

University for Business and Technology in Kosovo

UBT Knowledge Center

Theses and Dissertations

Student Work

Winter 2-2021

FËMIJËT ME AUTIZËM DHE KUJDESI INFERMIEROR

Nida Xhemaj

University for Business and Technology - UBT

Follow this and additional works at: <https://knowledgecenter.ubt-uni.net/etd>



Part of the [Nursing Commons](#)

Recommended Citation

Xhemaj, Nida, "FËMIJËT ME AUTIZËM DHE KUJDESI INFERMIEROR" (2021). *Theses and Dissertations*. 2224.

<https://knowledgecenter.ubt-uni.net/etd/2224>

This Thesis is brought to you for free and open access by the Student Work at UBT Knowledge Center. It has been accepted for inclusion in Theses and Dissertations by an authorized administrator of UBT Knowledge Center. For more information, please contact knowledge.center@ubt-uni.net.



Kolegji UBT

Fakulteti Infermierisë

FËMIJËT ME AUTIZËM DHE KUJDESI INFERMIEROR

Shkalla Bachelor

Nida Xhemaj

Shkurt, 2021 / Prishtinë



Kolegji UBT
Fakulteti Infermierisë

Punim Diplome

Viti akademik 2017 \ 2018

Nida Xhemaj

FËMIJËT ME AUTIZËM DHE KUJDESI INFERMIEROR

Mentori : Dr. Sci. Leonora Zogaj

Shkurt / 2021

Ky punim është përpiluar dhe dorëzuar në përmbushjen e kërkesave të pjesshme
për Shkallë Bachelor

ABSTRAKT

Autizmi përkufizohet si defekt organik zhvillimor i trurit. Gjatë shqyrtimit të temës së diplomës jam munduar që të prek të gjitha pikat e autizmit, ku rëndësi të veçantë duhet t'i përkushtojmë karakteristikave tek fëmijët me autizëm, duke përfshirë ndërveprimin dhe komunikimin social, si dhe atë se sa mund t'u ofrohet ndihmë fëmijëve me autizëm,. Gjithashtu është e rëndësishme ta shqyrtojmë sjelljen, të dimë se çfarë module apo metoda përdor ekzaminuesi gjatë diagnostifikimit, llojet e çrregullimeve, shkaqet, zhvillimin social të autizmit, komunikimin, prognozën, menaxhimin, si dhe pjesën më të rëndësishme kujdesin infermieror që duhet ushtruar ndaj fëmijëve me autizëm. Diagnostifikimi dhe trajtimi i hershëm, qasjet e qëndrueshme jofarmakologjike, përdorimi i rregullt i terapive rezultojnë në rezultatet më të mira dhe cilësinë e jetës.

Kudo që do të aplikohet kujdesi tek fëmijët me autizëm, mënyra e duhur është të dimë se si të krijojmë një komunikim me këta fëmijë, dallimin e nevojave të tyre si dhe përkushtimin që ju nevojitet atyre.

Në vazhdim të punimit kam paraqitur edhe hulumtimin tim të cilin e kam kryer në qendrën e fëmijëve me autizëm, ku kam mbledhur informacione se si punohet me këta fëmijë qdo ditë nga një orë në ditë, ku kemi gjithsej 29 fëmijë, më e shprehur gjinia mashkullore 25 djem dhe 4 femra, kemi një angazhim maksimal nga ana e anëtarëve të qendrës për ti mundësuar fëmijëve që të aftësohen që të kryejnë nevojat e tyre dhe një bashkëpunim mjaft të mirë në mes nënave dhe qendrave ku i dërgojnë fëmijët e tyre.

Fjalë kyqe: autizmi, menaxhimi, shkaqet, llojet, kujdesi infermieror etj.

MIRËNJOHJE/FALËNDERIME

Duke pasur parasysh të gjitha momentet, emocionet ditët që kalova gjatë këtyre tre viteve të studimit në këtë degë, dëshiroj të shpreh falënderimet dhe mirënjohjet e mia të përzemërta për të gjithë ata të cilët më përkrahën të mbërrija deri këtu.

Një falënderimin i veçantë i shkon familjes sime të cilës i detyrohem shumë për përkrahjen e madhe në këtë studim, si dhe mbështetjen më të madhe që e mora nga ata.

Falënderim special shkon për stafin e Qendrës së Autizmit që më lejuan dhe më ndihmuan të aplikoj në pjesën hulumtuese të këtij studimi.

I falënderohem fakultetit për biznes dhe teknologji (UBT) si dhe të gjithë stafit për ndihmën e dhënë gjatë këtyre studimeve.

Gjithashtu në fund një tjetër falënderim special i drejtohet profesoreshës Dr.Sci. Leonora Zogaj për ndihmën, pranim në mbrojtjen e kësaj teme si dhe kontributin e madh në perfundimin e këtij punimi.

Faleminderit profesoreshë!

Ju falënderoj përzemërsisht të gjithëve!

Dhjetor, 2020

Prishtinë

PËRMBAJTJA

LISTA E TABELAVE.....	6
LISTA E DIAGRAMEVE	7
FJALORI I TERMAVE	8
HYRJE	1
2.1 Definicioni i autizmit	2
2.2 Historiku.....	2
2.3 Si përkufizohet autizmi	3
2.4 Simptomat	3
2.5 Diagnoza	4
2.6 Sjellja	5
2.7 Karakteristikat e fëmijëve me autizëm	8
2.9 Llojet e çrregullimeve të autizmit	10
2.10 Shkaqet.....	12
2.11 Zhvillimi social.....	13
2.12 Komunikimi	13
2.13. Prognoza.....	14
2.14. Menaxhimi	14
3 DEKLARIMI I PROBLEMIT	18
4 METODOLOGJIA.....	19
5 PREZANTIMI DHE ANALIZA E REZULTATEVE	20
6 KONKLuzionet DHE REKOMENDIMET	29
7 REFERENCAT	30
8 APPENDIXES	31

LISTA E TABELAVE

Tabela 1: Struktura gjinore.....	20
Tabela 2: Si janë raportet e juaja me këta fëmijë?	21
Tabela 3: Si është raporti i fëmijëve me autizëm në mes vete?	22
Tabela 4: Si i kanë marrëdhëniet këta fëmijë me familjarët e tyre?.....	23
Tabela 5: Si punohet me fëmijët me autizëm?	24
Tabela 6: Sa është e vështirë të punohet me fëmijët me autizëm?	25
Tabela 7: Ajanë të veçanta sjelljet e fëmijëve me autizëm?	26
Tabela 8: A kanë sëmundje shoqëruese fëmijët me autizëm?.....	27
Tabela 9: A ka përkrahje shtetërore qendra e autizmit në Prizren?	28

LISTA E FIGURAVE

Figura 1: Struktura gjinore	20
Figura 2: Si janë raportet e juaja me këta fëmijë?.....	21
Figura 3: Si është raporti i fëmijëve me autizëm në mes vete?.....	22
Figura 4: Si i kanë marrëdhëniet këta fëmijë me familjarët e tyre?	23
Figura 5: Si punohet me fëmijët me autizëm?.....	24
Figura 6: Sa është e vështirë të punohet me fëmijët me autizëm?	25
Figura 7: A janë të veçanta sjelljet e fëmijëve me autizëm?.....	26
Figura 8: A kanë sëmundje shoqëruese fëmijët me autizëm?	27
Figura 9: A ka përkrahje shtetërore qendra e autizmit në Prizren?	28

FJALORI I TERMAVE

DSM-5	-Diagnostic and stastisitcal manual of mental disorders (Manuali diagnostifikues statistikor i çrregullimeve mendore).
ASD	-Autism spectrum disorder (çrregullimi i spektrit të autizmit).
ASD-PDD-NOS	-Pervasive developmental disorders not otherwise specified, sindroma Aspenger (çrregullimeit përhapës i zhvillimit që nuk specifikohet ndryshe, sindroma Aspenger).
RBS-R	-Revised rate of repetitive behavior (shkalla e rishikuar e sjelljes përsëritëse).
ADI-R	-Completed interview for diagnosing autism (Intervista e plotësuar për diagnostifikimin e autizmit).
ADOS	-Autism diagnostic screening scheme (Skema e vzhgimit diagnostifikus të autizmit).
ADA	-Awareness plan (Plani i ndërgjegjësimit).
RBS-R	-Repetitive Behaviours Scale- Revised (Shkalla e sjelljes përsëritëse).
TEACCH	-Treatment and education of autisticand related communication handicapped children- (Trajnimi dhe edukimi i autizmit dhe përshtatja e komunikimit me fëmijët e hendikepuar).

HYRJE

Një punim diplome kërkon përkushtim të madh, po ashtu edhe tema të cilën synoj të prezantoj, domethënë temën mbi autizmin duke e pasur parasysh se është një temë e re dhe komplekse kërkon të njëjtin përkushtim.

Gjatë punimit të temës së diplomës jam munduar të tregoj se sa është e pranueshme në rrethin shoqëror të kesh një fëmijë me autizëm dhe me çfarë sfidash përballemi gjatë rrugëtimit me ta.

Tek pjesa fillestare, jam munduar të jap disa detaje teorike në lidhje me atë se çfarë është autizmi, historikun e autizmit, simptomat të cilat i shoqërojnë fëmijët me autizëm, llojet e çrregullimeve të autizmit, si dhe sjelljet tek fëmijët me autizëm.

Në pjesën e dytë kam paraqitur kujdesin infermieror dhe hapat që duhet ndjekur infermierja ndaj fëmijëve me autizëm.

Ndërsa tek pjesa e tretë do të paraqes hulumtimin shkencor të cilin e kam realizuar në qendrën e fëmijëve për autizëm në Prizren.

Per hartimin e temës së diplomës rëndësi të veçantë ka mledhja e literaturës, shqyrtim i të dhënave të përgjithëshme si dhe pjesa e hulumtimit në qendrat specifike. Shtjellimi apo përpunimi temës kërkon një përpunim specifik në detaje që do të na mësojë apo të na edukojë në lidhje me këtë çrregullim.

Të dhënat mbi autizmin janë mbledhur nga librat mbi autizmin, web faqet, si dhe kam pasur rastin të shkoj tek qendra e autizmit për pjesën hulumtuse dhe ti takoj edhe në mënyrë të drejtëpërdrejtë këta fëmijë, të njihem me aktivitetet të cilat i realizojnë ata dhe për mënyrën se si zhvillohet puna në qendrat ku ndodhen këta fëmijë.

Një rëndësi të veçantë duhet kushtuar edukimit të popullatës në lidhje me këtë çrregullim, se si duhet të sillemi me këta fëmijë, të drejtat e fëmijëve me autizëm, çfarë terma duhet përdorur ndaj fëmijëve me autizëm, si dhe kujdesin dhe dashurinë që duhet ofruar ndaj fëmijëve me autizëm.

2. SHQYRTIMI I LITERATURËS

2.1 Definicioni i autizmit

Fjala “autizëm” rrjedh nga bashkimi i dy fjalëve greke, “aut” e cila do të thotë “vet”, dhe “ism” e cila tregon “orientimin”. Autizmi është një çrregullim kompleks i neurozhvillimit që karakterizohet nga dëmtime në fushat e marrëdhënieve sociale, komunikimit dhe sjelljes. Autizmi është një çrregullim i zhvillimit i karakterizuar nga vështirësi në ndërveprimin dhe komunikimin shoqëror, dhe nga sjellja e kufizuar dhe e përsëritur (E, 2015). Prindërit shpesh vërejnë shenja gjatë tre viteve të para të jetës së fëmijës së tyre. Këto shenja shpesh zhvillohen gradualisht, megjithëse disa fëmijë me autizëm përjetojnë përkeqësim në komunikimin dhe aftësitë e tyre shoqërore pasi kanë arritur pikat zhvillimore me një ritëm normal. Autizmi shoqërohet me një kombinim të faktorëve gjenetikë dhe mjedisorë. Faktorët e rrezikut gjatë shtatzënisë përfshijnë infeksione të caktuara, të tilla si rubeola, toksinat duke përfshirë acidin valproik, alkoolin, kokainën, pesticidet, plumbin dhe ndotjen e ajrit, kufizimin e rritjes së fetusit dhe sëmundjet autoimune (Z, 2014).

