23.3%	55.8%	1.7%	100.0%

Tabela 8. Vlerësimi lidhur me dhimbjen dhe gjinia

Gjinia	Dhimbjen					
	Aspak	Pak	Normal	Shumë	Jashtë mase shumë	Total
Femër	1	8	13	84	5	111
%	.9%	7.2%	11.7%	75.7%	4.5%	100.0%
Mashkull	0	0	0	7	2	9
%	.0%	.0%	.0%	77.8%	22.2%	100.0%
Total	1	8	13	91	7	120
%	.8%	6.7%	10.8%	75.8%	5.8%	100.0%

Tabela 9. Vlerësimi lidhur me frikën dhe gjinia

Gjinia	Frika					
	Aspak	Pak	Normal	Shumë	Jashtë mase shumë	Total
Femër	11	31	38	31	111	11
%	9.9%	27.9%	34.2%	27.9%	100.0%	9.9%
Mashkull	0	4	2	3	9	0
%	.0%	44.4%	22.2%	33.3%	100.0%	.0%
Total	11	35	40	34	120	11
%	9.2%	29.2%	33.3%	28.3%	100.0%	9.2%

Tabela 10. Vlerësimi lidhur me shokun dhe gjinia

Gjinia	Shok					
	Aspak	Pak	Normal	Shumë	Jashtë mase shumë	Total
Femër	15	28	14	48	6	111
%	13.5%	25.2%	12.6%	43.2%	5.4%	100.0%
Mashkull	0	1	5	3	0	9
%	.0%	11.1%	55.6%	33.3%	.0%	100.0%
Total	15	29	19	51	6	120
%	12.5%	24.2%	15.8%	42.5%	5.0%	100.0%

Tabela 11. Situata ekonomike dhe vendbanimi

Vendbanimi	Si e vlerësoni mirëqënien tuaj në krahasim me atë të familjeve të tjera?			
	Më e ulët	E njëjtë	E lartë	Total
Qytet	49	31	6	86
%	74.2%	66.0%	85.7%	71.7%
Fshat	17	16	1	34
%	25.8%	34.0%	14.3%	28.3%
Total	66	47	7	120
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

PYETËSOR MBI PROFESIONISTËT QE PUNOJNË ME FËMIJË ME AFTËSI TË KUFIZUAR

Leje informuese

Të nderuar profesionistë!

Pyetëtori që vijon do të shërbejë ekskluzivisht për një studim mbi marrëdhëniet e prindërve dhe profesionistëve në familje dhe shoqëri. Dua të ndajmë së bashku përgjigjet e disa pyetjeve të cilat do të na japin një panoramë të situatës. Përgjigjet tuaja do të jenë tërësisht konfidenciale dhe natyrisht do të përdoren vetëm për qëllimet e studimit. Jeni i lirë të mos përgjigjeni mbi çështje të cilat nuk dëshironi t'i prekni, por ju siguroj se cdo pyetje është hartuar me kujdesin më të madh për të mos prekur □ështje apo probleme që mund të çenojnë dinjitetin apo privatësinë.

Për □do përgjigje ka një alternativë të mundëshme, për të cilën ju lutem ta bëni me një shenjë përbri kuadrantit. Shenjat që mund të përdorni janë kryq, plus ose pikë.

Nga plotësimi i pyetësorit dhe studimi nuk do të keni përfitime.

Faleminderit për mirëkuptimin!

Arbana Zhapaj

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Seksioni I **TE DHËNAT TË PËRGJITHËSHME**

P.1 **Gjinia** 1. Femër 2. Mashkull (1) (2)

P.2 **Venbanimi** 1. Qytet 2. Fshat (1) (2)

P.3 **Profesioni** 1. Mësues 2. Mjek 3. Psikolog 4. Terapist 5. Fizioterapist 6. Logopedist
(1) (2) (3) (4) (5) (6)

P.4 **Eksperiencia në punë** _____ vjet

Seksioni II **OPINIONE DHE KËNDËVËSHTRIME**

P.5 fare mendoni se është e rëndësishme për prindin ne momentin e komunikimit

	1.Aspak i rëndësishëm 2.Pak 3.Mjaftueshëm 4.Shumë 5.Jashtë mase
Informacion i detajuar	(1) (2) (3) (4) (5)
Të dhëna mbi të ardhmen e paaftësisë	(1) (2) (3) (4) (5)
Ndihmë psikologjike	(1) (2) (3) (4) (5)
Adresa të shoqatave të prindërve	(1) (2) (3) (4) (5)

P.6 Cfare impakti ka pasur paaftësia e fëmijes në familjen e tij:

	1.Aspak i rëndësishëm 2.Pak 3.Mjaftueshëm 4.Shumë 5.Jashtë mase
Lidhjet shoqërore	(1) (2) (3) (4) (5)
Puna	(1) (2) (3) (4) (5)

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

Lidhja me partnerin	(1) (2) (3) (4) (5)
Shkollimi	(1) (2) (3) (4) (5)
Niveli i stresit	
Marrëdhëniet familjare	(1) (2) (3) (4) (5)
Gjendja ekonomike	(1) (2) (3) (4) (5)
Mirëqenia individuale	(1) (2) (3) (4) (5)

P.7 farë konsideroni të rëndësishme për projektin e jetës së fëmijës?

