



JETESA E PAVARUR DHE PËRFSHIRJA NË KOMUNITET

Perspektivë nga personat me aftësi të kufizuar intelektuale, familjet e tyre dhe ofruesit e shërbimeve në komunitet;

Raport Studimor: Analizë e Praktikave

**Tiranë
Shqipëri, 2017**



Embassy of the United States of America
Tirana, Albania

JETESA E PAVARUR DHE PËRFSHIRJA NË KOMUNITET

*Perspektivë nga personat me aftësi të kufizuar
intelektuale, familjet e tyre dhe
ofruesit e shërbimeve në komunitet*

Raport Studimor: Analizë e Praktikave

JETESA E PAVARUR DHE PËRFSHIRJA NË KOMUNITET

Perspektivë nga personat me aftësi të kufizuar intelektuale, familjet e tyre dhe ofruesit e shërbimeve në komunitet.

Ky material është pjesë e projektit “Our voices count” të realizuar nga Shoqata Ndishmoni Jetën dhe mbështetet financiarisht nga Programi i Grantëve të Vogla i Komisionit për Demokraci i Ambasadës së SH.B.A.-së në Tiranë. Opinionet, gjetjet, konkluzionet dhe rekomandimet e shprehura janë të Shoqatës Ndishmoni Jetën dhe nuk përfaqesojnë domosdoshmërisht ato të Departamentit të Shtetit.

Autorë:

Zamira Hyseni Duraku

Hulumtues:

Enron Seiti

Albana Xhepa

Loreta Boçi

Bashkë hulumtues:

Flavia Hyka

Gentian Hajdarmataj

Jona Janina

Sabrije Calliku

Gelina Haxhihyseni

Xheni Cerri

Dizajni Grafik: Adnand Zaloshnja

© Shoqata Ndishmoni Jetën, 2017

PËRMBAJTJA

1. PËRMBLEDHJE EKZEKUTIVE.....	5
2. HYRJE.....	7
3. METODOLOGJIA.....	9
3.1 Procedurat e ndjekura	10
3.2 Teknikat e përdorua për mbledhjen e të dhënave	10
3.2.1 Fokus grupet	10
3.2.1.1 Fokus grupet me PAKI: Tematikat e diskutuara	10
3.2.1.2 Fokus grupet me Prindërit: Tematikat e diskutuara	11
3.3 Intervistat.....	11
3.4 Pyetësi.....	12
3.5 Pjesëmarrësit.....	12
3.5.1 Të dhënat demografike të PAKI në fokus grupe	12
3.5.2 Të dhënat demografike të prindërve/familjarëve në fokus grupe.....	13
3.5.3 Karakteristikat e personelit pjesëmarrës në hulumtim	13
3.5.4 Të dhënat e përfaqësuesve të Institucioneve të Intervistuar.....	14
4. GJETJET.....	15
4.1 Jetesa e pavarur & mundësitë për vendimarrje: perspektivë nga PAKI.....	15
4.2 Integrimi në komunitet: perspektivë nga PAKI.....	16
4.3 Jetesa e pavarur e PAKI sipas përpesketivës së prindërve.....	18
4.4 Perspektiva e prindëve për mundësitë e PAKI për vendimarrje & vendbanim.....	17
4.5 Jeta sociale & integrimi në komunitet sipas perspektivës së prindërve	20
4.6 Perspektiva e punonjësve për cilësinë e shërbimeve	22
4.7 Niveli i trajnimeve të punonjësve në shërbime	22
4.8 Dosjet e Fëmijëve/Të dhënat për vlerësimet profesionale:.....	22
4.9 Vlefshmëria e të dhënave për fëmijët dhe nevoja për të dhëna plotësuese. 22	
4.10 Vlerësimi i përfituesve para dhe gjatë programit.....	23
4.11 Vlefshmëria e programeve aktuale & nevoja për Plotësimin e Shërbimeve. 23	
4.12 Integrimi i PAKI në ambientet e rregullta shkollore.....	23
4.13 Perspektiva e udhëheqësve për Shërbimet.....	24
4.14 Barrierat në shërbime.....	24
4.15 Aksesueshmëria e shërbimeve [ekonomike, fizike, dhe informimi & PEI)	25
4.16 Cilësia e shërbimeve	25
4.17 Promovimi i Inkluzionit Social & Gjithpërfshirja	25
5. KONKLUZIONE.....	27
6. REKOMANDIME.....	29
7. LITERATURA.....	30
Shtojca I: Plani dinamik i mbledhjes së të dhënave sipas Institucioneve pjesëmarrëse në Studim.....	31
Shtojca II: FLETË APROVIM PËR PJESËMARRJE NË FOKUS GRUP: PAKI	32

Lista e Tabelave

Tabela 1: Lista e shërbimeve pjesëmarrëse në studim	9
Tabela 2: Të dhënat demografike të PAKI pjesëmarrës në fokus grupe sipas gjinisë dhe vendbanimit.....	13
Tabela 3: Të dhënat demografike të prindërve pjesëmarrës në fokus grupe sipas gjinisë & vendbanimit.....	13
Tabela 4: Karakteristikat e përgjithshme të punonjësve në shërbime.....	14

Respektimi i të drejtave të njeriut dhe mbështetja për të përmirësuar cilësinë e jetesës, pavarësinë dhe integrimin në komunitet, të personave me aftësi të kufizuar intelektuale kërkon vëmendje të shtuar nga përpiluesit e politikave, ofruesit e shërbimeve, familjet dhe komuniteti i gjërë, në shtetin e Shqipërisë.

Pavarësisht faktit se Konventa e Kombeve të Bashkuara mbi të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuar, është ratifikuar nga Parlamenti i Shqipërisë, në vitin 2012 dhe kjo Konventë ka hyrë në fuqi që nga viti 2013, të gjeturat nga analiza e praktikave/ shërbimeve egzistuese në komunitet për personat me aftësi të kufizuar intelektuale, dhe perspektivat nga përfituesit e këtyre shërbimeve, vërtetojnë se shteti Shqiptar duhet të punoj në raport me detyrimet e përgjithshme, dhe përbushë përgjegjësitë të cilat duhet ndërmarë si shtet palë, ratifikues i Konventës, për sigurimin e realizimit të plotë për të gjitha të drejtat dhe liritë themelore të njeriut për të gjithë personat me aftësi të kufizuar, të cilat nuk kufizohen vetëm me miratimin e masave ligjore dhe administrative, por edhe zakonet dhe praktikat egzistuese (fq. 7, KKBDP, 2006).

Qytetarët me aftësi të kufizuar intelektuale, i kanë të kufizuara mundësitë për të bërë zgjedhje, dhe ose marrë vendim për jetën e tyre. Mungesa e përkrahjes familjare, dyshimet e prindërve në raport me aftësitë dhe mundësitë që kanë fëmijët e tyre, paragjykimet nga komuniteti, mungesa e pavarur e pjesëmarrjes në aktivitetet e shoqërisë dhe komunitetit, janë çështje të cilat duhet trajtuar me qëllim mbështetjen më të madhe në nivelin e pavarësisë dhe vendimarrjes për jetën dhe veten e tyre të PAKI në Shqipëri;

Shteti Shqiptarë duhet të plotësoj mundësitë egzistuese për qytetarët me aftësi të kufizuar intelektuale, në raport me jetesën e pavarur dhe përfshirjen në komunitet. Adaptimi i mëtejshëm i shërbimeve në përputhje me të drejtat e qytetarëve me aftësi të kufizuar intelektuale, dhe plotësimi i nevojave të shërbimeve egzistuese me qëllim përmirësimin e cilësisë, dhe mbështetjen më të madhe të pavarësisë dhe integrimin të PAKI në jetën e rregulltë në komunitet, është çështje e cila kërkon vëmendje dhe duhet përmirësuar gjithashtu.

Trajtimi jo i barabartë në shoqëri, mos gjithëpërfshirja e mjaftueshme në sistemin e edukimit, vështirësitë ekonomike për familjet dhe personat me aftësi të kufizuar, pamundësia për t'u punësuar dhe për të qënë të pavarur ekonomikisht, vazhdojnë të jenë faktorë kontribues dhe pamundësojnë integrimin e plotë në komunitet të personave me aftësi të kufizuar intelektuale në Shqipëri.