Polemikat rrethojnë shkaqe të tjera të propozuara mjedisore, për shembull, hipoteza e vaksinës, e cila është shpërndarë. Autizmi ndikon në përpunimin e informacionit në tru dhe mënyrën se si qelizat nervore dhe sinapset e tyre lidhen dhe organizohen, se si kjo nuk kuptohet mirë. Manuali Diagnostikues dhe Statistikor i Çrregullimeve Mendore (DSM-5), kombinon autizmin dhe format më pak të rënda të gjendjes, duke përfshirë sindromën Asperger dhe çrregullimin përhapës të zhvillimit që nuk specifikohet ndryshe, (PDD-NOS), në diagnozën e çrregullimit të spektrit të autizmit (ASD) (Kira, 2014).

2.2 Historiku

Në vitin 1910, psikiatri Eugen Bleuler i pari kompozoi fjalën latine „autismus“ kur kishte përcaktuar simptomat e skizofrenisë. Atë e nxori nga fjala greke (autos- unë ose jam), të cilën e përdori për të shënuar adhurimin e vetvetes, tërheqjen autistike të pacientit në fantazitë e veta dhe qdo orvatje për ndikim në të nga jashtë, konsiderohet pengim i padurueshëm. Fjala autizëm mori kuptim modern në vitin 1943, kur Leo Kanner i paraqiti 11 fëmijë me ngjashmëri të dukshme në sjellje dhe me atë rast e përdori emërtimin “autizëm i hershëm fëmijëror”. Me demonstrimet kah fundi i të gjashtëdhjetave, autizmi u përcaktua si sindromë e ndarë e shekullit jetësor dhe i dalluar

nga çrregullimet e tjera të zhvillimit. Shenja e ndërgjegjësimit të autizmit (puzzle), paraqet dëshirën e lidhur me pjesëzen dhe të kuptuarit definitiv të autizmit. Janë paraqitur edhe dobitë e pjesmarrjes së prindërvë në programin aktiv të terapisë. Kah fundi i viteve të shtatëdhjeta u paraqitën edhe disa shenja të ndikimit të mundshëm të gjenetikës në autizëm. Sot prej të gjitha gjendjeve psikiatrike autizmi konsiderohet në një prej më të prekeshmeve nga gjenetika (V, 2016).

2.3 Si përkufizohet autizmi

Autizmi përkufizohet si defekt organik zhvillimor i trurit, i cili manifestohet në 2-5 fëmijë prej 10.000 të lindurve dhe 1.5 herë më shpesh te meshkujt. Njëra prej teorive që përpiqet të shpjegojnë autizmin është „teoria e mendimeve“, e cila nënkupton çrregullimin e aftësisë së vlerësimit të mendimeve të njerëzve të tjerë. Disa fëmijë me autizëm kanë shkathtësi të jashtëzakonshme motorike, matematike dhe të tjera. Shpeshherë janë në mënyrë obsesive të okupuar me objektet që lëvizin, me dritën, me ujin e lëvizshëm ose me objekte rrotulluese. Te shumica e fëmijëve me autizëm çrregullimi hetohet më vonë në fëmijëri, kurse shkalla e tij varet nga koeficienti i inteligjencës së tij. Disa fëmijë gradualisht mësojnë të flasin dhe mund të shfaqin talente të jashtëzakonshme për matematikë ose arte. Rreth 30 % prej fëmijëve me autizëm i përfshinë edhe epilepsia. Me kalimin e kohës të gjitha vetitë e autizmit bëhen më të theksuar. Përmirësimi i konsiderueshëm mund të pritët te një deri në 20 fëmijë. Shkaku i vërtetë i autizmit është i panjohur, e me siguri është rezultat i një varg shkaktarësh (V, 2016).

2.4 Simptomat

Fëmijët me autizëm mund të kenë simptoma të pavarura nga diagnoza, por që mund të prekin vet fëmijën dhe familjen. Rreth 0.5% deri në 10% e individëve me ASD tregojnë aftësi të pazakonta, duke filluar nga aftësitë e copëzimit të tilla si memorizimi i gjërave të vogla deri te talentet jashtëzakonisht të rralla. Shumë fëmijë me ASD tregojnë aftësi superiore në perceptimin dhe vëmendjen, në krahasim me popullatën e përgjithshme (E, 2015).

Anomalitë shqisore gjenden në mbi 90% të atyre me autizëm dhe nga disa konsiderohen tipare thelbësore, megjithëse nuk ka prova të mira që simptomat shqisore dallojnë autizmin nga

çrregullimet e tjera të zhvillimit. Sjellja e pazakontë e ngrënies ndodh në rreth tre të katërtat e fëmijëve me ASD, në masën që më parë ishte një tregues diagnostikues (Z, 2014). Problemet gastrointestinale janë një nga çrregullimet më të zakonshme mjekësore të shoqëruara tek personat me autizëm. Këto janë të lidhura me nervozizëm, sjellje dhe probleme të gjumit, probleme me gjuhën dhe ndryshime të humorit (Z, 2014).

Prindërit e fëmijëve me ASD kanë nivele më të larta të stresit. Motrat dhe motrat e fëmijëve me ASD raportojnë admirim më të madh dhe më pak konflikt me vëllain ose motrën e prekur sesa vëllezërit e motrat e fëmijëve të paprekur dhe ishin të ngjashëm me vëllezërit e motrat e fëmijëve me sindromën Down në këto aspekte të marrëdhënies vëlla ose motër. Sidoqoftë, ata raportuan nivele më të ulëta të afërsisë dhe intimitetit sesa vëllezërit e motrat e fëmijëve me sindromën Down; vëllezërit e motrat e individëve me ASD kanë më shumë rrezik për mirëqenie dhe marrëdhënie më të dobëta të vëllezërve dhe motrave si të rritur (Kira, 2014).

2.5 Diagnoza

Për diagnostifikimin e autizmit nuk ka ndonjë analizë specifike laboratorike, në shumicën e rasteve simptomat e autizmit janë të matshme me disa instrumente apo teste vlerësimi që në moshën 18 muajshe. Pra, simptomat duhet të diagnostifikohen para vitit të tretë, me funksionim të ngadalësuar ose anormal të funksionimit në ndërveprim social, në gjuhën e përdorur në komunikimin social, në simbolikë dhe në lojrat imagjinative. Sa më shpejt që bëhet diagnoza e autizmit aq më shumë ka shans që fëmija të marrë ndihmën dhe përkrahjen e duhur (Tupja, 2015).

2.5.1 Instrumentet diagnostifikuese

Intervista e plotësuar për diagnostifikimin e autizmit (ADI-R)

Është intervistë që përbëhet nga 93 njësi e cila ndihmon diagnostifikimin e autizmit në fëmijë dhe të rritur me moshë mendore mbi 18 muaj. Në shumicën e rasteve zgjat nga 1.5 deri 2.5 orë, duke përfshirë arritshmërinë. Intervista është e standarizuar dhe e administruar nga doktorë të trajnuar deri tek prindërit apo kujdestarët e fëmijëve të dyshuar me autizëm (E, 2015).

2.5.2 Si kryhet identifikimi i autizmit?

Diagnostifikimi i autizmit kryhet nga një ekip shumëdisiplinor. Ky ekip, pas një procesi të plotë e të gjerë vlerësimi, konstaton se fëmija shfaq simptomat të autizmit, kur ai paraqet zhvillim jonormal në fushën e zhvillimit gjuhësor, konjitiv dhe social përpara moshës 3-vjeçare. Këto simptoma janë të ndryshme në denduri dhe intensitet.

2.6 Sjellja

Meqë sjellja është shpesh një formë komunikimi, shumë individë me autizëm (si dhe ata pa autizëm), shprehin dëshirat, nevojat ose shqetësimet e tyre përmes sjelljeve dhe jo fjalëve. Psh. mbyllja dhe tërheqja në një vend të qetë mund të jetë mënyra e një fëmije për të thënë: "Kjo situatë është e mbushur me njerëz dhe tepër e zhurmëshme për ta përballuar". "Kjo mund të jetë një përgjigje e momentit, jo zgjidhje e tij. Sjelljet sfiduese kanë më shumë gjasa të shfaqen kur një person ndihet i pakënaqur ose i sëmurë, shqetësimet mjekësore, çështjet e shëndetit mendor ose përgjigjet shqisore që mund të shohim mund të sjellin dhimbje ose shqetësim tek një person me autizëm, që ne nuk mund ta kuptojmë, veçanërisht kur ai nuk është në gjendje ta thotë këtë. Shumë sjellje janë gjithashtu përgjigje ndaj përvojave të mëparshme (Kira, 2014).

2.6.1 Çfarë është e dobishme të dimë për sjelljen?

Para shqyrtimit të sjelljes sfiduese në izolim është e dobishme të mendojmë për sjelljen njerëzore në përgjithësi. Ndonjë sjellje është rrjedhë biologjike (ne hamë kur jemi të uritur), ose refleksive (ne i mbyllim veshët kur zhurma është shumë e madhe). Por, për pjesën më të madhe, sjellja ndodh sepse ajo i shërben një funksioni dhe prodhon një rezultat. Ushqimi shërben si funksion i knaqësisë së urisë dhe mbyllja e veshëve zbut ndikimin e zhurmës së lartë. Është me rëndësi të kujtojmë se çdo individ është duke bërë më të mirën që mund të bëjë në çdo situatë, duke marrë parasysh aftësitë e tij, gjendjen fizike dhe emocionale, arsimimin dhe përvojat e kaluara. Ne i klasifikojmë sjelljet e caktuara si sfiduese sepse ne si individë apo shoqëri i gjejmë të vështirë për t'u pranuar. Është e rëndësishme që të punojmë dhe kuptojmë qëllimin e sjelljeve. Gjithashtu, thelbësore është që të reduktojmë zhgënjimin tonë. Në fakt, shpesh është e dobishme të mendojmë për veprimet e individit si përgjigje në vend të kësaj sesa një sjellje e paracaktuar ose me paramendim. Kur mendojmë për sjelljet e tyre sfiduese është gjithashtu e rëndësishme të kujtojmë pikat e forta dhe

tiparet e tyre pozitive. E rëndësishme është që të ndërtojmë besimin e tyre në mbështetjen tonë (E, 2015).

2.6.2 Funkzioni i sjelles

Sa herë që ndodh sjellja, është e rëndësishme të shqyrtojmë qëllimin e saj. Edhe pse disa sjellje janë rrjedhimisht sjellje biologjike, shumë sjellje mësohen me kalimin e kohës dhe përmes përvojave pastaj formësohen nga ajo që ndodh para dhe pas sjelljes. Sjellje të tjera mund të kenë filluar si shtytje biologjike (siç është kruarja e lëkurës), por mund të kthehet në diçka që i shërben një funksioni tjetër (ndoshta kruarje për të fituar vëmendjen e të tjerëve) (Z, 2014).

2.6.3 Funkzioni i sjelljes sfiduese

Sjella sfiduese si agresioni, prishja ose vetë-dëmtimi shpesh janë shqetësimi kryesor i kujdestarëve të individëve me autizëm dhe çrregullime të tjera zhvillimore.

Shumë nga këto sjellje sfiduese mësohen dhe ruhen nga ajo që ndodh menjëherë para dhe pas sjelljes së problemit. Për shkak se këto sjellje janë të mësusara, sjelljet e problemit mund të modifikohen duke manipuluar ose ndryshuar situata në mjedis, veçanërisht ngjarjet para dhe pas problemit. Në shumicën e rasteve, sjellja sfiduese shihet si një mënyrë për të kërkuar ose komunikuar një rezultat të preferuar (psh: aksesi në lodra, ushqim, ndërveprim social ose ndërprerje të aktivitetit të pakëndshëm). Prandaj, qëllimi është që të zëvendësohet “kërkesa e papërshtatshme” me “komunikim më përshtatës dhe efektiv” (Rexhepi, 2014).

