

TË JESH PRIND I NJË FËMIJE ME ÇRREGULLIME ZHVILLIMI: STRATEGJITË E PËRBALLJES SË STRESIT

ERJONA DERVISHALIAJ

Departamenti i Edukimit, Fakulteti i Shkencave Humane, Universiteti "Ismail Qemali", Vlorë.

AKTET IV, 4: 598 - 602, 2011

PERMBLEDHJE

Qëllimi i këtij studimi ishte eksplorimi i përvojave të prindërve të fëmijëve me çrregullime zhvillimi, e konkretisht mënyrave të përballjes me stresin e përjetuar prej tyre. Studimi ka natyrë përshkruese. Intervista të gjysmëstrukturuara u zhvilluan me me prindër të fëmijëve me çrregullime të zhvillimit. Fëmijët me çrregullime të zhvillimit i përkisnin moshës 6-10. Të dhënat u përftuara u analizuan dhe u përpunuan duke përdorur përjasjen e Teorisë së Bazuar tek të Dhënat (Grounded Theory). Përfundimet e studimit gjetën mbështetje në studime e kryera më parë në kontekste të tjera. Gjetje të tjera kërkojnë hulumtim të mëtejshëm .

Fjalë kyçe: çrregullime zhvillimi, strategji përballimi të stresit, teoria e bazuar mbi të dhënat.

SUMMARY

The purpose of this research was to explore the subjective experiences of families of children with developmental disabilities, specifically coping strategies for these families. Semi – structured interviews were conducted with families to shed light on their subjective experience. In an effort to increase understanding of the worldview of these families, issues in theory, and family research are briefly discussed. Findings of this study were supported by other research findings. Still, there is need for further research in this area.

Key words: developmental disabilities, coping, grounded theory

HYRJE

Prezenca e nje çrregullimi të zhvillimit nuk i shkakton vuajtje psikologjike vetëm individit që e ka atë, por edhe familjes që përballlet çdo ditë me të. Shumë evidenca tregojnë se prindërit e fëmijëve me çrregullime zhvillimi përjetojnë nivele më të larta stresi se prindërit e fëmijëve me zhvillim tipik (Hastings 2002, Jones & Passey 2004). Me gjithë këto sfida, me të cilat prindërit duhet të përballen çdo ditë, studimet tregojnë se ata arrijnë të zhvillojnë perceptime e qëndrime pozitive për situatën ku gjenden (Gupta & Sigal, 2004).

Për t'u ardhur në ndihmë familjeve, së pari, është e nevojshme të njihen e të hulumtohen më tepër cilat janë qëndrimet dhe perceptimet e prindërve. Studimi kërkon t'u japë një mundësi

prindërve për t'u dëgjuar, për të kuptuar mungesat dhe nevojat e tyre.

Sipas Lazarus (Hauser et al 2003), përballimi i stresit konsiston në një seri transaksionesh midis individit dhe mjedisit, të cilat synojnë të rregullojnë gjendjen e brendshme të personit, apo marrëdhënien e tij me mjedisin.

Propozohen dy dimensione të përballimit të stresit, strategjitë e përballimit të orientuara/përqendruara te problemi, dhe strategjitë e orientuara/përqendruara te emocionet..

Sarafino (Hauser et al 2003) i ka vlerësuar teknikat e përqendruara te problemi si më adaptive, se ato të fokusuara tek emocionet. Teknikat e fokusuara te problemi mund të përdoren kur individit mund të ndryshojë rrethana të caktuara të situatës, ndërkohë që teknikat e

fokusuara tek emocionet zakonisht përdoren kur individi është i pafuqishëm të ndryshojë apo rregullojë diçka nga problemi.

Vitet e fundit është theksuar roli i procesimit të kognicioneve në përballimin e stresit. (Manne 2003). Duke u dhënë një kuptim pozitiv eksperiencave negative, individi është më i aftë të pranojë humbjet që përjeton.