Për më shumë, braktisja e fëmijëve me aftësi të kufizuar intelektuale, mungesa e vetëdijes së mjaftueshme nga prindërit për aftësitë dhe mundësitë për fëmijët e tyre, është vërtetuar të ketë ndikim në praktikat prindërore, mbështetjen e personave me aftësi të kufizuar intelektuale për një jetë të pavarur, mundësitë që i japin për të vendosur mbi jetën e tyre, izolimin ose veçimin nga shoqëria dhe gjendjen emocionale të tyre.

Pavarësisht se analizimi i të gjeturave kishte synim kryesor analizimin e praktikave për personat me aftësi të kufizuar intelektuale, përmes rezultateve të këtij studimi, dëshmohet ndërveprim i barrierave me të cilat ballafaqohen PAKI

në integrimin në komunitet dhe pavarësinë, me mungesën e implementimeve të ligjeve, kushtet ekonomike, nivelin e ulët të punësimit, sistemin e edukimit, dhe vështirësitë financiare nga institucionet shtetërore për shërbimet në komunitet. Sidoqoftë, është tejet me rëndësi që edhe personat me aftësi të kufizuar, qytetarë të Shtetit Shqiptarë, dëshmojnë gadishmërinë e tyre për një jetë të pavarur, janë të vetëdijshëm për faktorët të cilët mund ti pengojnë në arritjen e qëllimeve të tyre, dhe janë të gatshëm që të kontribuojnë në shoqëri, familje dhe jetën e tyre. Prandaj është me rëndësi që politikë bërësit, ofruesit e shërbimeve, familja, dhe shoqëria të konsiderojnë qytetarët me AKI si kontribues aktiv të shoqërisë, dhe me ndikim në përmirësimin e mirëqënies së të gjithë popullatës në Shqipëri.

2. HYRJE

Qëllimi i përgjithshëm i këtij raporti është që të paraqesë perspektivën e personave me aftësi të kufizuar intelektuale, familjarëve të tyre dhe të punonjësve të shërbimeve në komunitet¹ për mundësitë të cilat personat me aftësi të kufizuar intelektuale kanë në Shqipëri, për të arritur një jetë të pavarur dhe përfshirje të plotë në komunitet.

Për të paraqitur cilësinë e jetës së pavarur dhe përfshirjen në komunitet, mbledhja e të dhënave nga perspektivat e sipër përmendura dhe analizimi i gjetjeve është bërë duke u bazuar në standardet e specifikuar në kuadër të Neni 19, [Jetesa e Pavarur dhe Përfshirja në Komunitet²], të Konventës së Kombeve të Bashkuara mbi të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuar (UNCRPD, 2006); dhe në përputhje me Parimet e Përgjithshme [Neni 3³], parime këto të cilat duhet siguruar nga secili shtetë palë, ratifikues i kësaj Konvente⁴, siç theksohet në Nenin [4⁵], në po të njëjtën Konventë.

Përmes këtij raporti dhe të gjeturave të cilat përshkruhen në vijim, synohet që të përshkruhen faktorët me ndikim në cilësinë e jetës së pavarur të personave me aftësi të kufizuar intelektuale në Shqipëri, duke u bazuar në: (a) cilësinë e shërbimeve egzistuese për personat me aftësi të kufizuar intelektuale, në raport me mbështetjen për pavarësi dhe integrim të plotë në komunitet; (b) mundësitë që personat me aftësi të kufizuar intelektuale kanë për të zgjedhur dhe ndikuar në mbështetjen për të cilën kanë nevojë; (c) nëse personat me aftësi të kufizuar intelektuale trajtohen dhe kanë mundësi të barabartë në raport me qytetarët e tjerë në raport me integrimin në komunitet (d) nëse personat me aftësi të kufizuar intelektuale janë të integruar në komunitet dhe cilët janë faktorët me ndikim në procesin e integritit të plotë të tyre sipas vetë personave me aftësi

1. Shërbimet në komunitet: të theksuara në raport përfshijnë shërbimet publike të organizuara në formë të qendrave residenciale dhe qendrave ditore; dhe shërbimeve të tjera jo publike ose OJF të cilat aktualisht funksionojnë në Shqipëri dhe nga të cilat përfitojnë qytetarët me aftësi të kufizuar intelektuale dhe prindërit e tyre. Për informata më të hollësishme rreth shërbimeve pjesëmarrëse në hulumtim [shih shtojcën 1, të bashkangjitur me këtë raport].

2. Jetesa e pavarur dhe përfshirja në komunitet: Në kuadër të këtij Neni, Shtetet Palë, duhet siguruar si në vijim: a) Personat me aftësi të kufizuar të kenë mundësinë për të zgjedhur vendbanimin e tyre, ku dhe me kë do të jetojnë, njësoj si të tjerët dhe të mos jenë të detyruar të jetojnë në një mënyrë të vecantë të caktuar jetese; b) Personat me aftësi të kufizuar të kenë akses ndaj një gamë të gjerë shërbimesh mbështetëse në shtëpi, shërbimesh rezidenciale dhe shërbimesh në komunitet dhe të parandalojnë izolimin dhe veçimin e tyre nga komuniteti; (c) Shërbimet dhe objektet komunitare për popullatën në përgjithsi të jenë të disponueshme në baza të barabarta (Neni 19, KKBDP, 2006).

3. Parimet të Përgjithshme: Në kuadër të parimeve të përgjithshme të Konventës së Kombeve të Bashkuara mbi Personat me Aftësi të Kufizuar përfshihen: (a) respekti për dinjitetin, autonomikë individuale përfshirë lirinë për të bërë zgjedhje personale, dhe pavarësia e personit, përfshijnë (a) mosdiskriminim, (c) Pjesëmarrja dhe përfshirja e plotë dhe efektive në shoqëri; (d) Respekti për ndryshimin dhe pranimin e personave me aftësi të kufizuar si pjesë e diversitetit njerëzor dhe humanizmit; (e) mundësi të barabarta; (f) Akses; (g) Barazi ndërmjet burrave dhe grave; (h) Respekti për kapacitetet në zhvillim të fëmijëve me aftësi të kufizuar, si edhe respektimi i të drejtave të fëmijëve me aftësi të kufizuar për të ruajtur identitetin e tyre (Neni, 3, Fq. 6, KKBDPAK, 2006).

4. **Konventa e Kombeve të Bashkuara mbi të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuar është ratifikuar nga Parlamenti I Shqipërisë** në vitin 2012 dhe ka hyrë në fuqi, në shkurt të vitit 2013 [Plani Kombëtar I Veprimt (2016-2020, Ministria e Punës dhe Mirëqenies Sociale, Shqipëri).

5. [Neni 4] [**Detyrime të përgjithshme**]: Në kuadër të detyrimeve të përgjithshme, janë të specifikuar përgjegjësitë që duhet marë përsipër shtetet palë në raport me sigurimin dhe realizimin e plotës të të gjitha të drejtave dhe lirive themelore të njeriut për të gjithë personat me aftësi të kufizuar, pa diskriminim të ndonjë lloji për shkak të aftësisë së kufizuar. Në kuadër të këtyre përgjegjësiëve përveç miratimit të masave legjislatrive dhe administrative, janë të specifikuar edhe masat që duhet ndërmarë shtetet në raport me zakonet dhe praktikat egzistuese (fq.7, KKBDPAK, 2006).

të kufizuar intelektuale (e) nëse shërbimet në komunitet dhe ato profesionale janë në raport me kërkesat e qytetarëve dhe (f) identifikimit të nevojave për trajnime në fushën e vlerësimeve & programeve intervenuese tek ofruesit e shërbimeve për fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale;

Raporti nuk trajton specifikisht bazën ligjore egzistuese në Shqipëri, mirëpo gjetjet e prezantuara, synohet të shërbejnë për të gjitha palët të përfshira në jetën e qytetarëve me aftësi të kufizuar intelektuale në Shqipëri, përfshirë: përpiluesit e politikave, ligjeve, ofruesit e shërbimeve, prindërit, dhe shoqërinë. Përmes tyre do të kuptohet mbi cilësinë e jetës së personave me aftësi të kufizuar intelektuale me fokus në faktorët kontribues në jetesën e pavarur dhe integrimin në komunitet të dhëna të cilat do të shërbejnë si referencë për adaptimin e politikave, ligjeve, shërbimeve, llojeve të mbështetjeve në harmoni me të drejtat e njeriut, të qytetarëve me aftësi të kufizuar intelektuale dhe në përputhje me parimet & kriteret e Konventës së Kombeve të Bashkuara mbi të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuar.