Është gjithashtu thelbësore të kujtojmë se ndryshimet e sjelljes dhe njerëzit përshtaten. E njëjta sjellje që shërben si funksion specifik në një situatë mund të shërbejë për një qëllim tjetër në një mjedis tjetër, me fjalë të tjera, një kafshim mund të jetë nga frustrimi kur një fëmijë dëshiron diçka që ai nuk është në gjendje të kërkojë. Një tjetër mund të ndodhë kur ai ka frikë dhe duhet të largohet. Edhe pse ashpërsia është e njëjta sjellje, arsyet që ndodhin (funksioni) mund të jenë të ndryshme (Tupja, 2015).

2.6.4 Sjellja në përgjithësi sjell një nga disa funksione:

- a) Marrja e një objekti apo rezultati të dëshiruar;
- b) Çlirimi i një detyre apo situatë;
- c) Marrja e vëmendjes, qoftë pozitive (lavdërim) ose negative (duke bërtitur);
- d) Bllokimi ose qëndrimi larg diçkaje të dhimbshme ose të mërzitshme (shmangie ndijore);

Duke i`u përgjigjur dhimbjes ose shqetësimit që tenton të fitojë kontroll mbi një mjedis apo situatë (vetë-avokim). Përmirësimet shpesh mund të bëhen duke ndryshuar situatat dhe mjedisin ose gjërat që vijnë para dhe pas problemeve. Meqenëse, sjellja shpesh është një formë komunikimi, mësimi i mënyrave më adekuate dhe më të përshtatshme për komunikim, shpesh mund të riformësojë sjelljet e problemeve në kërkesa, protesta dhe përgjigje më të përshtatshme. Përcaktimi i duhur i funksionit është thelbësore për krijimin e një plani që mund të adresojë efektivisht sjelljen (*Kira, 2014*).

2.6.5 Sjellja përsëritëse

Personat me autizëm përdorin forma të ndryshme të sjelljes përsëritëse të cilat karakterizohen sipas: “Shkallës së sjelljeve përsëritëse (ang. Repetative Behaviours Scale- Revised RBS-R)”, i cili është një pyetësor prej 44 pikash që përdoret për të matur gjerësinë e sjelljeve të përsëritura tek fëmijët, adoleshentët dhe të rriturit me çrregullime të spektrit të autizmit.

Stereotipia -lëvizje pa arsye, siç janë: rrahja me shuplaka, sjellja e kokës, luhatja me trup, sjellja e pjatave etj (*Z, 2014*).

2.6.6 Sjellja kompulsive

Zhvillohet sipas rregullave e kjo është renditja e objekteve sipas radhës së caktuar. Njëtrajtshmëria, refuzimi (kundërshtimi) i ndryshimit, si psh: ndryshimi i zhvendosjes së mobileve (*E, 2015*)

2.6.7 Sjellja rituale

E cila paraqet zhvillim të aktiviteteve ditore, përherë sipas radhës së njejtë, rutinës, siç janë: dëshira për mos ndërrimin e ushqimeve ditore, veshjeve apo mbathjeve (*Kira, 2014*).

2.6.8 Sjellja e kufizuar

Siç është preukopimi i tepruar me një lodër. Autogresioni i cili përfshinë levizjet të cilat mund të lëndojnë individin (*Saqillari, 2017*).

2.7 Karakteristikat e fëmijëve me autizëm

Autizmi nuk dallohet përkrah simptomave të caktuara, por mbi bazën e një grupi simptomash. Karakteristikat kryesore janë: ndërveprimi dhe komunikimi social mjaft i dobët, interesimet e kufizuara dhe sjelljet përsëritëse (përvoja për rutina). Faktorët e tjerë sikurse që është të ngrënia e pazakonshme (atipike), janë të shpeshta, por nuk janë kusht kryesor për diagnostifikim (*Tupja, 2015*).

Disa prej karakteristikave që i përcaktojnë fëmijët me autizëm janë :

- Vështirësi në kuptimin dhe përdorimin e gjuhës;
- Aftësi e reduktuar në nxënie e sidomos përmes vëzhgimit dhe imitimit;
- Mungesë interesi në krijimin e mardhënieve me të tjerët;
- Shmangie e kontaktit me sy;
- Forma të pazakonta të lojës (ose mungesë e saj, duke e zëvendësuar këtë me levizje dhe rituale përsëritëse e stereotipike, p.sh: përplasje të duarve);
- Mungesë imagjinate dhe iniciative;
- Rezistencë për të ndryshuar rutinat e ditës;
- Ndjeshmëri e tepruar ndaj stimujve mjedisor (zhurmat e larta, dritat e forta etj);
- Mundësia e lëndimit të vetvetës ose sjellja agresive ndaj të tjerëve;
- Interesa obsessive; (*Kira, 2014*).

Njerëzit me spektër mund të shfaqin sjellje të pazakontë për shkak të vështirësive që ata kanë për të reaguar ndaj mjedisit të tyre.

Sjellja e tyre në përgjithësi është një përpjekje e tyre për të komunikuar ndjenjat e tyre ose për të përballuar një situatë. Problemet e sjelljes mund të shfaqen si rezultat i ndjeshmërisë së tyre ose për tu përballuar me një situatë. Individët me autizëm kanë vështirësi në vendosjen dhe ruajtjen e marrëdhënieve. Ata nuk përgjigjen shumë prej formave joverbale të komunikimit. Ata shpesh nuk janë në gjendje të kuptojnë dhe shprehin nevojat e tyre ashtu siç nuk janë në gjendje të interpretojnë dhe të kuptojnë nevojat e të tjerëve (*Z, 2014*).

Kjo dëmton aftësinë e tyre për të ndarë interesat dhe aktivitetet me njerëzit e tjerë. Për këtë arsye ata mund të duken të distancuar. Ka disa njerëz me autizëm që flasin rrjedhëshëm, të tjerë të cilët janë të dëmtuar në shkallë të ndryshme dhe të tjerë të cilët ende nuk janë në gjendje të flasin fare. Ata që mund të flasin, shpesh përdorin gjuhën në një mënyrë shumë të kufizuar ose të pazakontë. Njerëzit

me autizëm zakonisht do të flasin vetëm për tema që janë me interes për ta, gjë që e bën të vështirë dhënien e komunikimit (E, 2015).

Disa nga shenjat e hershme të autizmit :

- Nuk bën gugatje në 4 muaj;
- Nuk kthen kokën nga zhurmat apo personat që hyjnë në ambientin e tyre;
- Nuk shfaq tinguj, buzëqeshje ose ekspresione të tjera faciale në 9 muaj;
- Nuk belbëzon në 12 muaj;
- Nuk ka asnjë fjalë në 16 muaj;
- Nuk ka shprehje me 2 fjalë (imituese ose përsëritëse) në 24 muaj;
- Humb aftësitë e mëparshme si: fjalë, belbëzim apo aftesi në çdo moshë (Saqillari, 2017).

2.8 A mund t' u ndihmohet personave me autizëm?

Arsimimi i posaçëm dhe përkrahja e organizuar mund të bëjë ndryshim të madh për jetën e personit me autizëm, duke iu ndihmuar për t' i shtuar aftësitë dhe për të arritur potencial të plotë më vonë në moshë. Ekzistojnë disa instrumente diagnostifikuese për autizëm. Zakonisht përdoren dy prej tyre:

1. Intervista e plotësuar për diagnostifikimin e autizmit (ADI-R : autism diagnostic interview-revised) – është intervistë që përbëhet nga 93 njësi e cila ndihmon diagnostifikimin e autizmit në fëmijë dhe të rritur me moshë mendore mbi 18 muaj.

Në shumicën e rasteve zgjat nga 1.5 deri 2.5 orë, duke përfshirë arritshmërinë. Intervista është e standardizuar dhe e administruar nga doktorë të trajnuar deri tek prindërit apo kujdestarët e fëmijëve të dyshuar me autizëm.

2. Ekzaminuesi zgjedh modulën që është i përshtatshëm për një fëmijë apo të rritur duke e caktuar në bazë të nivelit të gjuhës dhe moshës. Brenda çdo moduli, regjistrohet përgjigja e pjesëmarrësit për secilin aktivitet. Vlerësimet e përgjithshme bëhen në fund të orarit (Z, 2014).

- **Moduli i parë** - është i dedikuar për individët të cilët nuk e përdorin vazhdimisht të shprehurit frazeologjik (të përcaktuar si pa jehonë në shprehje tri fjalëshe që nganjëherë përfshinë një folje dhe ato janë spontane, fjalë kumtimplota), materialet për modulën e parë

janë të zgjedhura për fëmijët e vegjël, por materialet nga modulet tjera mund të plotësohen sipas dëshirës. (Kira, 2014).

- **Moduli i dytë** - merret për individët me ndonjë shprehje frazeologjike të cilat nuk janë të rrjedheshme.
- **Moduli i tretë** - merret për fëmijët që flasin rrjedhëshëm për të cilët lodrat janë të papërshtatshme për moshën (zakonisht deri në moshën 12-16 vjeçare (Saqillari, 2017).
- **Moduli i katërt** - përfshin shumë nga detyrat e modulit të tretë (disa prej të cilave janë të mundshme) si dhe artikuj shtesë të intervistimit rreth jetës së përditshme. Ajo ka për qëllim adoleshentët dhe të rriturit që flasin rrjedhëshëm. Dallimi në mes modulit të tretë dhe të katër qëndron para se gjithash nëse informacioni në lidhje me komunikimin shoqëror është i përshtatshëm si kërkesë gjatë lojës ose intervistës bashkë biseduese. Pediatri zakonisht, me rastin e kontrollimit preliminar merr parasysh historinë e zhvillimit dhe kontrollimin fizik të fëmijës. Nëse ekziston rreziku, diagnoza dhe vlerësimi i mëtutjeshëm bëhen me ndihmën e ekspertëve për ASD (Autism spectrum disorder- çrregullim i spektrit të autizmit), përmes vëzhgimit, komunikimit, familjes dhe faktorëve të tjerë duke përfshirë edhe kërkimet standarde dhe duke marrë parasysh gjendjet medicinale të lidhura ngjashëm. Diagnoza diferenciale për ASD mund të marrë parasysh edhe retardimin mendor (mental), dëmtimin e të dëgjuarit dhe çrregullimin specifik të gjuhës. ASD ndonjëherë mund të diagnostifikohet në moshë 14-muajshe edhe pse diagnoza bëhet stabile pas moshës tre vjeçare. (V, 2016).

2.9 Llojet e çrregullimeve të autizmit

Autizmi është pjesë e çrregullimeve të përhapura të zhvillimit:

- a) Çrregullimi akustik;
- b) Çrregullimet i aspergerit;
- c) Çrregullimi i rett-it;
- d) Çrregullimi disintegrues i femijëve;
- e) Çrregullimi pervaziv i femijëve.

Këto karakterizohen nga:

- Anomalitë e ndërveprimeve e shoqërore dhe komunikimit;
- Interesa të kufizuara;
- Sjellje të përsëritur;

Autizmi ka një gamë të gjërë të ashpërsisë dhe simptomave që përdoren shpesh për të klasifikuar çrregullimet e spektrit të autizmit. Secili prej sindromave nën ASD është i ndryshëm nga tjetri (Saqillari, 2017).

2.9.1 Çrregullimi i aspergerit

Karakteristikat thelbësore të çrregullimit të Aspergerit janë dëmtimi i rëndë dhe i qëndrueshëm në ndërveprimin shoqëror dhe zhvillimi i modeleve të kufizuar dhe përsëritese të sjelljes, interesit dhe aktivitetit. Çrregullimi duhet të tregojë klinikisht dëmtimet në fushat sociale, profesionale dhe në fushat të tjera të rëndësishme të funksionimit. Për dallim nga çrregullim i autizmit, nuk ka vonesa klinikisht të rëndësishme në gjuhë (Saqillari, 2017).

2.9.2 Çrregullimi i Rett-it

Tipari thelbësor i këtij çrregullimi është zhvillimi i deficiteve të shumta specifike pas një periudhë të funksionimit normal pas lindjes.

Ekziston një humbje e aftësive mjeshtërore të fituara, paraprakisht përpara zhvillimit të mëvonshëm të lëvizjes karakteristike të duarve si dhe interesi në mjedisin shoqëror zvogëlohet në vitet e para pas fillimit të trazirave. Ekziston gjithashtu një çrregullim i ndjeshëm i zhvillimit gjuhësor dhe receptiv me një vonesë të madhe psikomotorike. (Kira, 2014).