Një tjetër proces i përdorur është krahasimi social, ku njerëzit krahasohen me të tjerët në mënyrë që të marrin më shumë informacion për veten (Dragoti, 2004).

Jones & Passey (2004), raportojnë se t'u shpjegonin të tjerëve gjendjen apo çrregullimin e fëmijës, konsierohej një strategji e sukseshme përballimi nga prindërit. Shmangia dhe injorimi ishin dy strategji të tjera të përmendura, por jo shumë të përdorura. Si strategji aktive të përballimit të stresit, gjysma e prindërve raportuan kërkimin e suportit gjetiu, kërkimin e informacionit dhe ndihmës, ndërkohë që të tjerë raportonin teknika pasive si të "pranuarit e gjërave ashtu si janë." Pak prindër sugjeruan këmbënguljen për ndryshime në shërbimet e ofruara si psh suport në trainime e trajtime.

Qëllimi i studimit ishte: Të njihen dhe përshkruhen strategjitë e përballimit të stresit të cilat prindërit i përdorin më shpesh

Pyetja e studimit: Cilat janë mekanizmat e përballimit të stresit të përdorura nga këto familje dhe që duken se kanë ndikim zbutës mbi stresin që përjetojnë këto familje?

METODOLOGJIA

Studimi ka natyrë përshkruese dhe eksploruese mbi përjetimet e prindërve. Për t'u përshtatur kërkesave të studimit, u përdor kërkimi cilësor, duke aplikuar përqasjen e Teorisë së Bazuar mbi të Dhënat. (Grounded Theory) për analizën e të dhënave (Éilling, 2001; Camic, Rhodes, Yardley, 2003).

Kampioni

Në studim u përfshinë 13 prindër të cilët kanë fëmijë të moshës shkollare (6-11 vjeç) të diagnostikuar me çrregullime të zhvillimit, banues në qytetin e Vlorës, dhe që kanë të paktën një fëmijë tjetër me zhvillim tipik. Për këto arsye,

kampioni i përzgjedhur ishte jorastësor, i qëllimshëm. Personat e intervistuar ishin nënat, duke qenë kujdestari kryesor i fëmijës, i njohin më mirë problemet që paraqet fëmija i tyre, nevojat e tij, dhe janë më të prekshme nga stresi.

Metoda dhe instrumenti

Metoda e përdorur për mbledhjen e të dhënave të studimit ishte intervistimi. U përdor intervista e gjysmëstruktuar. Pyetësi i intervistës së gjysmëstruktuar, përbëhet nga pyetje me fund të hapur dhe të mbyllur. Artikujt e përfshirë në pyetësor, u identifikuan nga kërkimet e mëparshme në këtë fushë, si dhe nga bisedat paraprake të zhvilluara me disa nga prindërit. Si metodë mbështetëse, gjatë intervistimit u përdor vëzhgimi i pastruktuar.

Procedura e ndjekur gjatë studimit

U realizuan takime paraprake individuale me nënat që pranuan të përfshiheshin në studim. Ato u informuan më gjerësisht mbi qëllimet e studimit si dhe u sigura leja e informuar prej tyre. Kohëzgjatja mesatare e intervistave ishte 60-90 min. Intervistat u regjistruan në diktofon, me përjashtim të tre rasteve, ku prindërit nuk dhanë miratimin e tyre për përdorimin e diktofonit. Në këto raste, me aprovimin e tyre, gjatë intervistave asistoi një person i tretë (i trainuar për regjistrimin manual të të dhënave cilësore), i cili regjistroi bisedën. Intervistuesi mbajti gjithashtu shënime të zgjerura gjatë intervistës. Intervistat e regjistruara në diktofon u transkriptuan më pas dhe u kompiuterizuan. Pas transkriptimit të intervistave, të dhënat u koduan në çdo paragraf. Etiketimet e përfutura, në sajë të krahasimeve të vazhdueshme, u bashkuan në kategori qëndrore dhe nënkategori. Gjatë kodimit, u shfaqën dy kategori kryesore të përballimit të stresit: fuqizimi i familjes në përballimin e stresit dhe shfuqizimi i saj, të cilat u studiuuan në tre dimensione: marrëdhëniet brenda familjes, marrëdhëniet e familjes me profesionistët, marrëdhëniet e familjes me shoqërinë.