3. METODOLOGJIA

Të dhënat janë mbledhur përmes teknikave kuantitative & kualitative [pyetësor, intervista & fokus grupe]. Për përpilimin e instrumenteve matëse dhe fushat kryesore të diskutimit në fokus grupe janë shqyrtuar instrumentet matëse dhe raportet hulumtuese të fushës të cilat do të përshkruhen në vazhdim. Në tërësi, në studim morën pjesë 160 pjesëmarrës. Nga ky numër [N=54 ose 34 %] ishin persona me aftësi të kufizuar intelektuale, [N=37, ose 23 %] prindër të fëmijëve me aftësi të kufizuar intelektuale, dhe [N=69 ose 43 %] punonjës në shërbimet në komunitet. Në hulumtim morën pjesë gjithësej [N=15] shërbime. Përzgjedhja e shërbimeve në komunitet, është bërë përmes listës së shërbimeve⁶. Me qëllim përfshirjen e sa më shumë perspektivave, përgjatë selektimit është synuar të zgjidhen shërbime rezidenciale, shërbime në komunitet, shërbime jo-publike dhe publike, dhe të jenë të lokalizuara në rajone të ndryshme të Shqipërisë, (*shih tabelën 1 me të dhënat e shërbimeve pjesëmarrëse në studim*). Të dhënat janë mbledhur përgjatë periudhës Shkurt-Mars 2017.

Tabela 1: Lista e shërbimeve pjesëmarrëse në studim

ADRESA	EMRI DHE LLOJI I INSTITUCIONIT
DURRËS	Qendër e Shërbimeve Komunitare për fëmijë me AK, Qendër ditore, trajtimi dhe këshilluese për fëmijë me AK dhe prindër, Moshë e përfituesve: [2-21 vjeç]
DURRËS	Qendra e Shëndetit Mendor Drejt Zhvillimit, OJF
DURRËS	Qendër Rezidenciale e Zhvillimit; Qendër Rezidenciale (Shtetërore); Moshë e përfituesve [:6-25 vjeç]
ELBASAN	Qendër e Shërbimeve Komunitare, Balashe, Qendër ditore, socio-sanitare, Moshë e përfituesve: [15-55 vjeç]
FIER	Qendra "Horizont". Qendër nën kujdesin e Bashkisë; Shërbim Ditorë për PAK; Grup moshë e përfituesve 6-20 vjeç
LEZHË	Qendra e Zhvillimit, Qendër Ditore nën përkujdesjen e Bashkisë dhe Shërbimit Social
LIBRAZHD	Qendër e Shërbimeve Komunitare; Qendër ditore, shërbim psikosocial për PAK dhe prindër; Moshë e përfituesve: [3-18 vjeç, dhe mbi 18 vjeç]
SHKODËR	Qendra e Zhvillimit, Qendër Ditore dhe Rezidenciale- Shtetërore
SHKODËR	Shoqata "Projekti Shpresa": Qendër rezidenciale për fëmijët dhe të rinjtë, jetimë biologjike apo sociale me aftësi të kufizuara të ndryshme; Grupmosha e përfituesve [15-45 vjeç].
TIRANË	Shoqata "Ndhmoni Jeten" Qendër Ditore, shërbime për PAK, Grup moshë e përfituesve [5-30 vjeç]
TIRANË	Down Syndrom Albania. Qendër Shërbimesh për fëmijët me Sindromën Down,
TIRANË	Qendër Rezidenciale e Zhvillimit; Qendër rezidenciale Shtetërore; Moshë e përfituesve: [6-25 vjeç]
TIRANË	Qendra sociale "Të qëndrojmë së bashku". Qendër multidisiplinare për PAK dhe grupet në nevojë. Përfituesit e grup moshave të ndryshe [fëmijë, të rinjë, dhe të moshuar].
VLORE	"Qendra e Zhvillimit për PAK, Qendër Rezidenciale, Shtetërore, grup moshë e përfituesve [0-25 vjeç]
VLORE	Qendër e Shërbimeve Komunitare për fëmijë me AK, Qendër ditore, trajtimi dhe këshilluese për fëmijë me AK dhe prindër, Moshë e përfituesve: [2-21 vjeç]

6. Kalb, J. (2015). Pasqyrë e Shërbimeve për Personat me Aftësi të Kufizuar. Heartbeat. Shkarkuar nga <https://www.mm-heartbeat-al.org/sherbimet-per-pak/>

3.1 Procedurat e ndjekura

Ekipi hulumtues është udhëhequr nga Shoqata “Ndhmoni Jetën”, të cilët paraprakishtë janë trajnuar për parimet etike dhe janë informuar për karakteristikat e instrumenteve matëse dhe procedurat e mbledhjes së të dhënave. Në procesin e mbledhjes së të dhënave kanë kontribuar të gjithë pjesëmarrësit në këtë hulumtim, studentët e Departamentit të Shkencave Sociale të Universitetit Shtetëror të Tiranës, dhe përfaqësuesit e Shërbimeve në Komunitet.

Shërbimet pjesëmarrëse në hulumtim, janë informuar paraprakishtë nga Shoqata Ndhmoni Jetën për qëllimin e hulumtimit dhe rolin e mbledhjes së të dhënave. Shërbimet pjesëmarrëse në hulumtim kanë kontribuar gjithashtu në organizimin e procesit të mbledhjes së të dhënave nga përfituesit e tyre. Pjesëmarrja për secilën palë të pjesëmarrëve ishte vullnetare. Secili pjesëmarrës, para se të marrë pjesë në hulumtim është njoftuar për qëllimin e studimit/hulumtimit dhe mënyrën e përpunimit të të gjeturave. Personat me aftësi të kufizuar intelektuale, përveç që janë njoftuar me qëllimin e fokus grupit, dhe mënyrën e mbledhjes së të dhënave, gjithashtu kanë nënshkruar fletë aprovimin për pjesëmarrje, e cila është përpiluar në formatin e lehtë për tu lexuar [*easy to read format- shih shtojcën II*].

3.2 Teknikat e përdorura për mbledhjen e të dhënave

3.2.1 Fokus grupet

Për të mbledhur perspektivat nga prindërit dhe personat me aftësi të kufizuar intelektuale, janë realizuar fokus grupe. Çështjet kryesore të diskutimeve në fokus grupe me personat me aftësi të kufizuar intelektuale dhe prindërit, janë bazuar në publikimin e realizuar nga “Independent and Community Living – The views of people with disabilities families and frontline staff: Focus Grup Consultation Report (John A. Weafer- Weafer Research Associates, botuar në Korrik, 2010).⁷

3.2.1.1 Fokus grupet me PAKI: Tematikat e diskutuara

Përgjatë diskutimeve në fokus grupe me personat me aftësi të kufizuar intelektuale është synuar të kuptohet perspektiva e PAKI në raport me jetesën e pavarur, përfshirjen në jetën sociale, mundësitë që ata kanë që të zgjedhin dhe ndikojnë në përzgjedhjen e alternativave më të përshtatshme për jetën e tyre. Tematikat e fokus grupeve janë realizuar duke udhëhequr diskutimet në bazë të këtyre fushave kryesore; jetesës së pavarur, vendbanimit, jetës sociale dhe integritit në komunitet; Ndërsa, në lidhje me jetesën e pavarur, pjesëmarrësit janë pyetur për llojin e vendimeve që ata marrin për jetën e tyre; duke filluar nga përzgjedhja e aktiviteteve ditore. Për më shumë, nga pjesëmarrësit janë mbledhur perspektivat e tyre në lidhje me mundësitë dhe sfidat që ata kanë në sferën e edukimit, dhe të punësimit. Ndërsa për të kuptuar më shumë për faktorët ndikues në nivelin e mundësive që ata kanë për të marrë vendime dhe ndikuar në lidhje me mundësitë që atyre u ofrohen, pjesëmarrësve i janë parashtruar pyetje në lidhje me mundësitë

7. Weafer, J.A., (2010), Independent and Community Living – The views of people with disabilities families and frontline staff: Focus Grup Consultation Report. Weafer Research Associates.

që ata kanë që të jetojnë jetën që ata dëshirojnë; ku dëshirojnë të jetojnë në të ardhmën; apo kë do ta zgjidhnin për të jetuar me të. Në kuadër të sesionit për pjesëmarrjen në komunitet dhe jetën sociale, pjesëmarrëse i janë drejtuar pyetje në lidhje me llojin e aktiviteteve në të cilët ata janë aktiv ose dëshirojnë të jenë aktiv, të cilat janë të njëllojta me bashkëmoshatarët e tyre; të bëjnë gjërat e njëjta sikurse anëtarët e tjerë të shoqërisë; apo të përdorin të njëjtat shërbime ose ambiente sociale, së bashku me bashkëmoshatarë.