2.9.3 Çrregullimi disintegruer i fëmijëve

Tipari qëndror i çrregullimit disintegruer të fëmijëve është një regres i dukshëm në fusha të shumta të funksionimit pas një periudhe prej të paktën dy vjetësh të zhvillimit. Pas dy viteve të para të jetës, fëmija ka një humbje të konsiderueshme të shkathësive të fituara më parë në të paktën nga dy fushat e mëposhtme;

- a) Gjuhë ekspresive dhe të hapur;
- b) Aftësi sociale ose sjellje adaptive;
- c) Kontroll të fshikëzës;
- d) Loja;
- e) Aftësitë motorike.

Individët me këtë çrregullim shfaqin deficite shoqërore, komunikuese dhe karakteristika të sjelljes të vërejtura përgjithësisht në çrregullimin e autizmit, pasi ka dëmtime cilësore në ndërveprim social, komunikimin dhe modelet përsëritëse dhe stereotipike të sjelljes, interesave dhe aktiviteteve

2.9.4 Çrregullimi prevaziv i fëmijëve

Karakteristikat thelbësore të PDD-NOS, janë dëmtimi më i përhapur në zhvillimin e ndërveprimit social reciprok ose aftësive komunikuese, verbale si dhe sjelljeve, ineresave dhe aktivitetve stereotipike. Kriteret për çrregullimin e autizmit nuk plotësohen për shkak të fillimit të moshës së vonëshme. Kjo kategori përfshinë "Autizmin atipik" prezantimet që nuk plotësojnë kriteret për çrregullime akustike për shkak të shfaqjes në moshë të vonshme, simptomatologjisë atipike apo të gjitha këtyre. Këta individë plotësojnë disa nga kriteret për çrregullime akustike ose sindromën Asperger, por jo të gjitha. Simptomat mund të jenë më pakta dhe më të buta. Mund të ketë sfida sociale dhe të komunikimit (*Kira, 2014*).

2.10 Shkaqet

Prej kohësh është supozuar se ekziston një shkak i përbashkët në nivelet gjenetike, njohëse dhe nervore për treshën karakteristike të autizmit të simptomave. Sidoqoftë, ekziston dyshimi në rritje që autizmi është në vend të një çrregullimi kompleks, aspektet thelbësore të të cilit kanë shkaqe të ndryshme që shpesh bashkë-ndodhin (*Saqillari, 2017*).

Autizmi ka një bazë të fortë gjenetike, megjithëse gjenetika e autizmit është komplekse dhe është e paqartë nëse ASD shpjegohet më shumë nga mutacione të rralla me efekte të mëdha, ose nga ndërveprime të rralla multigjene të varianteve të zakonshme gjenetike. Kompleksiteti lind për shkak të ndërveprimeve midis gjeneve të shumta, mjedisit dhe faktorëve epigjenetikë të cilët nuk ndryshojnë sekuencat e ADN-së, por janë të trashëgueshme dhe ndikojnë në shprehjen e gjeneve (*Saqillari, 2017*).

Shumë gjene janë shoqëruar me autizmin përmes sekuencimit të gjenomeve të individëve të prekur dhe prindërve të tyre. Studimet e binjakëve sugjerojnë se trashëgimia është 0.7 për autizmin dhe aq e lartë sa 0.9 për ASD, dhe vëllezërit e motrat e atyre me autizëm kanë rreth 25 herë më shumë gjasa të jenë autikë sesa popullata e përgjithshme. Sidoqoftë, shumica e mutacioneve që rrisin rrezikun e autizmit nuk janë identifikuar. Në mënyrë tipike, autizmi nuk mund të gjurmohet në një mutacion Mendelian (me një gjen të vetëm), ose në një anomali të vetme të kromozomit, dhe asnjë nga sindromat gjenetike të shoqëruara me ASD nuk është treguar të shkaktojë selektive ASD (*Kira, 2014*).

2.11 Zhvillimi social

Individët me autizëm nuk i kanë të zhvilluara shkathtësitë sociale dhe shpesh ju mungon intuita ose ndjesia për njerëzit e tjerë. Mungesa e shkathtësive sociale nis të hetohet që në fëmijërinë e hereshme dhe vërehet edhe të personat e rritur. Foshnjat me autizëm shfaqin më pak kujdes ndaj stimulimit social, më pak gjeste ndërveprimi me shikim, më dobët reagojnë kur e thërrasin me emrin e tij. Ndër fëmijët e moshës së re me autizëm shpeshherë është e pranishme mungesa e kontaktit me sy, të folurit me sy dhe kanë më pak prirje për shfytëzimin e dorës ose të trupit të huaj si mjet. Fëmijët me autizëm të moshës tre deri në pesë vjet, zakonisht nuk i'u afrohen të tjerëve spontanisht për t'i imituar ose për t'iu përgjigjur emocioneve të tyre, por megjithatë, mund të zhvillojnë ndjenën e mbështetjes në personat që për ta janë edukatorët dhe mbikqyrës që i'u ofrojnë siguri (që zakonisht është njëri nga prindërit). "Krijimi dhe kultivimi i miqësisë shpesh tregohet si problem sepse për ta është kualiteti i miqësisë e jo kuantiteti miqësisë, kjo është kriter i vetmisë së tyre" (Kurti, 2016).

2.12 Komunikimi

Rreth 1/3 deri në gjysmën e individëve me autizëm nuk zhvillojnë mjaft të folur natyror për të përmbushur nevojat e tyre të përditëshme të komunikimit. Dallimet në komunikim mund të jenë të pranishme që nga viti i parë i jetës dhe mund të përfshijnë fillimin e vonuar të bebëzimit, gjeste të pazakonta, përgjegjshmëri të zvogëluar dhe modele vokale që nuk janë të sinkronizuara me kujdestarin (E, 2015). Në vitet e dyta dhe të treta, fëmijët me autizëm kanë gumëzhime, bashkëtingëllore, fjalë dhe kombinime fjalësh më pak të shpeshta dhe më pak të larmishme gjestet e tyre janë më rrallë të integruara me fjalë. Fëmijët me autizëm kanë më pak të ngjarë të bëjnë kërkesa ose të ndajnë përvoja dhe ka më shumë të ngjarë që thjesht të përsërisin fjalët e të tjerëve (echolalia), ose përemrat e kundërt. Vëmendja e përbashkët duket se është e nevojshme për të folurit funksional dhe mungesat në vëmendjen e përbashkët duket se i dallojnë foshnjat me ASD. Për shembull, ata mund të shikojnë një dorë drejtuese në vend të objektit me majë, dhe vazhdimisht nuk arrijnë të drejtojnë objektet në mënyrë që të komentojnë ose të ndajnë një përvojë. Fëmijët me autizëm mund të kenë vështirësi me lojën imagjinare dhe me zhvillimin e simboleve në gjuhë (Kira, 2014).

Në një palë studimesh, fëmijët me autizëm të moshës 8-15 vjeç me funksionim të lartë performuan njësoj si dhe, si të rritur, më mirë sesa, kontrollet që përputhen individualisht në detyrat themelore të gjuhës që përfshijnë fjalorin dhe drejtshkrimin. Të dy grupet autike performuan më keq sesa kontrollet në detyrat komplekse gjuhësore të tilla si gjuha figurative, të kuptuarit dhe konkluzioni. Ndërsa njerëzit shpesh vlerësohen fillimisht nga aftësitë e tyre themelore gjuhësore, këto studime sugjerojnë që njerëzit që flasin me individë autikë kanë më shumë gjasa të mbivlerësojnë atë që audienca e tyre kupton (E, 2015).

2.13. Prognoza

Ilaç për shërim nuk ka. Shumicës se fëmijëve me autizëm nuk i'u mungon përkrahja sociale, raportet dhe lidhjet e nevojshme shoqërore, gjasat për punësim dhe vetëvendosje. Edhe pse problemet kryesore mbesin, simptomat bëhen më të lehta në fëmijërinë me të vonshme. (Rexhepi, 2014). Te disa individë ndodhin përmirësime modeste të disa simptomave, por te disa të tjerë ka edhe keqësime. Edhe pse autizmi vazhdon të jetë një çrregullim i vështirë për fëmijët dhe familjet e tyre prognoza e sotshme është një përmirësim i madh në krahasim me atë që ishte 30 vjet më parë. Në atë kohë, nuk ishte e zakonshme për njerëzit e autizëm të vendoseshin në institucione. Në ditët e sotme, me një diagnozë të qëlluar dhe një iniciativë të hershme të trajtimit, shumica prej simptomave të autizmit mund të reduktohen edhe pse shumica e njerëzve kurrë nuk do të jenë të liruar plotësisht prej simptomave. Pikërisht sa një person funksion mirë, varet nga shkalla e çrregullimit sikurse koha dhe niveli i trajtimit (Rexhepi, 2014).

2.14. Menaxhimi

Qëllim i menaxhimit është të përmirësohen simptomat dhe funksionimi. Nëse fillohet herët me programet intensive dhe këmbëngulëse të edukimit dhe terapisë biheviore, kjo mund të ndihmojë që fëmija të realizojë nivelin e caktuar të pavarësisht, të shkathtësive sociale dhe afariste. Konfirmimet se intervenimet deri në moshën dy-tre vjeçare janë me rëndësi vendimtare nuk janë mbështetur me prova bindëse. Diagnostifikimi i hershëm dhe trajtimi ndihmon fëmijët e vegjël me autizëm për t'u zhvilluar deri në potencialin e plotë të tyre. Qëllimi kryesor i trajtimit është për të përmirësuar mbi të gjitha aftësinë e fëmijës për të funksionuar. Simptomat dhe sjelljet e autizmit mund të kombinohen në shumë mënyra dhe ndryshojnë në ashpërsi. Gjithashtu simptomat individuale dhe sjelljet shpesh ndryshojnë me kalimin e kohës. Për këto arsye strategjitë e trajtimit

janë përshtatur për nevojat individuale dhe burimet e disponueshme familjare, por, në përgjithësi fëmijët me autizëm i përgjigjen më së miri trajtimit të strukturuar dhe të specializuar (Tupja, 2015). Një program që i adresohet ndihmës së prindërve dhe përmirsimit të komunikimit shoqëror, të sjelljes, përshtatjes dhe aspektit të mësimit të jetës së fëmijës do të jetë më i suksesshëm. Akademia amerikane e pediatriisë (Ang.The American Academy of Pediatrics- AAP), rekomandon strategjitë e mëposhtme për të ndihmuar një fëmijë për të përmirsuar funksionin e përgjithshëm dhe për të arritur potencialet e atij fëmije. Trajnimi dhe menaxhimi i sjelljes (Ang.Behavioral training and managmen)- përdor përforsimin pozitiv, vetë-ndihmën dhe trajnimin për aftësitë sociale për të përmirësuar sjelljen dhe komunikimin (Tupja, 2015).

Janë zhvilluar shumë lloje të trajnimeve duke përfshirë:

1) „Applied Behavioral Analysis (ABA)- Analiza e sjelljes së aplikuar“- Ky trajnim bazohet në teorinë se sjellja e shpërblyer ka më shumë gjasa të përsëritet sesa sjellja e injoruar. Përqendrohet në dhënjën e detyrave të shkurtra e të thjeshta që shpërblehen kur përfundojnë me sukses. Fëmijët zakonisht punojnë për 30-40 orë në javë, një fëmijë me një profesionist të trajnuar. Vitet e praktikës kanë treguar se teknikat ABA rezultojnë në aftësi të reja dhe sjellje të përmirsuara në disa fëmijë me autizëm (Tupja, 2015)

2) „Treatment and education of autistic and related communication handicapped children” (TEACCH) - Trajnimi dhe edukimi i autizmit dhe përshtatja e komunikimit me fëmijët e hendikepuar“- kjo është një qasje e strukturuar e mësimdhënies bazuar në idenë se mjedisi mund të përshtatet me fëmijën me autizëm, jo fëmija në mjedis. Ashtu si ABA, TEACCH gjithashtu kërkon trajnim intenziv një-në-një. Terapi të specializuara (Ang. Specialized therapies) – Përfshin të folurit, terapi profesionale dhe fizike. Këto terapi janë komponentë të rëndësishëm të menaxhimit të autizmit dhe duhet të përfshihen të gjitha në aspekte të ndryshme të programit të trajnimit të fëmijës. Terapia e të folurit mund të ndihmojë një fëmijë me autizëm, të përmirësojë gjuhën dhe aftësitë sociale për të komunikuar në mënyrë më efektive. Terapia profesionale dhe fizike mund të ndihmojë në përmirësime të mangësive në koordinimin dhe aftësitë motorike. Terapia profesionale mund të ndihmojë gjithashtu një fëmijë me autizëm për të mësuar të përpunojë informacionin nga shqisat (shikimi, tingulli, dëgjimi, prekja dhe aroma), në më shumë mënyra menaxhuese.