REZULTATET

Marrëdhëniet me familjen dhe të afërmit-strategjitë fuqizuese

Kërkimi i informacionit dhe sigurimi i njohurive ishte një nga nëntemat e strategjive fuqizuese. Dy nga prindërit treguan se pas diagnostikimit të fëmijëve të tyre e në vazhdim, kishin kërkuar më tepër informacione e libra mbi çrregullimin e fëmijëve, për të kuptuar dhe për t'iu përgjigjur më mirë nevojave të tyre. Kjo rriste sadopak ndjenjën e kontrollit të tyre mbi situatën. *Ndryshimi i perceptimeve dhe përqendrimi në aspektet pozitive* brenda familjes ishte një tjetër çështje e përfshirë në strategjitë fuqizuese të përbaljes me stresin. Disa nëna treguan kur donin t'i jepnin forca vetes, ato dhe bashkëshortët mendonin arritjet sado të vogla të fëmijës së tyre me çrregullime, për dashurinë e mbështetjen që merrnin nga anëtarët e familjes. *Zhvillimi i sensit të humorit* ishte, *ndryshimi i filozofisë së jetës dhe të pranuarit e asaj që s'mund të ndryshohet apo kontrollohet, të kërkuarit hapur të ndihmës* kur gjendeshin përbalë vështirësive, si edhe të këmbëngulnin më tepër për atë që e quanin të drejtë, ishin disa nga nëntemat e shfaqura.

Përfshirja në aktivitetet që u sillnin kënaqësi ishte një tjetër nëntemë që u shfaq në kategorinë e strategjive fuqizuese. Nënata treguan se ato dhe familja e tyre përpiqeshin të gjenin mënyra të ndryshme sesi të shlodheshin e të rimerrnin fuqi, si kopshtaria, shëtitje buzë detit, organizimi i një darke familjare, dëgjimi i muzikës, apo një kafe me miqtë.

Një nga nënat, e cila ishte e punësuar, e konsideronte një strategji fuqizuese punësimin e saj, i cili e ndihmonte jo vetëm në të ardhura, por i siguronte distancimin fizik dhe psikologjik nga situata stresuese në familje duke i dhënë mundësi të rimerrte forca për kthimin në shtëpi, dhe së fundi e kish ndihmuar të dilte nga izolimi i saj social.

Duke i përmbledhur sa më sipër do të thonim se strategjitë fuqizuese të raportuara nga prindërit ishin *zhvillimi i aftësive personale* (kërkimi i informacionit dhe fitimi i njohurive, kërkimi i ndihmës dhe këmbëngulja,), *zhvillimi i aftësive kognitive* (ndryshimi i perceptimeve dhe filozofisë së jetës, përqendrimi në aspektet pozitive, ngritja

e vetëvlerësimit dhe vetëbesimit) dhe *perfshirja/angazhimi në aktivitetet përshtatëse*.

-Strategjitë shfuqizuese-

Viktimizimi i vetes dhe ndjenja e fajit, ishin dy ndër nëntemat e shfaqura. Nënata raportuan se shpesh se ato dhe bashkëshortët e tyre ndiheshin të goditur nga fati apo nga Zoti. *Mbyllja në vetvete dhe të qarët* ishte një tjetër mënyrë e komentuar nga pjesa më e madhe e nënave të përfshira në studim. *Shmangia* u raportua si një teknikë që përdorej më tepër nga bashkëshortët, duke u larguar nga shtëpia me orë orë të tëra, mospranimin për të diskutuar rreth problemeve, apo në abuzimin me alkoolin. *Shpërthimet e agresivitetit dhe zemërimit* ishte një tjetër temë e komentuar nga nënat.