3.2.1.2 Fokus grupet me Prindërit: Tematikat e diskutuara

Qëllimi i realizimit të fokus grupeve ishte që së bashku me prindërit të diskutoheshin çështjet të cilat sipas tyre mund të jenë sfidat me të cilat ballafaqohen fëmijët e tyre me aftësi të kufizuar intelektuale, në raport me integrimin, gjithpërfshirjen dhe jetesën e pavarur në komunitet. Me qëllim realizimin e synimit të sipër përmendur, diskutimi me prindërit është realizuar duke e udhëhequr diskutimin në tri tematikat kryesore: jetesën e pavarur, vendimarrjen & gjithpërfshirjen.

Për të mbledhur perspektivat e prindërve në raport me nivelin e jetesës së pavarur dhe vendimarrjes së fëmijëve të tyre, prindërit janë pyetur për opinionet e tyre në lidhje me mundësitë që fëmijët e tyre kanë për të jetuar të pavarur në mënyrë që të kenë jetën që ata dëshirojnë; duke gjithashtu u fokusuar në identifikimin e qëndrimeve/opinioneve të tyre se cilat janë barriterat që i ndalojnë fëmijët dhe të rinjtë me aftësi të kufizuar intelektuale në arritjen e pavarësisë së plotë dhe jetën e pavarur.

Ndërsa, për të kuptuar qëndrimet e prindërve në raport me vendimarrjen e qytetarëve me aftësi të kufizuar intelektuale, dhe pjesëmarrjen e tyre aktive në përzgjedhjen e vendimeve që kanë të bëjnë me jetën e tyre, diskutimi me prindërit përgjatë fokus grupeve është realizuar duke mbledhur perspektivat e prindërve në raport me vendbanimin më adekuat për të rriturit me aftësi të kufizuar intelektuale, dhe mënyrave të cilat ata mund të kontribuojnë që fëmijët e tyre të arrijnë këtë mundësi përgjatë rritjes dhe zhvillimit të tyre. Përgjatë këtij diskutimi janë mbledhur edhe perspektivat e prindërve në raport me faktorët pengues në arritjen e vendimarrjes tek të rinjtë me aftësi të kufizuar intelektuale.

Për më shumë, për të kuptuar qëndrimet e prindërve në raport me nivelin e pavarësisë së fëmijëve të tyre, dhe integrimin në komunitet ata po ashtu janë pyetur për llojin e aktiviteteve ditore në të cilat fëmijët e tyre janë të angazhuar, nivelin e pavarësisë në realizimin e aktiviteteve; pjesëmarrjen e fëmijëve të tyre me aftësi të kufizuar intelektuale në jetën sociale së bashku me pjesëmarrësit e tjerë të komunitetit dhe faktorët eventual pengues në ngritjen e nivelit të socializimit, pavarësinë ekonomike-financiare, dhe mundësitë dhe mbështetja e cila i ofrohet qytetarëve me aftësi të kufizuar intelektuale në arritjen e gjithpërfshirjes dhe pavarësisë.

3.3 Intervistat

Intervistat për personelin janë bazuar në raportin e titulluar: A Community for All: Implementing Article 19. A guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the UNCRPD, të publikuar në Dhjetor 2011,

nga Open Society Public Health Program⁸, dhe raporti i K-MDRI.⁹ Përmes intervistave është synuar të kuptohet për perspektivën e udhëheqësve të shërbimeve egzistuese në komunitet, në raport me cilësisë e këtyre shërbimeve në raport me punën drejtë jetesës së pavarur dhe integritet të përfituesve me aftësi të kufizuar intelektuale dhe faktorët të cilët mund të jenë kontribues në raport me cilësinë e punës së tyre, dhe përkrahjen e PAKI në ndërtimin e jetës së pavarur dhe integritet në komunitet.

3.4 Pyetësi

Pyetësi për cilësinë e shërbimeve në raport me metodat e përdorimit të formave të vlerësimit, ndërhyrjeve, dhe nevojave të ofruesve të shërbimeve është përkthyer nga verzioni original i (Ricard, Mordin, Dionne, Mello, Gagnon, 2015)¹⁰. Nga autorët është marë e drejta për përdorimin e pyetësit. Pyetësi përmbanë 24 pyetje, përmes së cilave përveç të dhënave për profilet e punonjësve, masin metodat e punës së punonjësve/shërbimeve në raport me vlerësimin, ndërhyrjen dhe ndërveprimet. Për më shumë, përmes këtij pyetësi vlerësohen nevojat e personelit për ngritjen e cilësisë profesionale, përmirësimin e cilësisë së shërbimeve, dhe faktorët me ndikim në integritet e PAKI në edukimin dhe komunitetin e rregulltë.

3.5 Pjesëmarrësit

3.5.1 Të dhënat demografike të PAKI në fokus grupe

Në kuadër të studimit janë realizuar gjithësej 10 (dhjetë) fokus grupe me PAKI. Fokus grupet janë realizuar përgjatë muajit Shkurt, 2017. Numri i përgjithshëm i pjesëmarrësve në fokus grupe ishte dyzet e pesë [N=54], nga të cilët shtatëmbëdhjetë [N=17, ose 31 %] ishin femra, ndërsa tridhjetë e shtatë [N=37, ose 69 %] ishin meshkuj. Pjesëmarrësit në fokus grupe ishin nga moshë 15 deri në moshën 62 vjeç. Pjesëmarrësit ishin nga qytete të ndryshme të Shqipërisë; Lezha, Elbasani, Tirana, Durrësi, Fierri, Shkodra dhe Vlora (tabela 2). Pjesëmarrësit në fokus grupe ishin të moshave të ndryshme, nga 15 deri në 62 vjeç. Pjesëmarrës në studim/ fokus grupe, ishin përfitues të shërbimeve për personat me aftësi të kufizuar intelektuale, qendrave residenciale dhe shërbimeve ditore për fëmijët dhe të rinjtë me aftësi të kufizuar intelektuale.

8. OSPHP, (2011), A guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the UNCRPD, të publikuar në Dhjetor 2011, nga Open Society Public Health Program

9. Behluli, V., Duraku-Hyseni, Z. (2012). Practicing Universality Rights: Analysis of the implementation of the UN Convention on the rights of persons with disabilities in view of persons with Intellectual Disabilities. Research Report: Kosovo Mental Disability Rights Initiative, K-MDRI. Kosove (ISBN: 978-9951-8864-0-6)

10. Rivard, M., Morin, D., Dionne, C., Mello, C., & Gagnon, M. (2015) Assessment, Intervention, and Training Needs of Service Providers for Children with Intellectual Disabilities or Autism Spectrum Disorders and Concurrent Problem Behaviours. *Exceptionality Education International*, 25, 65-83. Retrieved from <http://ir.lib.uwo.ca/eei/vol25/iss2/4>

Tabela 2: Të dhënat demografike të PAKI pjesëmarrës në fokus grupe sipas gjinisë dhe vendbanimit

Vendbanimi	Femer (N)	Mashkull (N)	Mosha
DURRËS	2	1	21-27 vjeç
ELBASAN	5	6	25-62 vjeç
FIER	2	2	18-23 vjeç
LEZHË	/	6	16-25 vjeç
SHKODËR	2	9	27-37 vjeç
TIRANË	6	10	21-35 vjeç
VLORË	/	3	18-23 vjeç

* Shënim: Të dhënat në tabela paraqesin pjesëmarrjen në fokus grupe në numra (N).