Ilaçet- zakonisht përdoren për t'i trajnuar kushtet dhe problemet e sjelljes duke përfshirë depresionin, ankthin, hiperaktivitetin dhe sjelljet agresive. Mbështetja e komunitetit dhe trajnimi i

prindërve pas fëmijërisë, në terapi esenciale është kujdesi rezidencial, gjetja e punës së përshtatshme, seksualiteti, shkathtësitë sociale dhe planifikimi i pasurive (pronës) (E, 2015).

2.15 Kujdesi infermieror tek fëmijët me autizëm

Ndërhyrjet kryesore për kujdesin në çdo mjedis konsistojnë në metodat e përcaktuara të komunikimit duke përdorur një kartë, sistemin e kodit të ngjyrave (jeshile, të verdhë, të kuqe në lidhje me dhimbjen, nevojën dhe urgjencën), tabelën e figurës dhe gjuhën e thjeshtë të shenjave (dhimbje, ujë, i uritur, mjekësia), dhe mbajtja e një plani të shkurtër të kujdesit për pacientin me ASD, duke përfshirë mënyrat më të mira për rehati dhe komunikim. Ndërgjegjësimi për planin ADA mund të drejtojë infermierin për të ofruar kujdes që përputhet me nivelin arsimorë të pacientit. Për infermierët e shkollës, këto ndërhyrje mund të provohen herët në çdo vit shkollorë për të krijuar marrëdhënie me fëmijën me ASD (Saqillari, 2017)

Infermierët mund të bashkohen me familjen për provën e veprimeve të planifikuara me sjelljet e pritëshme para takimeve ose procedurave, dhe përkujtimet e shpeshta gjatë kujdesit pas ndërhyrjes mund të zvogëlojnë frikën dhe shpërthimet ndërsa fitojnë bashkëpunimin e pacientit.

Ndërhyrjet, të tilla si zbehja e dritave dhe lejimi i lëvizjes së përsëritur që nuk pengon kujdesin, mund të qetësojnë personin me ASD (Saqillari, 2017).

Në shumicën e situatave sociale, njerëzit me ASD mund ta interpretojnë gjuhën fjalë për fjalë. Një shembull është kur drejtohet një pacient "të hapë gojën dhe të thotë" ah ".

Pacientët me ASD mund të hapin gojën, të thonë" ah "dhe ta mbyllin atë. Këta pacientë kanë nevojë për udhëzim të drejtpërdrejtë, mundësisht me një demonstrim, duke përshkruar se si doni të shikoni në fytyrën e tyre, kështu që ata duhet të mbajnë gojën hapur dhe të thonë "ah" ndërsa ju shikoni. Udhëzimet e praktikës klinike inkurajojnë thënie të drejtpërdrejta, të qarta që fillojnë me emrin e pacientit për të përmirësuar përpunimin e informacionit (Z, 2014).

Në vend që të përfundojnë të gjithë vlerësimin kokë më këmbë, infermierët mund të parashikojnë nevojën për të vlerësuar një ose dy sisteme trupore në të njëjtën kohë për të vlerësuar tolerancën ndijore. Rekomandohet që infermierët dhe kujdestarët të japin udhëzime të qarta për të fituar përfshirje dhe pjesëmarrje në veprimet që janë të nevojshme kur jepni kujdes. Për shembull, "Tom, ngre këmbën që të dëgjoj gjoksin tënd". Krijimi i qëllimeve të qarta për ndërveprime pozitive duke shmangur shumë komunikim dhe stimulim të tepërt fizik mund të parandalojë vështirësitë në

kryerjen e një vlerësimi (*Saqillari, 2017*).

Kujdesi infermieror udhëhiqet nga përkthimi i njohurive të ASD në veprim dhe dëgjimi i individit me ASD dhe anëtarët e familjes së tij ose të saj. Kjo përfshin shtimin e informacionit specifik kryesor në planin e kujdesit, të tilla si mënyrat më të mira për të komunikuar ose stimulimin ndijor për të shmangur, për vazhdimësinë e kujdesit. Diagnostikimi dhe trajtimi i hershëm, qasjet e qëndrueshme jofarmakologjike, përdorimi i ilaqeve kur tregohet, përdorimi i rregullt i terapive dhe këshillimi i vazhdueshëm rezultojnë në rezultatet më të mira dhe cilësinë e jetës (Kira, 2014).

3 DEKLARIMI I PROBLEMIT

Përgjatë hulumtimit është parë se autizmi është një temë e thellë, ajo ka një rëndësi të madhe ku duke pasur parasysh faktin që ky çrregullim paraqitet tek fëmijët (deri në moshën 3 vjeçare) dhe identifikimi i hershëm i tij ndikon mjaft në arritjen e rezultateve më të mira në punën me këta fëmijë.

Autizmi ka një literaturë të gjerë dhe duke u bazuar në aftësitë e veçanta të këtyre fëmijëve e bën këtë hulumtim shumë interesant. Prindërit shpesh vërejnë shenja gjatë tre viteve të para të jetës, ku këto shenja zhvillohen gradualisht, megjithëse disa fëmijë me autizëm përjetojnë përkeqësim në komunikim dhe aftësitë e tyre shoqërore pasi kanë arritur pikat zhvillimore me një ritëm normal.

Autizmi shoqërohet me një kombinim të faktorëve gjenetikë dhe mjedisorë.

Sot prej të gjitha gjendjeve neurozhvillimore autizmi konsiderohet në një prej më të prekshmeve nga gjenetika. Te shumica e fëmijëve me autizëm çrregullimi hetohet më vonë në fëmijëri, kurse shkalla e tij varet nga koeficienti i inteligjencës së tij.

Përmes hulumtimit aktual do të jemi në gjendje të kuptojmë që ky çrregullim prek më shumë gjininë mashkullore se sa gjininë femërore si dhe të njohim simptomat dhe shenjat e para të këtij çrregullimi.

Trajtimi i kësaj çështjeje si në shumë vende të botës edhe në Kosovë po shoqërohet me shumë vështirësi dhe ka për qëllim edukimin e popullatës rreth këtij çrregullimi.

Ajo që na bën të kemi synim kryesor, neve si infermierë është që gjatë punës me këta fëmijë duhet të ballafaqohemi me problemin, menaxhimin si dhe përmirësimin e kualitetit të jetës së fëmijës dhe familjes duke përfshirë sa më shumë përkrahjen shumëdimensionale për ta.

4 METODOLOGJIA

Qëllimi i hulumtimit

Qëllimi i këtij hulumtimi është që të japim sa më shumë informacione lidhur me atë se çfarë çrregullimi është autizmi dhe çfarë i bënë të veçantë këta fëmijë.

Pyetja e hulumtimit

Sa arrijnë të aftësohen këta fëmijë?

Hipoteza hulumtuese

Nënat kanë arritur të kuptojnë se çka është Autizmi dhe si duhet të sillen me fëmijët e tyre.

Instrumentet

Për të gjetur përgjigjen e pyetjeve kërkimore, si instrument është përdorur pyetësori.

Mostra

10 nëna të cilat i kanë fëmijët e prekur me Autizëm.

Për realizimin e këtij punimi janë përdorur këto metoda;

- Rishqyrtimi i literaturës- tek i cili kam përdorur koncepte dhe fakte teorike mbi autizmin. Janë përdorur po ashtu libra nga botimet e autorëve të ndryshëm si dhe shumë artikuj të tjerë me burime informacionesh.
- Hulumtimi shkencor në qendrën e fëmijëve me autizëm në Prizren. Në këtë hulumtim më ka ndihmuar shumë psikologjia e kësaj qendre, ku kam marrë informacionet e nevojshme për realizimin e këtij punimi.
- Librat që kam përdorur në këtë punim;
 1. Anagnostou, E ,”Çrregullimi i spektrit autistic”, Zvicërr, 2015
 2. Kurti, V, “Autizmi“, New York, 2016
 3. Kira, Chantal Sicile, ”Çrregullimet e spektrit autistic”, SHBA , 2014
 4. Rexhepi, Z, ” Autizmi”, Prishtinë, 2014
 5. Saqillari, S, *Autizmi*, Tiranë, 2017.

5 PREZANTIMI DHE ANALIZA E REZULTATEVE

Në këtë kapitull do të përshkruhen gjetjet kryesore të vlerësimit të fëmijëve duke filluar nga të dhënat mbi karakteristikat e tyre në anketim si: gjinia, moshë, mbështetja familjare e duke vazhduar deri në kujdesin shëndetësor dhe etik që ndjek stafi infermieror ndaj kësaj kategorie të fëmijëve. Struktura e të anketuarve është e përbërë nga nënat e këtyre fëmijëve dhe punorët në qendrën e fëmijëve me autizëm. Më tutje do të paraqiten disa tabela dhe grafikone tek të cilat do të përshkruaj hulumtimin tim në qendrën e fëmijëve për autizëm në Prizren. Të dhënat janë marrë nga kryesuesja e kësaj qendre.

Të anketuarit	Fëmijët me Autizëm	Përqindja
Meshkuj	25	86.2%
Femra	4	13.7%
Totali	29	100%

Tabela 1: Struktura gjinore

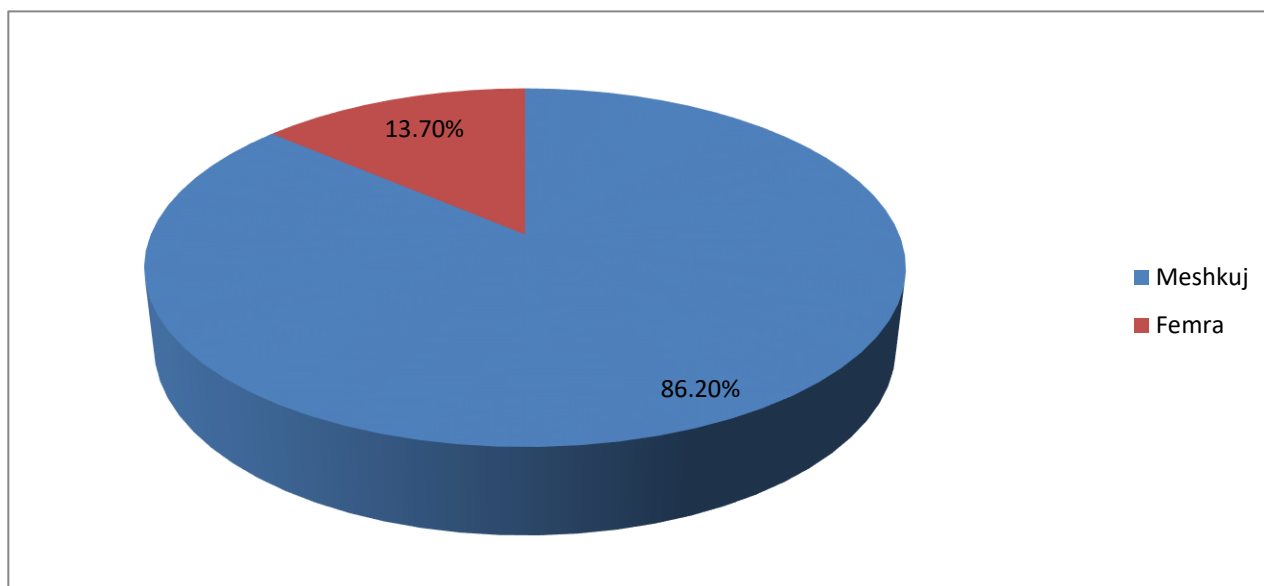


Figura 1: Struktura gjinore

Në tabelen 1 dhe figuren 1, janë paraqitur të dhënat e përgjithshme, të cilat janë marrë në qendrën e fëmijëve me autizëm në Prizren, ku totali është 29, 24 prej tyre janë meshkuj, kurse vetëm 4 femra.