Zhvillimi i kognicioneve negative (viktimizimi dhe fajësimi) dhe *sjelljet keqpërshtatëse* (mbyllja në vetvete, shmangia, shpërthimet e zemërimit) ishin dy nëntemat kryesore të shfaqura në kategorinë e strategjive shfuqizuese brenda familjes.

Dimensioni i dytë: familja dhe profesionistët-strategjitë fuqizuese

Këmbëngulja për të luftuar mbi të drejtat e fëmijëve ishte një tjetër çështje e trajtuar nga prindërit në marrëdhënie me profesionistët, po kështu edhe *kërkimi i ndihmës* nga profesionistët gjë që konsiderohej mjaft ndihmuese.

Në mënyrë të përmbledhur do të thonim se *angazhimi në komunikimin* me profesionistët dhe *kërkimi i ndihmës* janë nëntemat e strategjive fuqizuese të përdorura nga prindërit.

-Strategjitë shfuqizuese-

Pavarësisht nga eksperiencat pozitive me disa nga profesionistët, mjekë, mësues, drejtues shkollash, apo psikolog në një rast, nënat treguan se shpesh janë ndjerë të shpërfillura nga profesionistët. Reagimet e tyre në këto raste kanë qenë shmangia, *pranimi i situatës në mënyrë pasive dhe largimi, mungesa e besimit te profesionistët dhe riorientimi i pritshmërive* të tyre.

Dimensioni i tretë: familja-fqinjët dhe shoqëria-strategjitë fuqizuese

Disa nga nënat raportuan se falë problemeve që kishin kaluar, kishin *zhvilluar disa cilësi personale*

që i ndihmonin dhe u lehtësonin marrëdhëniet me të tjerët. *Ndjenja e dhembshurisë, përkujdesja për të tjerët, dhe ndjenja e përgjegjshmërisë, të dëgjuarit e duruar, të kuptuarit, dhe qëndrimet joparagjykses ndaj të tjerëve, ishin cilësitë që ato përmendën si ndihmuese gjatë ndërveprimeve sociale.*

Rivlerësimi i marrëdhënieve sociale dhe ndryshimi i prishmërive ndaj të tjerëve ishte një tjetër çështje e shfaqur. Nënata treguan se ato dhe bashkëshortët e tyre, veç vështirësive gjatë kontakteve sociale, kishin pasur mundësinë të rivlerësonin personat që u qëndronin pranë, dhe të kuptonin se cilët ishin ata që vertetë interesoheshin për familjet e tyre.

Në vazhdim të çështjes së mësipërme, 7 nga nënat komentuan se një tjetër strategji ndimuese për to ishte *kërkimi i hapur i ndihmës*, ndonëse në një rreth shumë të kufizuar njerëzish.

Konfrontimi me të tjerët dhe mbrojtja e të drejtave të fëmijës së tyre ishte një tjetër mënyrë që nënat e përdornin kur ndiheshin të diskriminuara apo të paragjykuara nga të tjerët, ndonëse nuk rezultoi në përdorur shumë shpesh nga nënat. Në raste të tjera, ishte *injomimi i situatës* ishte sjellja që adoptonin.

Zhvillimi i aftësive ndërpersonale (komunikimi, dhembshuria, përkujdesja etj) *ndryshimi i qëndrimeve dhe pritshmërive mbi shoqërinë* (rivlerësimi i marrëdhënieve dhe pritshmërive) dhe *sjelljet përshtatëse* (kërkimi i ndihmës, mbrojtja e të drejtave të tyre apo të fëmijëve, indiferenca) ishin tre nëntemat kryesore të kategorisë së strategjive që konsideroheshin fuqizuese nga nënat në lidhje me kontaktet sociale.

-Strategjitë shfuqizuese -

Tkurrja, largimi dhe shmangia, mungesa e besimit në kompetencat sociale, dhe zhvendosja e agresiviteti, ishin nëntemat e kategorisë së strategjive shfuqizuese të familjeve në raport me ambjentin social.