3.5.2 Të dhënat demografike të prindërve/familjarëve në fokus grupe

Me qëllim mbledhjen e të dhënave nga prindërit, në kuadër të hulumtimit janë realizuar gjithësej 7 fokus grupe. Fokus grupet janë realizuar përgjatë muajit Shkurt- Mars, 2017. Numri i përgjithshëm i prindërve/familjarëve pjesëmarrësve në fokus grupe ishte tridhjetë e shtatë [N=37], nga të cilët njëzetë e tre [N=23, ose 77 %] ishin femra, dhe shtatë [N=7, ose 23 %] meshkuj. Fëmijët e pjesëmarrësve në fokus grupe, ishin të grup moshës 3-17 vjeç. Prindërit pjesëmarrës në hulumtim/ fokus grupe, ishin përfitues të shërbimeve për personat me aftësi të kufizuar intelektuale, qendrave residenciale dhe shërbimeve ditore për fëmijët dhe të rinjtë me aftësi të kufizuar intelektuale. Pjesëmarrësit ishin nga qytete të ndryshme të Shqipërisë; Fier, Durrës, Tiranë, Vlorë, Librazhd (tabela 3).

Tabela 3: Të dhënat demografike të prindërve pjesëmarrës në fokus grupe sipas gjinisë & vendbanimit

Vendbanimi	Mashkull (N)	Femer (N)	Mosha e fëmijëve
Durrës	1	11	3-16 vjeç
Fier	/	4	8-16 vjeç
Librazhd	4	3	4-17 vjeç
Tiranë	1	5	5-11 vjeç
Vlorë	1	7	5-17 vjeç

3.5.3 Karakteristikat e personelit pjesëmarrës në hulumtim

Pyetësi është administruar tek pesëdhjetë e shtatë [57] punonjës, të cilët ishin aktualisht të angazhuar në shërbimet për PAKI, në shumicën e të cilave janë mledhur të dhëna edhe nga perspektivat e tjera të studimit. Punonjësit ishin të angazhuar në sektorë të ndryshme në kuadër të këtyre shërbimeve, përshirë sektorin social, edukimin dhe kujdesin. Nga numri i përgjithshëm i pjesëmarrësve/

stafit të cilët morën pjesë në hulumtim, numri më i madhë ishte Edukator (N=18) ose (31 %); ndërkaq të tjerët ishin të profileve të ndryshme: Psikolog, Terapist, Mësues të Specializuar, Logoped, Sociolog, Specialist (okupacionist), Fizioterapeut dhe Kordinator (*tabela 4*):

Tabela 4: Karakteristikat e përgjithshme të punonjësve në shërbime

Postet në Institucione të Personelit Pjesëmarrës	N	%
Fizioterapist	1	1.8
Terapist	5	8.8
Psikolog	5	8.8
Logoped	4	7
Kordinator	2	3.5
Punonjës social	5	8.8
Edukatorë	18	31.6
Mësues të specializuar	3	5.3
Sociolog	1	1.8
Specialist (okupacionist)	3	5.3
<i>Nuk kanë shënuar Postin</i>	10	17.5

3.5.4 Të dhënat e përfaqësueve të Institucioneve të Intervistuar

Përgjatë procesit të mbledhjes së të dhënave, janë intervistuar 14 përfaqësues të shërbimeve për PAKI. Nga numri i përgjithshëm i të intervistuarve, [N=8] ishin udhëheqës/drejtor të institucioneve, [N=5] menaxher, ndërsa [N=1] zëvendës drejtor. Të intervistuarit, ishin pjesë e shërbimeve nga të cilat janë mbledhur edhe persketivat e tjera në kuadër të këtij studimi (*shih shtojcën I*).

4.1 Jetesa e pavarur & mundësitë për vendimarrje: perspektivë nga PAKI

- Personat me aftësi të kufizuar intelektuale theksojnë se vendimet për ta merren nga familja ose kujdestarët e tjerë përgjegjës për ta, pavarësisht dëshirës dhe mundësive që ata kanë për të vendosur për jetën e tyre.
- Një pjesë e PAKI, të cilët jetojnë në ambientet familjare, për shkak të përgjegjësisë që kanë ndaj mbështetjes që i ka dhënë familja, i bën të mendojnë se ambienti më i mirë për të vazhduar jetën e tyre, është ambienti familjar. Sidoqoftë, pjesëtarë të rinjëve me aftësi të kufizuar intelektuale, shohin mundësi jetesën e pavarur, në ndonjë vendbanim tjetër nga Shqipëria, por që pamundësitë ekonomike me të cilat ata ballafaqohen, e bëjnë të pamundur jetesën në një vend tjetër;
- Pavarësisht se PAKI vlerësojnë mundësinë që kanë të jetojnë në qendrat residenciale, vendbanimi aktual, konsiderohet si jo i pëlqyeshëm nga një pjesë e qyetarëve me aftësi të kufizuar intelektuale. Dëshira e tyre është të jetojnë jashtë qendrave residenciale, në familje ose në ndonjë vendbanim ku mund të ndajnë hapsirën me shokët/miqët, por njëkohësisht shprehin dëshirën për hapësirë më të madhe personale;
- PAKI shprehin dëshirën për pavarësi të plotë, duke vënë në dukje gatishmërinë e tyre për pavarësi ekonomike gjithashtu. Përveç gatishmërisë që të kujdesën për vehten, tregojnë gatishmëri që të kujdesen edhe për familjen;
- Mungesa e përkrahjes familjare, për qyetarët me aftësi të kufizuar intelektuale, banorë në qendrat residenciale, është theksuar të jetë faktor me ndikim në gjendjen e tyre emocionale;
- Përkundër dëshirës që PAKI të jetojnë të pavarur, kjo dëshirë shihet të jetë e vështirë për tu realizuar për shkak të mos përkrahjes dhe besimit nga familjarët e tyre, për mundësitë që ata të jetojnë të pavarur dhe frikës që ata kanë të jetojnë në pavarësi të plotë;
- Një pjesë e grupit të PAKI theksojnë se ndihen të lumtur në ambientet familjare, meqë kjo i bënë të ndihen të mbështetur gjithashtu;
- Vështirësitë ekonomike janë theksuar si faktor të vazhdueshëm me ndikim në nivelin e pavarësisë që ata kanë dhe duan ta kenë në të ardhmën. Për shkak të këtyre vështirësive, ata e kanë të pamundur të mendojnë për ndonjë alternativë, vendbanim tjetër, ku do të mund të krijonin familjen e tyre, dhe jetonin bashkë me ta.
- PAKI vlerësojnë se jetesa e pavarur do t'i ndihmonte të jenë më të pavarur në vendimet që marrin për vehten e tyre, duke qenë kështu largë ndikimeve nga prindërit;

Pjesë të shkëputura nga diskutimet në fokus grupet me PAKI....

“ Unë mund të kujdesem për vehten, të zgjedhë me ç’farë ushqehem, madje di të pregatisë vet edhe ushqim. Unë, mund gjithashtu të ndihmoj edhe familjen time”

35 vjeçe. Vajzë, Tiranë,

“ Kushtet ekonomike nuk më japin mundësinë që unë të kem shtëpinë time, ku mund të vazhdoj më tej jetën time me bashkëshorten dhe fëmijët e ardhshëm “

31 vjeç, Elbasan

“ Unë kam nevojë për punë, por dua që dikush të gjej një punë për mua, dhe jam i gatshëm që të punoj dhe jetoj vetëm, pasi vet nuk mund të gjej punën”

33 vjeç, djalë, Shkodër

“ Unë do të dëshiroja të jetoj në Greqi tek motra ime, por e kam të pamundur të shkoj, meqë duhen para për të shkuar”

21 vjeç, djalë, Tiranë

“ Unë do të dëshiroja të jetoj me familjen time, por e di që ata nuk më pranojnë”

27 vjeç, djalë, Shkodër

“Unë ndjejë mungesën e prindërve të mi, dhe ndihem i mërzitur që më kanë lënë vetëm. Prindrit, nuk duhet të braktisin fëmijët e tyre”