Raportet	Numri	Përqindja
Të mira	4	36.6%
Aspak të mira	0	0
Shumë të mira	7	63.6%
Totali	11	100%

Tabela 2: Si janë raportet tuaja me këta fëmijë?

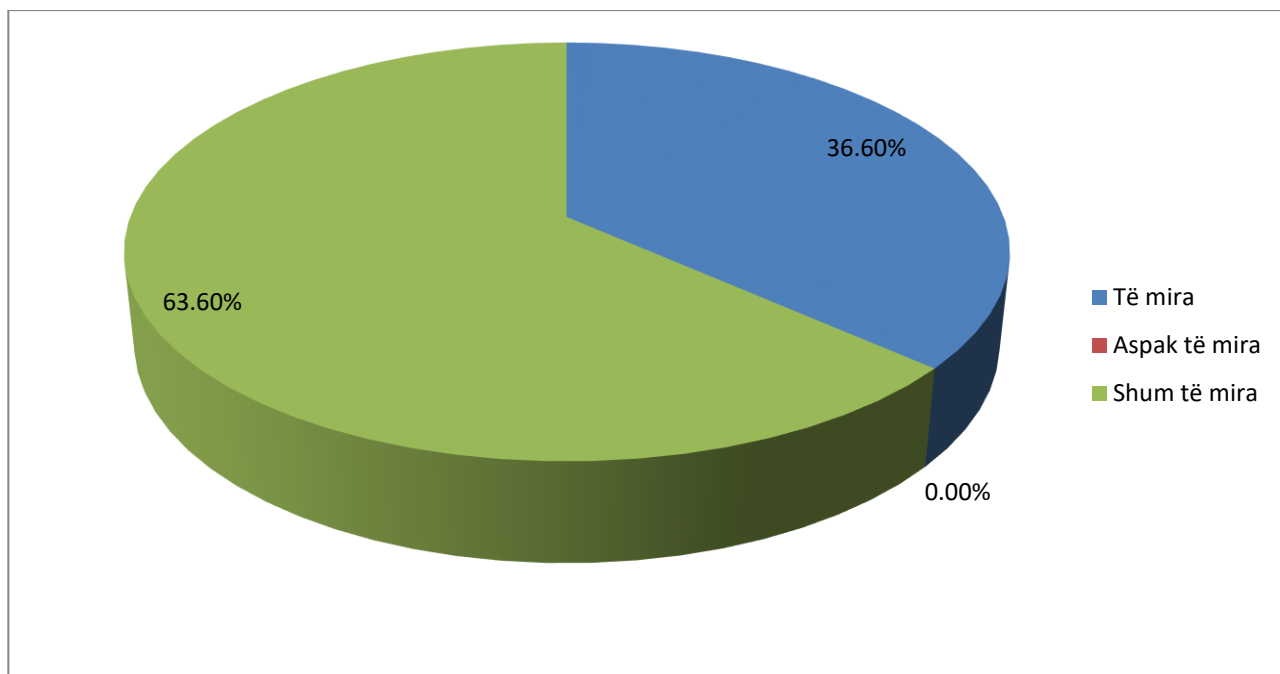


Figura 2: Si janë raportet tuaja me këta fëmijë?

Në tabelën 2 dhe figuren 2, është përshkruar se çfarë raportesh kanë punëtorët e qendrës me fëmijët me autizëm. Nga 11 punëtorë, 4 prej tyre janë shprehur se kanë raporte të mira me këta fëmijë sepse ka raste kur është e vështirë të vendoset një raport i mirë me këta fëmijë, ndërsa 11 prej tyre thanë se kanë raporte shumë të mira dhe se ata kanë arritur të krijojnë një raport shumë të mirë me këta fëmijë, sepse ka kaluar një kohë shumë e gjatë që merren me këta fëmijë andaj këta fëmijë janë mësuar me ta, kurse asnjëri prej tyre nuk ka shprehur se nuk kanë raport aspak të mirë me këta fëmijë.

Raportet	Numri	Përqindja
Të mira	4	36.6%
Aspak të mira	6	54.5%
Shmë të mira	1	9%
Totali	11	100%

Tabela 3: Si është raporti i fëmijëve me autizëm në mes vete?

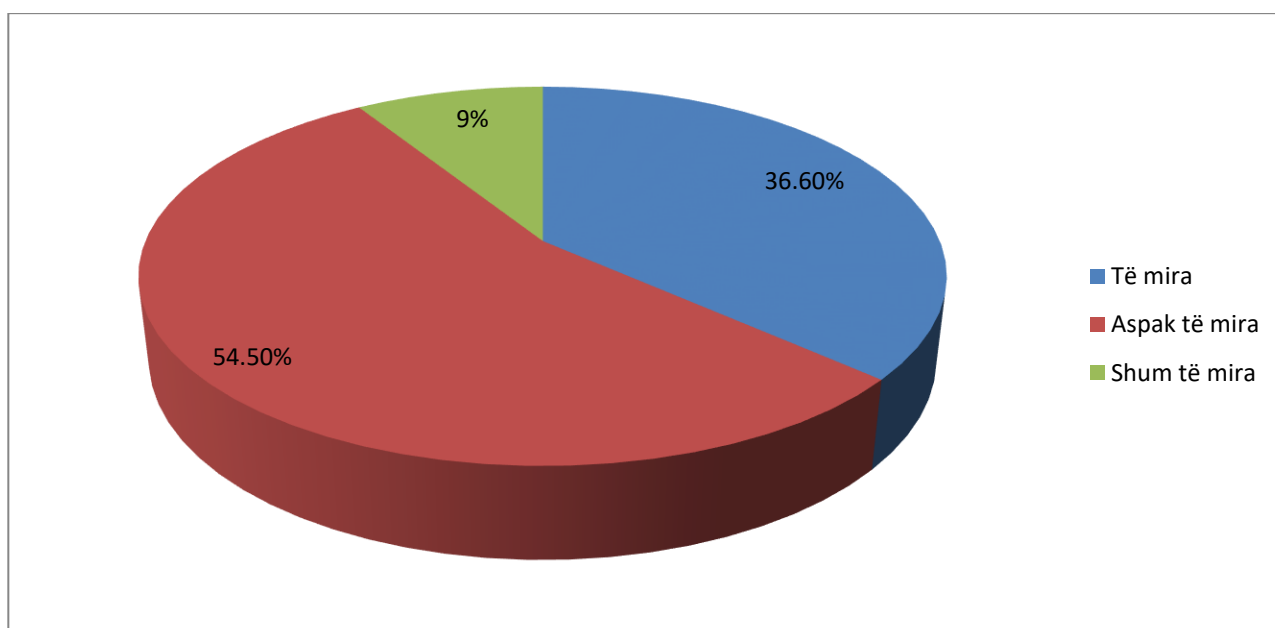


Figura 3: Si është raporti i fëmijëve me autizëm në mes vete?

Në tabelën e 3 dhe figuren 3, është bërë pyetja rreth marrëdhënive të këtyre fëmijëve në mes vete, nga 11 anëtarë, 4 prej tyre i kanë raportet e mira, kurse 6 prej tyre thanë se nuk kanë raporte aspak të mira me këta fëmijë, sepse ajo që është karakteristike tek këta fëmijë është se nuk aktivizohen në rrethin shoqëror (domethënë karakteristika themelore është dëmtimi i marrëdhënieve sociale) dhe futen në botën e tyre, që janë botë shumë të ndryshme nga njëri-tjetri, madje cekën që ata nuk punojnë me fëmijët së bashku por punojnë individualisht secili ka nga 1 ore në ditë dhe vetëm me atë punojnë. Kurse vetëm një punëtor tha që një fëmijë ka raporte të mira me të tjerë.

Raportet	Numri	Përqindja
Të mira	3	27.2%
Aspak të mira	0	0%
Shumë të mira	8	72.2%
Totali	11	100%

Tabela 4: Si i kanë marrëdhëniet këta fëmijë me familjarët e tyre?

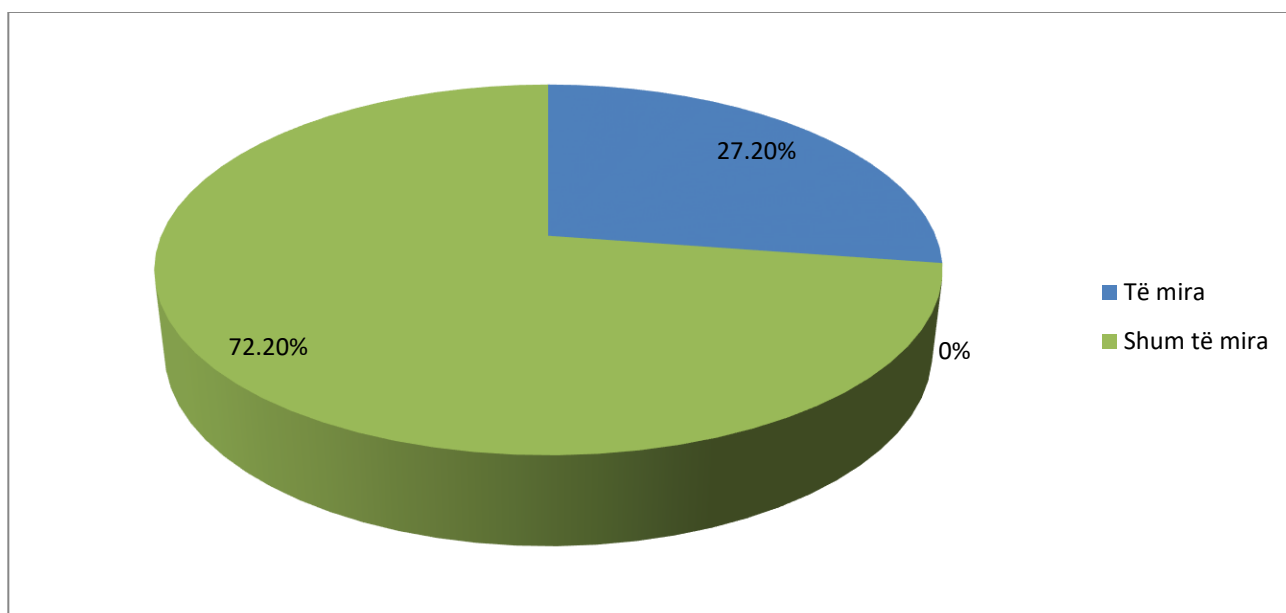


Figura 4: Si i kanë marrëdhëniet këta fëmijë me familjarët e tyre?

Në tabelën 4 dhe figuren 4, shpjegohen marrëdhëniet e fëmijëve me autizëm me familjarët e tyre. Nga 11 profesionit shëndetësorë 3 prej tyre tregojnë se fëmijët me autizëm kanë raporte të mira me familjarët e tyre, ndërsa 8 prej tyre kanë raporte shumë të mira, ata tregojnë se shumica prej këtyre fëmijëve janë të lidhur me prindërit e tyre dhe se vetëm me ta arrijnë të komunikojnë, disa prej tyre janë të lidhur me nënën, kurse disa prej tyre me babain, ata arrijnë të krijojnë një lidhje me prindërit deri në atë pikë që nuk mundën të qëndrojnë pa ta asnjë moment. Kurse asnjëri nga punëtorët shëndetësorë nuk u shprehën se nuk kanë raporte aspak të mira me familjarët.

Si punohet me këta fëmijë	Numri	Përqindja
Individuale	8	72.2%
Në grupe	1	9%
Familjare	2	18.1%
Totali	11	100%

Tabela 5: Si punohet me fëmijët me autizëm?