DISKUTIM

Gjetjet e këtij studimi mbështeten dhe nga studime të tjera të zhvilluara në kontekste të ndryshme. Zhvillimi i aftësive personale, zhvillimi

i aftësive kognitive e emocionale dhe kryerja e aktiviteteve përshtatëse e kreative të raportuara si strategji fuqizuese nga pjesëmarrësit në përballimin e stresit, gjejnë mbështetje në studime të tjera (Zannobini etj 2002).

Gupta & Sigal, (2004) thonë se prindërit përfshihen më tepër në strategjitë e përballimit të orientuara drejt emocioneve dhe kognicioneve, gjë që u mbështet edhe nga ky studim.

Po kështu, u vu re se zhvillimi i aftësive kognitive ishte disi më i varfër në subjekte të caktuar. Duhet pasur parasysh se faktorët personalë e kulturorë ndërthuren duke ndikuar në skemat dhe filtrat kognitive, me anë të të cilëve njerëzit procesojnë informacionin. Ky mendim mbështetet edhe nga studimet e Finn (1999) mbi familjet e fëmijëve me çrregullime të zhvillimit, të cilat u përkisnin kulturave të ndryshme.

Gjetjet e studimit hodhën dritë edhe mbi proceset e vetëlartësimit-vetëvlerësim dhe vetëbesimit, të cilat u konsideruan ndihmuese nga prindërit në përballimin e ngjarjeve stresante. Studimet tregojnë se vetëlartësimi dhe vetërititja i paraprijnë dhe ndërmjetësojnë gjithashtu përshtatjen pozitive me ngjarjen stresuese (Summers, Behr, & Turnbull, 1989).

Gorgoni (2002) thotë se zhvillimi i kognicioneve negative (viktimizimi dhe fajësimi) dhe sjelljet keqpërshtatëse janë disa nga çështjet që shfaqen në strategjive shfuqizuese brenda familjes, gjetje këto, që mbështeten edhe nga ky studim.

Nga studimi duket se nënat janë më të prirura të përqendrohen në aftësitë për të shprehur emocionet, ndërsa baballarët në zgjidhjen e problemeve në fushën okupacionale, ata duken më të shkëputur për sa u përket kërkesave që kanë bashkëshortet. Gottlieb & Wagner (1991) mbështesin pak a shumë këto gjetje.

Bibliografia

Camic, P.M., Rhodes, J.E. & Yardly, L. (2003). *Qualitative Research in Psychology: Expanding Perspectives in Methodology and Design*. Washington DC: American Psychological Association. disability (fq. 27–40). Baltimore: Paul H. Brooks.

- Dragoti, E. (2004). *Psikologjia sociale*. (fq 40-53) Tiranë.
- Gorgoni, L., Giannotti, G. & Cappello, R. (1992). Raporto su: Handicap, stigma e emarginazione. *Studi e Ricerche*, 13, 5-47.
- Gottlieb, W.D. Wagner, F. (1991). *Stress and support processes in close relationships*. New York, Plenum Press.
- Gupta, A. & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15:1, 22-32.
- Hastings, R.P. (2002). Parental stress and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27, 149-160.
- Hauser-Cram, P. & Howell, A. (2003). Disabilities and development. In R.Lerner, A. Easterbrooks. & J. Mistry (Eds), *Handbook of psychology: Development Psychology* (vol 6) (fq 513-535). New Jersey: John Wiley & Sons, INC.
- 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.
- Manne, Sh. (2003). Coping and Social Support. In Nezu, C. Nazu & P. Geller (Eds), *Handbook of Psychology: Health Psychology* (vol. 9) (fq. 51-75). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc
- Summers, A., Behr, S. K., & Turnbull, A. P. (1989). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In G. H. S Singer & L.K. Irvin (Eds.), *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability* (fq. 27–40). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Willing, C. (2001). *Introducing Qualitative Research in Psychology: Adventures in theory and mind*. Buckingham: Open University Press.
- Zanobini, M., Manetti, M. & Usai, C. (2002). *La Famiglia di Fronte alla Disabilita: Stress, Risorse e Sostegni*. Trento: Erickson.