27 vjeç, djalë, Shkodër

“ Nëse do të punoja, do të kurseja lekët dhe blej një shtëpi për mua”

32 vjeç, vajzë, Shkodër

4.2 Integrimi në komunitet: perspektivë nga PAKI

- Një mundësi e cila i bënë PAKI pjesë të shoqërisë dhe ndikon në satisfaksionin e tyre është pjesëmarrja në aktivitetet e qendrave të cilat ata frekuentojnë;
- Një pjesë e PAKI të cilët nuk bëjnë jetë aktive në shoqëri të pavarur nga prindërit, e theksojnë faktor me ndikim tolerancën e pamjaftueshme të prindërve që ata të shoqërohen me të tjerët, dhe mos vëmendjen e prindërve ndaj kërkesave të tyre;
- PAKI, të cilët ishin të angazhuar në kurse profesionale, ishin të lumtur për shkathtësitë dhe njohuritë të cilët janë duke përfituar, dhe kjo i bën të ndjehen më aktiv në shoqëri;
- Mbështetja e cila u jepet nga personeli mbështetës dhe aprovimi i kërkesave të tyre për të realizuar aktivitete në qendrat residenciale, është e dhënë tjetër përmes së cilës PAKI shprehin se i bënë të ndihen aktiv dhe të lumtur;
- Pjesëmarrja në festat, aktivitetet, argëtimet, apo organizimet që zhvillohen i bënë të ndihen të lumtur e në veçanti kur ata pranohen mirë nga personat e tjerë. Sidoqoftë, stigmatizimi nga pjesëtarët e tjerë të shoqërisë,

është theksuar të jetë faktor me ndikim në frekuentimin më të shpeshtë të ambienteve të përbashkëta me qytetarët dhe bashkëmoshatarët jashtë qendrave;

- Gjithashtu një pjesë e PAKI theksojnë se u mungojnë mundësitë që ata në mënyrë të pavarur të jenë pjesë e jetës sociale, bashkë me bashkëmoshatarët e tjerë, meqë gjatë gjithë kohës janë të shoqëruar nga familja ose personeli kujdestar i qendrave;
- Nevoja për të qenë pjesë e më shumë aktiviteteve në komunitet dhe integrimi në jetën bashkë me bashkëmoshatarët, është theksuar në vazhdimësi nga grupi i PAKI;
- Edhe pse vetëm një numër tejet i vogël i PAKI ishin të punësuar, pjesëmarrësit të cilët ishin aktual të punësuar, theksuan rolin që puna ka në jetën e tyre, duke e konsideruar këtë si element që i bën të ndjehen pjesë aktive e shoqërisë dhe të ndjehen të vlefshëm gjithashtu.
- Pamundësia që të jenë pjesë aktive e sistemit të edukimit, ishte faktor tjetër pengues i theksuar nga PAKI; duke shprehur kështu se pjesëmarrja në shkollë, sikurse viteve të mëparshme, do t'i bënte të ndjehen të lumtur dhe aktiv;
- Dëshira e vazhdueshme e theksuar është për një numër më të madhë të aktiviteteve dhe numër më të madhë të shoqërisë, si faktor me rëndësi për të gjithë grupet;
- Pjesëmarrja në jetën sociale, në mënyrë të pavarur është theksuar të jetë më e vështirë për vajzat me aftësi të kufizur intelektuale sesa për djemtë e të njëjtit grup;
- Shërbimet të cilat PAKI përdorin në komunitet, janë të njëjta me qytetarët e tjerë, por që kushtet ekonomike janë theksuar si faktor i vazhdueshëm me ndikim në kufizimet që ata kanë në këtë drejtim;

Pjesë të shkëputura nga diskutimet në fokus grupet me PAKI....

“ Unë bëj jetë aktive, shoqërohem bashkë me shokët, dalim tek kaffja poshtë pallatit, vizitoj motrën dhe vëllezërit”.

30 vjeç, djalë, Elbasan

“ Prindërit duhet të tregohen më tolerant, të dëgjojnë më shumë mendimet tona, dhe ti plotësojnë më tepër kërkesat tona”

28 vjeçe, vajzë Elbasan

“ Ne shprehim dëshirat për aktivitete tek kujdestarët dhe në shumicën e rasteve ato plotësohen”

19 vjeç, djalë, Elbasan

“ Nëse familja do të na lejonte të shoqërohemi më tepër, do të ishim shumë të lumtur. Por e di se duhet të dëgjoj prindërit dhe të bëjmë si na kërkojnë sepse mendojnë për të mirën tonë.”

32 vjeçe, vajzë, Elbasan

“ Pjesëmarrja në kurset profesionale përveç që më bënë të ndihem mirë, më ka mundësuar të njohë shokë dhe shoqe të reja”

26 vjeçe, vajzë, Durrës

“ Unë punoj dhe paguhem për punën, dhe kjo më bënë të ndihem mirë”

26 vjeç, djalë, Elbasan

“ Më pengon fakti që jam vajzë, sepse po që se nuk do të isha, mund të shkoja kudo dhe e vetme”

26 vjeçe, vajzë, Durrës

4.3 Jetesa e pavarur e PAKI sipas përpesketivës së prindërve

- Prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuar intelektuale, pohuan të jenë skeptik nëse fëmijët e tyre mund të kenë jetë të pavarur, përgjatë fazave të mëtejshme të zhvillimit të tyre. Përkundër, angazhimit të tyre që të ofrojnë mbështetjen e plotë, ndër faktorët kryesor të theksuar si faktor me ndikim në pavarësinë e plotë ata theksuan aftësinë e kufizuar të fëmijëve të tyre, duke i konsideruar të pa-aftë për të arritur pavarësinë e plotë;
- Sipas perspektivës së prindërve, faktorë tjetër që mund të ndikojnë në jetesën e pavarur të fëmijëve të tyre është mungesa e shërbimeve të mjaftueshme, dhe mungesa e trajtimeve profesionale me qëllim pavarësimin e plotë të tyre;
- Mungesa e vetëdijes së mjaftueshme nga komuniteti; paragjykimet, stigma, dhe mos respektimi, është theksuar si faktor tjetër me ndikim në nivelin e pavarësimin të qytetarëve me aftësi të kufizuar intelektuale;
- Prindërit, theksojnë vështirësitë ekonomike si faktorë me ndikim në pavarësimin e plotë të fëmijëve të tyre gjithashtu, duke theksuar se për shkak të aftësisë së kufizuar që fëmijët e tyre kanë, është e domosdoshme terapia, kurset e formimit, kurset sportive dhe të gjitha këto janë të pa përballeshme financiarisht, por të domosdoshme për kontributin e mëtejshëm në pavarësimin e fëmijëve të tyre në të ardhmen;
- Përkundrejt faktit se pothuaj të gjithë pjesëmarrësit në fokus grupe kanë theksuar si faktorë me ndikim nivelin e ulët të vetëdijes së shoqërisë dhe stigmën për të pranuar personat me aftësi të kufizuar intelektuale si pjesë e barabartë dhe e pavarur e shoqërisë, një pjesë e prindërve gjithashtu thekson mos gatishmërinë e tyre për të pranuar se fëmijët e tyre me aftësi të kufizuar mund të jenë të pavarur;

“ Unë bëj çdo gjë për fëmijën tim që ai të jetë i pavarur, mirëpo konsideroj se është i pa aftë për të arritur pavarësinë e plotë”

Nënë, e fëmijës me aftësi të kufizuar intelektuale, Fier

“ Fëmija im i bën gjërat me vështirësi në jetën e përditshme, une e ndihmoj për gjithçka që bën, qëndron gjithë kohën me mua apo familjar të tjerë ndaj nuk e mendoj që ai do mund të jetoj i vetëm dhe i pavarur sado që të rritet”.

Nënë, e fëmijës 12 vjeç, me aftësi të kufizuar intelektuale, Vlorë

“ Ajo nuk mundet kurrë të jetoj vetëm. Unë nuk e lë dot vetëm në asnjë moment sepse nuk jam e sigurt çfarë mund të ndodhi kur unë nuk jam me të.”

Nënë, e fëmijës 17 vjeç me aftësi të kufizuar intelektuale, Vlorë

“ Dëshira ime është që fëmija im të jetoj jetën e tij, të martohet e të jetoj i pavarur, po unë nuk e di sa do jetë i aftë për ta realizuar këtë.”