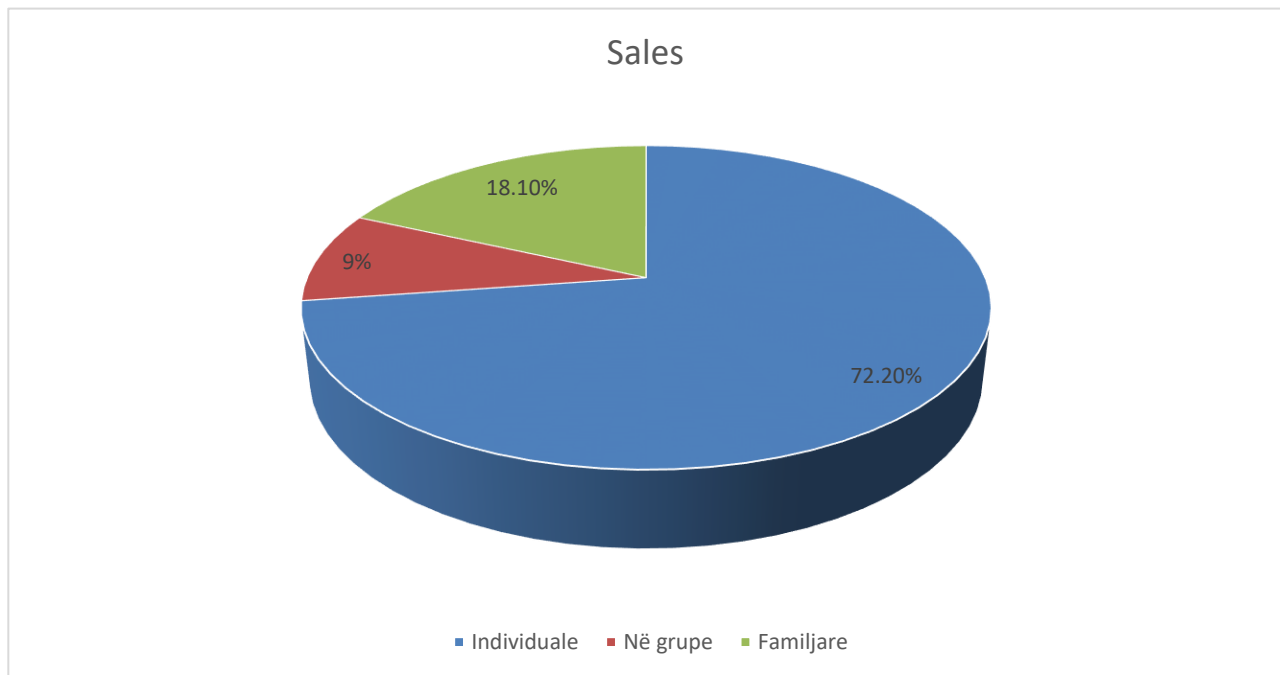


Figura 5: Si punohet me fëmijët me autizëm?

Tabela 5 dhe figura 5, na tregojnë lidhur me mënyrën se si punohet me fëmijët me autizëm, punëtorët tregojnë se me këta fëmijë punohet në mënyrë individuale d.m.th qendra e autizmit në Prizren punon me programin ABA, secilit fëmijë i kushtohet një orë, ata tregojnë se këta fëmijë, kanë talente të caktuara p.sh X fëmija ka talent për puzzle dhe është 4 vjeç, X fëmija ka talent për vizatim ose punime të dorës dhe është 9 vjeç, dhe X fëmija pëlqen muzikën dhe është 11 vjeç. Kurse 2 punëtorë shëndetësorë janë shprehur se janë diku 4 fëmijë që përdorin planin familjar për arsye se nuk arrijnë të ndahen nga prindërit e tyre.

Sa është e vështirë të punohet me fëmijët me autizëm?	Numri	Përqindja
Shume	10	90.9%
Jo shumë	1	9.1%
Nuk e keni të vështirë	0	0
Totali	11	100%

Tabela 6: Sa është e vështirë të punohet me fëmijët me autizëm?

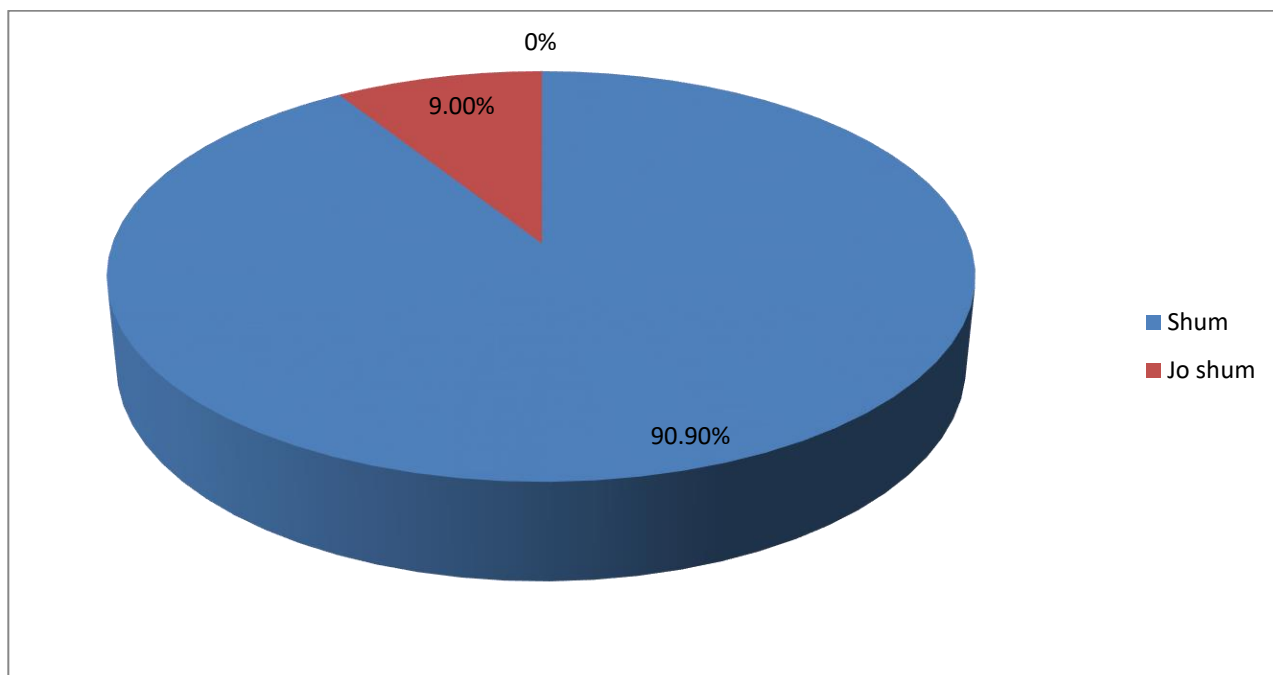


Figura 6: Sa është e vështirë të punohet me fëmijët me autizëm?

Në tabelën 6 dhe figuren 6, është paraqitur se sa është e vështirë të punohet me fëmijët me autizëm, ku 10 prej anëtarëve të qendrës së fëmijëve me autizëm e kanë të vështirë të punojnë me këta fëmijë, sepse duhet shumë punë dhe lodhje për arsyse se këta fëmijë nuk kanë angazhim, janë të tërhequr, janë të mbyllur në vetvete, nuk kanë vëmendje, nuk të shikojnë në sy, ju pengon zhurma, etj. Ndërsa një anëtar tregon se nuk e ka të vështirë të punojë me ta, sepse mundohet shumë t'ju përshtatet atyre.

A janë të veçanta sjelljet e fëmijëve me autizëm?	Numri	Përqindja
Po	11	100%
Jo	0	0
Aspak	0	0
Totali	11	100%

Tabela 7: A janë të veçanta sjelljet e fëmijëve me autizëm?

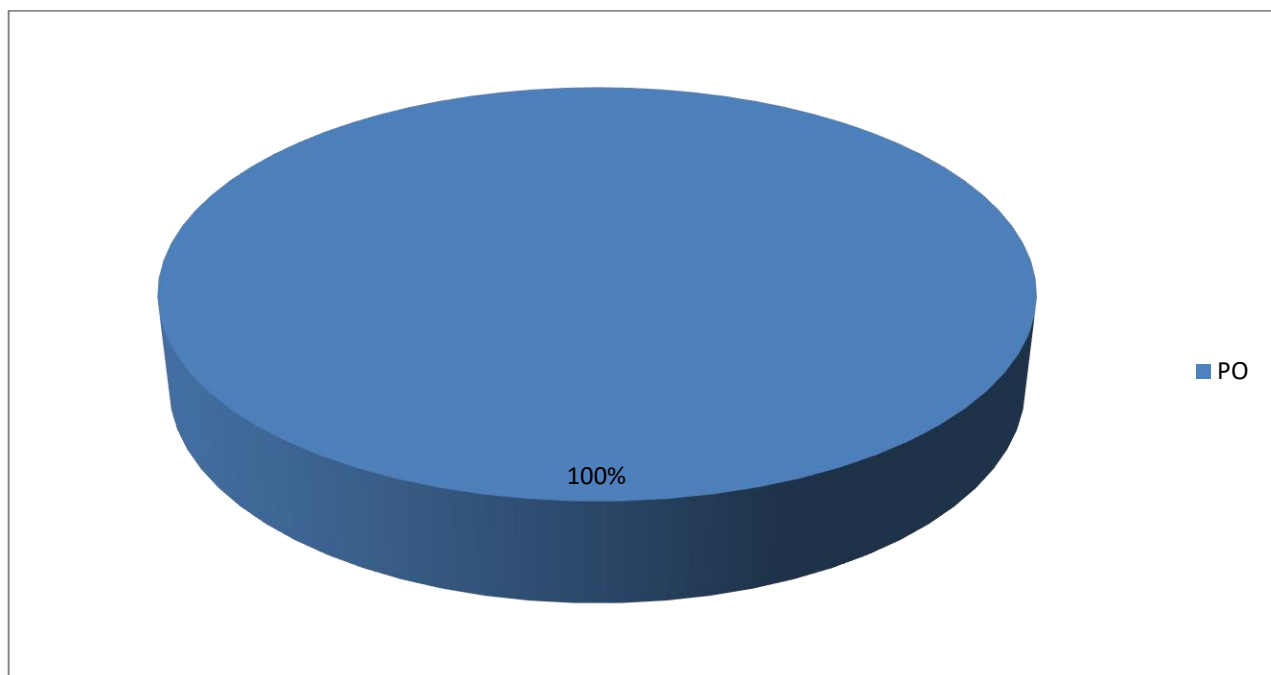


Figura 7: A janë të veçanta sjelljet e fëmijëve me autizëm?

Në tabelën 7 dhe figuren 7, paraqitet sjellja e fëmijëve me autizëm, ku të gjithë punëtorët u shprehën se këta fëmijë kanë sjellje që dallohen nga fëmijët e tjerë. Ata kanë sjellje përsëritëse, ata janë shumë të tërhequr nga rrethi shoqëror, janë të mbyllur në vetvete, nuk i durojnë zhurmat, nuk kanë vëmendje dhe as koncentrim, nuk e kanë kontaktin me sy, nuk mund të thonë me shumë se 2 ose 3 fjalë në një bisedë. Nuk kanë komunikim me rrethin social, dhe futen në botën e tyre, të tërhequr nga të tjerët.

A kanë sëmundje shoqëruese fëmijët me autizëm?	Numri	Përqindja
Po	11	100%
Jo	0	0%
Nuk kam hasur	0	0%
Totali	11	100%

Tabela 8: A kanë sëmundje shoqëruese fëmijët me autizëm?