	1.Aspak i rëndësishëm 2.Pak 3.Mjaftueshëm 4.Shumë 5.Jashtë mase
Rehabilitimi	(1) (2) (3) (4) (5)
Mirëqenia individuale	(1) (2) (3) (4) (5)
Rendimenti shkollor	(1) (2) (3) (4) (5)
Autonomia e përditshme	(1) (2) (3) (4) (5)
Normalitetin	(1) (2) (3) (4) (5)
Plotësimi i nevojave emotive	(1) (2) (3) (4) (5)
Miqtë dhe marrëdhëniet midis tyre	(1) (2) (3) (4) (5)
Sport	(1) (2) (3) (4) (5)
Tjeter/specifiko	(1) (2) (3) (4) (5)

P.8. Në cilin moment familjet kanë më shumë nevojë për figurën e profesionistit

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuar.

1. Vitet e para 2. Fëmijëria 3. Adoleshenca 4. Moshë e rritur (1) (2) (3) (4)

P.9 Sa të përfshirë ndihen prindërit nga profesionistët? 1. Aspak i rëndësishëm 2. Pak 3. Mjaftueshëm 4. Shumë 5. Jashtë mase (1) (2) (3) (4) (5)

P.10 Si u ofrua ndihma nga ana juaj si profesionist ? 1. E kërkojnë prindërit 2. Jepet pa ndonjë kërkesë (1) (2)

P.11 Cilat nga këto karakteristika vëreni më tepër tek prindërit në lidhje me ndërtimin e projekteve të jetës së fëmijës?

	1. Aspak i rëndësishëm 2. Pak 3. Mjaftueshëm, 4. Shumë 5. Jashtë mase
Aftësitë organizative	(1) (2) (3) (4) (5)
Cilësinë e mirë të bashkëbisedimit me fëmijën	(1) (2) (3) (4) (5)
Niveli të mirë informacioni	(1) (2) (3) (4) (5)
Ndjenjë mos përshtatjeje	(1) (2) (3) (4) (5)
Marrëdhënien e mirë në çift	(1) (2) (3) (4) (5)
Marrëdhënien e mirë në familje	(1) (2) (3) (4) (5)
Tjetër/specifiko	(1) (2) (3) (4) (5)

P.12 Në përgjithësi, përshtypje keni për prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuar?

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

1. Pozitive 2. Negative 3. Neutrale

(1) (2) (3)

P.13 Kush është eksperiencia juaj e formimit përsa i përket argumentave të mëposhtëm, si i vlerësoni njohuritë tuaja?

Njohuritë teorike	1.Asnjë formim i marrë 2.Vetëm në fillimet e formimit 3.Vetëm në praktikë 4.Nëpërmjet punës në grup 5.Në mënyrë autodidakte
Keqtrajtimi dhe abuzimi	(1) (2) (3) (4) (5)
Të drejtat e fëmijës	(1) (2) (3) (4) (5)
Parandalimi	(1) (2) (3) (4) (5)
Aftësimi	(1) (2) (3) (4) (5)
Ndihma	(1) (2) (3) (4) (5)
Zgjidhja e problemeve	(1) (2) (3) (4) (5)
Bashkëveprimi	(1) (2) (3) (4) (5)
Rezultati profesional	(1) (2) (3) (4) (5)
Komunikimi me familjen	(1) (2) (3) (4) (5)

P.14 Vlerësoni rëndësinë e çështjeve të mëposhtme që lidhen me marrëdhënien me profesionistët për projektet e jetës?

	1.Aspak i rëndësishëm, 2. Pak i rëndësishëm, 3. Mesatarisht i rëndësishëm
--	---

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

	4. I rëndësishëm 5. Shumë i rëndësishëm
1. Informacion	(1) (2) (3) (4) (5)
2. Asistencë	(1) (2) (3) (4) (5)
3. Trainim	(1) (2) (3) (4) (5)
4. Transparencë	(1) (2) (3) (4) (5)
5. Vazhdimësi bashkëpunimi	(1) (2) (3) (4) (5)
6. Komunikim	(1) (2) (3) (4) (5)
7. Përfshirje	(1) (2) (3) (4) (5)

Faleminderit!