Nënë, e fëmijës me aftësi të kufizuar intelektuale, Durrës

“ Pengesa kryesore është pamundësia e tyre por edhe frika nga stigma dhe paragjykimi, keqtrajtimi dhe mosrespekti që shpesh herë njerezit tregojnë përballë personave me aftësi të kufizuar intelektuale ”

Nënë, e fëmijës me aftësi të kufizuar intelektuale, Fier

“ Në ditën e 14 Shkurtit, djalit tim, i kishin dhënë një trëndafil në dorë, dhe e përdorën shokët për të bërë gallatë në disa lokale. Nga ajo ditë, vendosëm që më mirë të qëndrojmë në shtëpi”

Nënë, e djalit 16 vjeç, me aftësi të kufizuar intelektuale, Librazhd

4.4 Perspektiva e prindëve për mundësitë e PAKI për vendimarrje dhe vendbanim

- Dyshimet në lidhje me nivelin e arritjeve që do të kenë fëmijët e tyre për të krijuar një jetë të pavarur, ndërveprojnë me qëndrimet që prindërit kanë për mënyrën se si fëmijët e tyre do të kenë mundësi që të përzgjedhin për mënyrën e jetesës, dhe vendbanimin;
- Prindërit ambjentin më të përshtatshëm për vendbanim për fëmijët e tyre shohin familjen, prindërit dhe të afërmit;
- Faktorët me ndikim në arritjen e pavarësisë së plotë dhe mundësinë e përzgjedhjes së vendbanimit nga qytetarët me aftësi të kufizuar, prindërit i atribuojnë nevojës më të madhë për përkrahje financiare nga shteti, dhe përkrahje më të mëdha për prindërit dhe qytetarët me aftësi të kufizuar intelektuale nga institucionet e vendit;
- Ngritja e numrit të shërbimeve për mbështetje për personat me aftësi të kufizuar intelektuale, përfshirja në shkollë, dhe mbështetja më e madhë nga personeli edukativ në shkollat e rregullta, konsiderohen faktorë të tjerë me ndikim në ngritjen e nivelit të pavarësisë, vendimarrjes dhe mundësive për përzgjedhje nga qytetarët me aftësi të kufizuar intelektuale, sipas prindërve.
- Përkundër faktit se prindërit vlerësojnë se fëmijët e tyre kanë shkathtësi dhe njohuri për të realizuar përgjegjësitë ndaj vëhtes dhe rrethit, gjithashtu

theksojnë se atyre u mungojnë shkathtësi dhe njohuri për t'u kujdesur mjaftueshëm për vehten, si faktor ky tjetër me ndikim në mundësitë që ata mund të kenë për të përzgjedhur vendbanimin dhe jetuar në mënyrë të pavarur.

“ Një përkrahje më e madhe ekonomike, do të ishte ndihmë e madhe, por edhe përkrahje institucionale gjithashtu”.

Nënë, e fëmijeme 5 vjeç me aftësi të kufizuara, Durrës

“Vendbanimi më i mirë për fëmijën tim do të ishte në familje, me prindërit, dhe të afërmit e tij”

Nënë vajzes me aftësi të kufizuara intelektuale, 7 vjeç, Tiranë

“Jetesa e pavarur, do të ishte mundësi e mirë për fëmijën tim, por kjo shihet larg kushteve në Shqipëri, këtu ku ne jetojmë”

Babi i vajzes me aftësi të kufizuara intelektuale, 7 vjeç, Tiranë

“Unë jam në dyshim nëse mund të lejoj fëmijën tim të jetoj larg meje, familjes”

Nënë vajzes me aftësi të kufizuara intelektuale, 5 vjeç, Tiranë

“Vajza ime rrezikoj jetën e saj dhe të familjes, teksa tenoi të gatuaj pa miratimin tim”

Nënë e vajzës 17 vjeç, me aftësi të kufizuara intelektuale, Vlorë

“Vajza ime ka përmirësime me kalimin e viteve por unë asnjëherë nuk mendoj se ajo mund të jetoj vetëm”.

Nënë e vajzës 17 vjeç, me aftësi të kufizuara intelektuale, Vlorë

4.5 Jeta sociale dhe integrimi në komunitet sipas perspektivës së prindërve

- Rol të rëndësishëm në socializimin e fëmijëve të tyre, sipas prindërve, luajnë shërbimet egzistuese nga të cilat fëmijët e tyre përfitojnë;
- Sipas prindërve, fëmijët e tyre janë pjesë e ngjarjeve të ndryshme familjare, dhe të komunitetit.
- Faktor pengues në rritjen e nivelit të pjesëmarrjes aktive në shoqëri të fëmijëve të tyre prindërit i konsiderojnë paragjykimet dhe trajtimin jo me respekt nga komuniteti dhe shoqëria e gjërë.
- Sipas prindërve, mos trajtimi i barabartë, dhe diskriminimi nga bashkëmoshatarët, është faktorë i cili i shtyn të rinjtë me aftësi të kufizuara të izoloohen dhe të mos marrin pjesë në aktivitete në shoqëri;
- Mungesa e lëvizjes së pavarur, mungesa e shkathtësive të orientimit dhe infrastruktura e pa përshtatshme për personat me aftësi të kufizuara intelektuale, sipas prindërve është faktor tjetër pengues në lëvizjen e lirë dhe frekuentimin e ambjenteve të njëjta me qytetarët e tjerë;
- Prindërit të cilët jetojnë në zonat rurale, theksojnë se jetesa në zonat jo-urbane, e bënë edhe më të vështirë integrimin në jetën sociale të qytetarëve me aftësi të kufizuara intelektuale;

- Faktorë pengues në gjithëpërfshirje është theksuar edhe përfshirja e fëmijëve me aftësi të kufizuara në sistemin e edukimit;
- Aktivitetet me bashkëmoshatarët dhe të rinjtë nga shoqëria, konsiderohen si faktorët me ndikim pozitiv në mbështetjen dhe integrimin e fëmijëve me aftësi të kufizuara intelektuale. Sidoqoftë, paragjykimet dhe fjalët fyese nga të rriturit për fëmijët me aftësi të kufizuara intelektuale, pengojnë socializimin në mes të këtyre dy grupeve;
- Faktor i vazhdueshëm pengues, i theksuar nga prindërit, ishte pavarësia ekonomike për fëmijët e tyre; duke u ndërlidhur me mungesën e aftësive të tyre për të punuar, dhe mungesën e mbështetjes financiare e cila mund t'ju ofrohet nga prindërit;
- Prindërit theksuan se për të pasur mundësi arritjen e potencialit të plotë fëmijët e tyre, dhe për të jetuar më të pavarur apo për tu integruar në shoqëri, është me rëndësi që edhe vet prindërit të përmirësojnë teknikën e prindërimit, dhe të besojnë më tepër në aftësitë dhe mundësitë që fëmijët e tyre kanë;

Pjesë të shkëputura nga diskutimet në fokus grupe me prindërit.....

“ Djali im, frekuenton shkollën që ndodhet rreth 1 orë larg shtëpisë, ecën në këmbë, i shoqëruar nga unë. Sapo mbaron mësimin, mësuesja mbështetëse largohet, dhe nga ky moment ai nuk mund të jetë pjesë e aktiviteteve me bashkëmoshatarët, pasi ai shpërfilllet dhe përbuzet nga ata. Ai kupton diskriminimin dhe kthehet në shtëpi të qëndroj i vetëm”.

Nënë e djalit 15 vjeçar, me aftësi të kufizuara Intelektuale, Vlorë

“ Unë kam provuar të lë vetëm fëmijën tim, që të socializohet me të tjerët, por gjithnjë e ndjek nga distanca, meqë nuk jam e sigurtë që mund të jetë i pavarur,”

Babai, i djalit 7 vjeçar, me aftësi të kufizuara, Librazhd,

“ Unë kam bërë të gjitha tentativat për të përfshirë fëmijën tim në kopësht; kam takuar Drejtorin e kopshtit, edukatorin, dhe kam shkuar edhe në Bashki, por përsëri, fëmijën tim kopshti nuk e pranon”

Nënë e një djalit 4 vjeç me aftësi të kufizuara intelektuale, Durrës

“ Edhe mentaliteti i vet prindërve duhet të ndryshoj, pasi ne vet e kemi të vështirë ta pranojmë që ata të jenë më të pavarur”,

Nënë e vajzës 4vjeç me aftësi të kufizuara intelektuale , Tiranë

"Po mendoj se edhe unë shumë gjera ia bëj vetë vajzës sime dhe kjo nuk e ndihmon atë, duhet të punoj totalisht ndryshe me vajzen time".