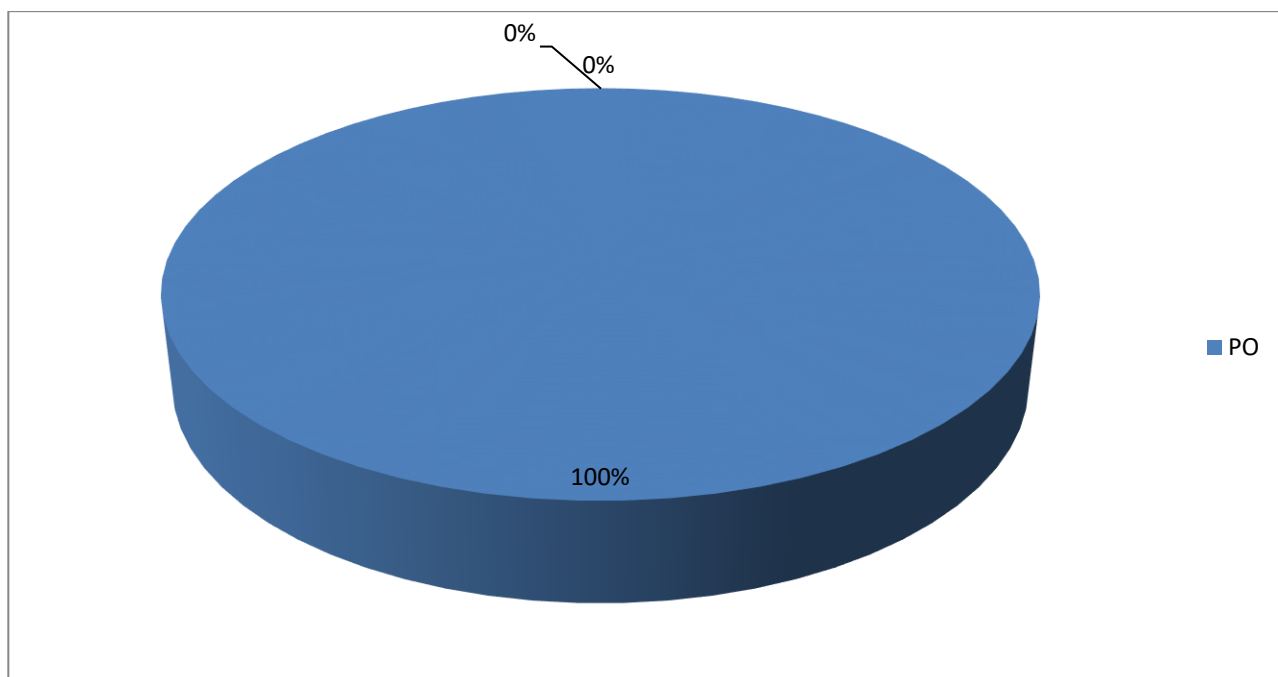


Figura 8: A kanë sëmundje shoqëruese fëmijët me autizëm?

Në tabelën 8 dhe figuren 8, sqarohet se a kanë sëmundje shoqëruese fëmijët me autizëm ku profesionistët shëndetësorë tregojnë se në qendrën e fëmijëve me autizëm në Prizren janë 2 fëmijë që trajtohen me paralizë cerebrale duke theksuar se ndaj këtyre dy fëmijëve tregohet një kujdes i veçantë.

A ka përkrahje shtetërore qendra e autizmit në Prizren?	Numri	Përqindja
Po	0	0%
Jo	11	100%
Totali	11	100%

Tabela 9: A ka përkrahje shtetërore qendra e autizmit në Prizren?

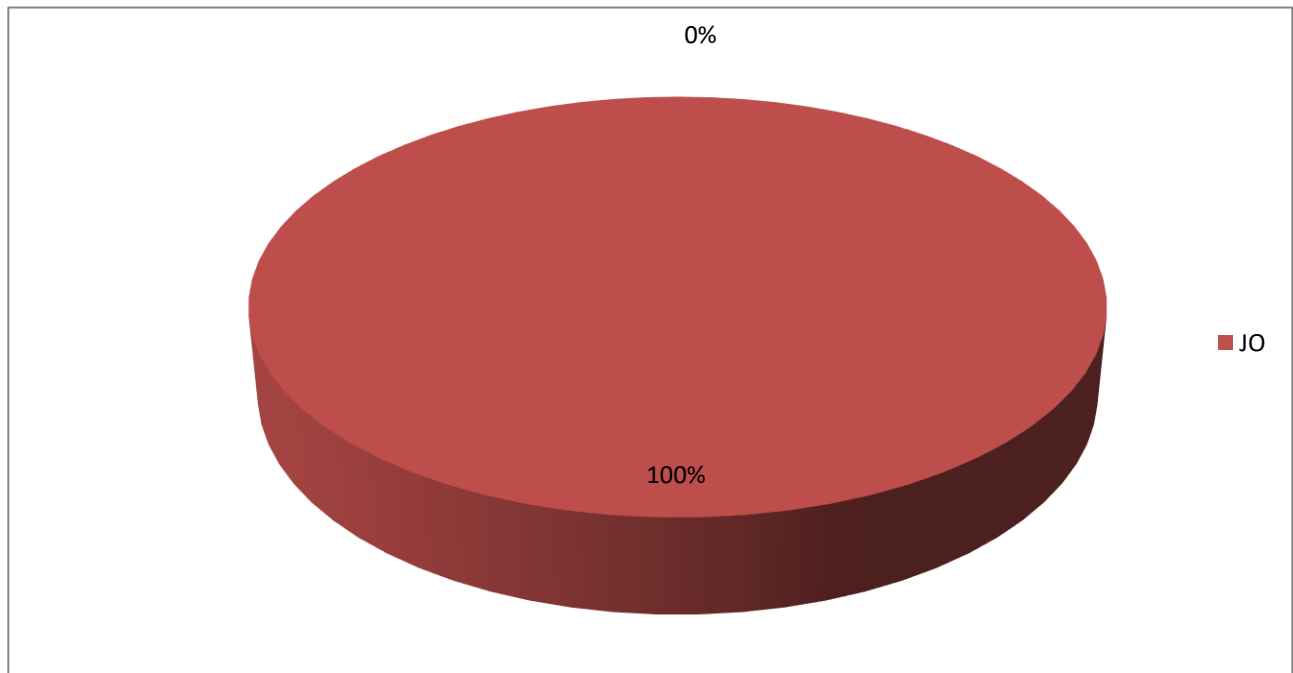


Figura 9: A ka përkrahje shtetërore qendra e autizmit në Prizren?

Në tabelën 9 dhe figuren 9, tregohet nga punëtorët shprehen se qeveria e Kosovës nuk e ka përkrahur aspak qendrën e fëmijëve me autizëm në Prizren. Madje ata tregojnë edhe për vështirësitë që kanë, nga që kanë hapësirë shumë të vogël për ti plotësuar të gjitha kushtet për këta fëmijë.

6 KONKLuzionet dhe Rekomendimet

Në kuadër të hulumtimit tim kam përfshirë 29 (fëmijë), të cilët vijnë nga komuna e Prizrenit. Me anë të hulumtimit kemi vërejtur se përkundër rritjes së vetëdijësimit lidhur me autizmin, ka akoma punë që duhet bërë në këtë drejtim. Përgjatë hulumtimit kemi parë se gjetjet tona përkojnë me literaturën ku thuhet se autizmi prek më shumë meshkujt sesa femrat dhe se autizmi mund të ketë edhe gjendje mjekësore shoqëruese, se këta fëmijë janë më të tërhequr se fëmijët tjerë, nuk durojnë zhurma, gjithashtu e kanë të vështirë komunikimin, vëmendjen dhe trajtohen me modifikim të sjelljes.

Anëtarët e qendrës u shprehën se puna me këta fëmijë është vërtet emocionuese, se janë duke u përpjekur në maksimum që të paktën të arrijnë që këta fëmijë të aftësohen për të kryer nevojat e tyre. Megjithatë, kanë theksuar dhe vështirësitë që hasin gjatë punës së tyre, gjë që shtrton nevojën për trajnime specifike të specializuara të stafit të qendrës për të punuar me këta fëmijë. Duhet të hartohen programet trajnuese për specializimin profesional të punonjësve dhe prindërve, për të trajtuar fëmijët me të njëjtat standarde nëpërmjet aplikimit të programeve dhe të planeve individuale (PIA), si dhe institucionet në Kosovë duhet të marrin më shumë përgjegjësi në trajtimin e këtyre problematikave, dhe ofrimin e shërbimeve për këtë kategori fëmijësh.

Duke u fokusuar në informacionet e mbledhura duhet të kemi parasysh edhe kujdesin infermieror në kujdesin për shëndetin e këtyre fëmijëve dhe përmirësimin e cilësisë së jetës së tyre, sidomos në rastet kur kanë gjendje mjekësore shoqëruese, siç është rasti edhe në hulumtimin tonë me dy fëmijë. Në këtë kuptim, do të ishte e dobishme që në kuadër të qendrës të integroheshin edhe shërbimet infermiore sepse do të ishte shumë më e lehtë për fëmijët dhe familjet, që këto shërbime të ofroheshin në ambientet e qendrës, me të cilën fëmijët janë të familjarizuar tashmë, sidomos duke pasur parasysh vështirësitë e tyre në ndryshimin e rutinës dhe ambientit.

Pavarësisht faktit që qeveria nuk e përkrah këtë qendër, anëtarët e qendrës mundohen të angazhohen me këta fëmijë, duke u munduar tu ndihmojnë anëtarëve të familjes për të marrë njohuritë dhe aftësitë që kanë nevojë për të siguruar kujdesin për këta fëmijë. Por, vetëm angazhimi i tyre nuk garanton qëndrueshmërinë e shërbimit andaj lobimi për mbështetje qeveritare dhe të vazhdueshme duhet të fuqizohet.

7 REFERENCAT

- E, Anagnostou. (2015). *Qregullimi i spektrit autistic*. Zvicerr.
- Kira, Chantal . Sicile. (2014). *Qregullimet e Spektrit Autistic*. SHBA.
- Saqillari, S. (2017). *Autizmi*. Tiranë.
- V, Kurti. (2016). *Autizmi*. New York.
- Z, Rexhepi. (2014). *Autizmi*. Prishtinë.

<https://sq.wikipedia.org/wiki/Autizmi>

http://readingroom.mindspec.org/?page_id=4626&gclid=CLOK2O6ohNQCF4Q0wodK4wsJhA

<https://www.autismspeaks.org/ehat-are-symptoms-autism>

<https://www.webmd.com/brain/autism/understanding-autism-treatment>

<https://autismireland.ie/about-autism/characteristics-of-autism/>

<https://shenjatehershmeteautizmit/>

<http://www.tiranaobserver.al/semundja-e-autizmit-si-ta-njohim-tek-femije>

<https://www.autism-society.org/what-is/causes/>

http://readingroom.mindspec.org/?page_id=4626&gclid=CLOK2O6ohNQCF4Q0wodK4wsJhA

<https://research.agre.org/program/aboutados.cfm>

8 APPENDIXES

PYTËSOR PËR PRINDËRIT

1. Gjinia e fëmijës suaj?

F M

2. Sa vjeç është?

2 3 4 5 6 7 8 9

3. A ka ndonjë sëmundje shoqëruese?

A. Paralizë cerebrale B. Epilepsi C. Sëmundje tjera

4. Si sillen në shtëpi këta fëmijë?

A. Mirë B. Keq C. Agresiv D. Qetë

5. Si sillen në qendrën e autizmit dhe me të tjerët në atë qendër?

A. Mirë B. Keq C. S'komunikojnë fare

6. A e konsumojnë me rregull ushqimin?

A. Po B. Jo C. Ndonjëherë

7. A keni fëmijë të tjerë me autizëm?

A. Po B. Jo C. Një ose dy

8. A kanë përqendrim këta fëmijë?

A. Po B. Jo

9. A mund të komunikosh me ta?

A. Po B. Jo

10. Çfarë aftësie kanë?

A. Muzikë B. Vizatim C. Punime të dorës D. Puzzle

11. Si e kanë gjumin?

A. Mirë B. Keq

12. A janë të aftë për nevojat e tyre?

A. Po B. Jo C. Ndonjëri

13. A marrin ndonjë medikament?

A. Po B. Jo

14. Me cilin familjar janë më të lidhur më shumë?

A. Mamin B. Babin C. Vëlla ose motër

15. Sa orë qëndrojnë në qendër?

A. Një orë B. Dy orë C. Tre ose katër

16. Sa herë në javë shkojnë?

A. Qdo ditë B. Një herë në javë C. Disa herë në javë