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

PYETËSOR PËR PRINDËRIT QE KANË FËMIJË ME AFTËSI TË KUFIZUAR

Leje informuese

Të nderuar prindër!

Pyetëtori që vijon do të shërbejë ekskluzivisht për një studim mbi marrëdhëniet e prindërve dhe profesionistëve në familje dhe shoqëri. Dua të ndajmë së bashku përgjigjet e disa pyetjeve të cilat do të na japin një panoramë të situatës. Përgjigjet tuaja do të jenë tërësisht konfidenciale dhe natyrisht do të përdoren vetëm për qëllimet e studimit. Jeni i lirë të mos përgjigjeni mbi □ është të cilat nuk dëshironi t'i prekni, por ju siguroj se □ do pyetje është hartuar me kujdesin më të madh për të mos prekur □ është apo probleme që mund të çenojnë dinjitetin apo privatësinë.

Për cdo përgjigje ka një alternativë të mundëshme, për të cilën ju lutem ta bëni me një shenjë përbri kuadrantit. Shenjat që mund të përdorni janë kryq, plus ose pikë.

Nga plotësimi i pyetësorit dhe studimi nuk do të keni përfitime.

Faleminderit për mirëkuptimin!

Arbana Zhapaj

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

SEKSIONI I TE DHËNAT TE PËRGJITHËSHME

P.1 Gjinia 1.Femër 2.Mashkull (1) (2)

P.2 Venbanimi 1. Qytet 2. Fshat (1) (2)

P.3 Profesion 1.I punësuar 2.Aktivitet privat 3.I papunë 4. Shtëpiak (1) (2) (3) (4)

P.4 Edukimi 1. 8 vjeçar 2. I mesëm 3. I lartë (1)
(2) (3)

P.5 Tipi i paaftësisë së fëmijes suaj? 1.Motorik/i lëvizjes 2.Sensorial 3.Komunikimi/gjuha
4.Të nxënë 5.Multiple. (1) (2) (3) (4) (5)

SEKSIONI 2 OPINIONE DHE KËNDËVËSHTRIME

P.6 Kush ju a komunikoj lajmin për paaftësinë e fëmijës tuaj? 1.Mjeku i familjes
2.Specialisti 3.Mamija 4.Psikologu 5.Te afërmit tuaj (1) (2) (3) (4) (5)

P.7 Në opinionin tuaj sa i rëndësishëm është gjatë komunikimit të lajmit:

	1.Asapak i rëndësishëm 2.Pak i rëndësishëm 3. I mjaftueshëm 4. I rëndësishëm 5. Shumë i rëndësishëm
1.Informacionin e detajuar	(1) (2) (3) (4) (5)
2. Të dhëna mbi të ardhmen e paaftësisë	(1) (2) (3) (4) (5)
3.Ndihmën psikologjike	(1) (2) (3) (4) (5)
4.Adresa të shoqatave të prindërve	(1) (2) (3) (4) (5)

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

P.8 Sa i keni përjetuar emocionet në lidhje me?

	1.Aspak 2.Pak 3.Normal 4.Shumë 5. Jashtë mase shumë
1.Zemërimin	(1) (2) (3) (4) (5)
2. Dhimbjen	(1) (2) (3) (4) (5)
3.Frikën	(1) (2) (3) (4) (5)
4.Frustrimin	(1) (2) (3) (4) (5)
5.Shokun	(1) (2) (3) (4) (5)
6.Vetminë	(1) (2) (3) (4) (5)

P.9 Në këtë moment zakonisht sa kohë shpenzoni për?

	1.Shumë pak 2.Pak 3.Normale 4.Shumë 5.Jashtë mase shumë
1.Veten tuaj	(1) (2) (3) (4) (5)
2. Partnerin	(1) (2) (3) (4) (5)
3.Familjen	(1) (2) (3) (4) (5)
4. Aktivitetet rehabilituese për fëmijën	(1) (2) (3) (4) (5)
5. Miqtë	(1) (2) (3) (4) (5)

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

P10. Sipas mendimit tuaj, sa i përshtateni ju rolit tuaj prindëror? 1.Shumë pak 2.Pak 3.Normal 4.Shumë 5.Jashtë mase shumë (1) (2) (3) (4) (5)

P.11 Sa mbështeteni nga partnerja/i? 1.Shumë pak 2.Pak 3.Normal 4.Shumë 5.Jashtë mase shumë (1) (2) (3) (4) (5)

P.12 A ndiheni i/e mbështëtur nga familja juaj? 1.Shumë pak 2.Pak 3.Normal 4.Shumë 5.Jashtë mase shumë (1) (2) (3) (4) (5)

P.13 Sa ndiheni të mbështëtur nga miqtë tuaj? 1.Shumë pak 2.Pak 3.Normal 4.Shumë 5.Jashtë mase shumë (1) (2) (3) (4) (5)

P.14 Si e vlerësoni mirëqenien tuaj në krahasim me atë të familjeve të tjera? 1.Më e ulët 2.E njëjtë 3.Më e lartë. (1) (2) (3)

SEKSIONI III OPINIONE LIDHUR ME PROJEKTIN E JETËS

P.15 Sa të rëndësishme i konsideroni çështjet e mëposhtme në ndërtimin e projektit të jetës për fëmijën tuaj?

	1.Asapak i rëndësishëm 2.Pak i rëndësishëm 3.Mesatarisht i rëndësishëm 4.I rëndësishëm 5.Shumë i rëndësishëm
1. Rehabilitim të plotë	(1) (2) (3) (4) (5)
2. Mirëqenien	(1) (2) (3) (4) (5)

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

3. Rendimentin në shkollë	(1) (2) (3) (4) (5)
4. Autonomia e përditëshme	(1) (2) (3) (4) (5)
5. Lumturia	(1) (2) (3) (4) (5)
6. Normaliteti	(1) (2) (3) (4) (5)
7. Miqtë dhe marrëdhëniet shoqërore	(1) (2) (3) (4) (5)
8. Kujdesin personal	(1) (2) (3) (4) (5)
9. Profesionin	(1) (2) (3) (4) (5)
10. Kënaqësinë në nevojat emotive dhe seksuale	(1) (2) (3) (4) (5)

P.16 Me cilën nga këto figura profesionistësh keni kontaktuar më shumë për paaftësinë e fëmijës suaj? 1.Mjeku i familjes 2.Logopedisti 3.Edukatori 4.Mjeku specialist 5.Fisioterapisti, mësuesi mbështetës 6.Asistenti sociolog, psikologu 7.Dentisti

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7)

P.17 Sipas jush, në cilën fazë ka qenë më e rëndësishme ndërhyrja e profesionistit? 1, Vitet e para 2.Fëmijëria 3.Adoleshenca 4.Mosha e rritur

(1) (2) (3) (4)

P.18 Sa jeni ndier i përfshirë nga figurat e profesionistit për projektin e fëmijës suaj?

1.Aspak 2.Pak 3.Mjaftueshëm 4.Shumë

(1) (2) (3) (4)

P.19 A ju krijon ju ndihma e një profesionisti ndonjë lloj emocioni lidhur me:

	1.Asnjëherë 2.Ndonjëherë 3.Shpesh 4.Gjithmonë
1. Eficencën	(1) (2) (3) (4)

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

2. Empatinë	(1) (2) (3) (4)
3. Stresin	(1) (2) (3) (4)
4. Ankthin	(1) (2) (3) (4)
5. Shpresën	(1) (2) (3) (4)

P.20 Vlerësoni rëndësinë e çështjeve të mëposhtme që lidhen me marrëdhënien me profesionistët për projektet e jetës?

	1.Asapak i rëndësishëm 2.Pak i rëndësishëm 3.Mesatarisht i rëndësishëm 4.I rëndësishëm 5.Shumë i rëndësishëm
1.Informacioni	(1) (2) (3) (4) (5)
2.Mbështetje emotive/psikologjike	(1) (2) (3) (4) (5)
3.Konsulencë individuale	(1) (2) (3) (4) (5)
4.Rimbursim mjekësor	(1) (2) (3) (4) (5)
5.Mbështetje teknologjike	(1) (2) (3) (4) (5)
6.Eficencë	(1) (2) (3) (4) (5)
7.Vazhdimësi bashkëpunimi	(1) (2) (3) (4) (5)
8.Cilësia e komunikimit	(1) (2) (3) (4) (5)

Perceptimet që kanë të bëjnë me marrëdhëniet prindër - profesionistë në ndërtimin e projekteve të jetës të personave me aftësi të kufizuara.

P.21 Sipas jush kush duhet të jetë përgjegjës për ndihmën që duhet ofruar familjeve me fëmijë me aftësi të kufizuara?

	1.Asapak dakort 2.Pjesërisht dakort 3.Neutral 4.Dakort 5.Plotësisht dakort
1.Shteti	(1) (2) (3) (4) (5)
2.Familja e vet	(1) (2) (3) (4) (5)
3.Organizatat/ shoqatat	(1) (2) (3) (4) (5)
4.Autoritetet e ndryshme shëndetësore	(1) (2) (3) (4) (5)

Faleminderit!