Nënë e vajzës 4 vjeç, me aftësi të kufizuara intelektuale, Vlorë

“ Pagesa që fëmijët tanë marrin nuk është absolutisht e mjaftueshme që nëse ata nesër të mund të jetojnë të pavarur dhe të përballojnë shpenzimet e jetesës së tyre.”

Baba i fëmijë 4 vjeç me aftësi të kufizuara intelektuale, Tiranë

4.6 Perspektiva e punonjësve për cilësinë e shërbimeve

Numri dhe grup moshat e përfituesve me aftësi të kufizuar intelektuale, varion nga një qendër në qendrën tjetër. Institucionet pjesëmarrëse në studim kanë të angazhuar punonjës të cilët u përkasin profileve adekuate dhe mundësojnë mbështetjen e integritit të PAKI. Këta punonjës me profilet e tyre akademike dhe përvojën e punës, konsiderohen kompetentë për sektorët në të cilët janë të angazhuar. Sidoqoftë, të gjeturat dhe sygjërimet e pranuar nga punonjësit pjesëmarrës në studim, dëshmojnë nevojën për të investuar më tej në ngritjen e cilësisë së shërbimeve me qëllim ngritjen e cilësisë së përfitimeve nga PAKI.

4.7 Niveli i trajnimeve të punonjësve në shërbime

Numri më i madhë i punonjësve të cilët ishin pjesë e studimit, kanë theksuar të kenë qenë pjesë e trajnimeve për ngritje profesionale të tyre. Nga llojet e trajnimeve të veçuara në kuadër të të cilave ata kanë përfituar, janë listuar trajnimet në fushën e çrregullimeve të sjelljeve (N=11, ose 19.3 %), trajnimet për menaxhimin e sjelljes (N=8, ose 14 %), terapinë ABA (N=7, ose 12.3 %), trajnimet për terapinë e lojës (N= 6, ose 10.5%), ndërsa një numër më i vogël i pjesëmarrësve ka deklaruar të jetë i trajnuar në fushat e tjera gjithashtu, ndërtimin e programeve individuale të punës, advokim për të drejtat e fëmijëve me aftësi të kufizuar, etj. Nga Institucionet vendore të cilat janë realizuar trajnimet, janë veçuar trajnimet e organizuara nga Shoqata Ndihmoni Jetën, Medpak, FSHDPK, Qendra AMNA, Ministria e Mirëqenies Sociale dhe Rinisë, Shëndeti Publik, Fondacioni “ Fëmijët Shqiparë”, Fondacioni Down Syndrome Albania, UNDP, UNICEF, ARSI, etj. Një numër relativisht i vogël i pjesëmarrësve ka veçuar institucionet ndërkombëtare në kuadër të të cilave ka realizuar trajnimet profesionale.

4.8 Dosjet e Fëmijëve/Të dhënat për vlerësimet profesionale:

Nga numri i përgjithshëm i pjesëmarrësve në studim, vetëm (N=34, ose 54.4 %), pohojnë të pranojnë informacione paraprake në të cilat specifikohen vlerësimet profesionale, diagnoza dhe të dhënat për ndërhyrjet paraprake në raport me fëmijët ose përfituesit me të cilët punojnë. Nga ky lloj i informacioneve, (N=13, ose 23%) kanë raportuar të pranojnë raportet profesionale së bashku me instrumentet e përdorura për vlerësim, ndërsa (N=22, ose 38.6 %) kanë theksuar të kenë pranuar vetëm diagnozën.

4.9 Vlefshmëria e të dhënave për fëmijët dhe nevoja për të dhëna plotësuese

Të dhënat të cilat personeli posedon për të filluar angazhimin profesional dhe ofruar mbështetjen përfituesve të shërbimeve, konsiderohen të rëndësishme meqenëse i ndihmojnë ata në përpilimin e planeve individuale të punës; metodën e punës, të kuptohet më mirë rasti, dhe në dobi të punës së mëtejshme.

Sidoqoftë, një pjesë e personelit pjesëmarrës në studim, thekson se do të ishim edhe më të vlefshme informacionet në rast se ata do të posedonin raporte vlerësuese më të hollësishme, të dhëna për ndërhyrjet paraprake të ndjekura nga rasti, informacione më të hollësishme nga prindërit; të dhëna më specifike për instrumentet e përdorura për të arritur konkluzionin vlerësues apo informacione më të hollësishme për çrregullimin;

4.10 Vlerësimi i përfituesve para dhe gjatë programit

Nga numri i përgjithshëm i pjesëmarrësve, vetëm (N=33, ose 57.9%) kanë pohuar të bëjnë vlerësimin e sjelljeve, ose çrregullimeve të fëmijëve/përfituesve. Ndërsa (N=39 ose 68.4 %) kanë pohuar të bëjnë vlerësimin e progresit të përfituesve përgjatë punës në shërbime; Shumica e pjesëmarrësve nuk kanë dhënë hollësi për metodat të cilat përdorin për vlerësimet e sipër përmendura, sidoqoftë një pjesë e personelit kanë sqaruar se për vlerësim përdorin metodat në kuadër të programeve ABA, LAP dhe BAB, instrumente vlerësuese, vlerësimin e realizojnë përmes programeve individuale, monitorimit të sjelljes, formave të cilat realizojnë punonjësit e qendrës; aktiviteteve me fëmijë, ose vëzhgimeve të lira. Nga një numër i konsiderueshëm i personelit është theksuar nevoja për të përvetësuar shkathhtësinë dhe njohuritë në metodat e vlerësimit të progresit të përfituesve të shërbimeve gjithashtu. Në kuadër të sqarimeve për këtë komponentë, janë theksuar të nevojshme informacione më shumë për metodat e drejta të monitorimit të progresit, analizimin e vlefshmërisë së programit, si dhe nevoja për mjete didaktike dhe forma të standardizuara të vlerësimeve.

4.11 Vlefshmëria e programeve aktuale dhe nevoja për Plotësimin e Shërbimeve

Nga të gjithë pjesëmarrësit, vetëm (N=41, ose 71.9%) i konsiderojnë si të vlefshme shërbimet aktuale. Në kuadër të sqarimeve për vlefshmërinë e programeve aktuale, pjesëmarrësit në studim theksojnë se programet janë të përshtatshme, multidisiplinare, puna e arritur në këto shërbime është e vlefshme edhe për familjen, dhe marrin në konsideratë karakteristikat individuale të klientëve. Sidoqoftë, ata poashtu theksojnë se në kuadër të plotësimit të vlefshmërisë, duhet që njëkohësisht të ketë programe më specifike, dhe të shtohet numri i programeve dhe shërbimeve gjithashtu.

4.12 Integrimi i PAKI në ambientet e rregullta shkollore

Nga numri i përgjithshëm i pjesëmarrësve, (N=40, ose 70.2%) kanë deklaruar se përfituesit e shërbimeve të tyre janë integruar në edukimin e rregullt. Nga ky numër, (N=6, ose 10.5%) e punonjësve besojnë se nuk duhet bërë ndonjë plotësim në kuadër të integritit të PAKI në sistemin e rregullt të edukimit. Sidoqoftë, pjesa më e madhe e personelit vlerësojnë se në kuadër të integritit në sistemin e rregullt në shkollë nevoiten mësues ndihmës/mbështetës dhe psikolog, bashkëpunim multidisiplinar, dhe lobim për gjithëpërshirje. Përveç të

sipër përmendurave, një numër i personelit pjesëmarrës beson se për shkak të aftësisë së kufizuar intelektuale/të rëndë, është i pamundur integrimi i PAKI në sistemin e rregullt të edukimit.

4.13 Perspektiva e udhëheqësve për Shërbimet

Mënyra e përzgjedhjes së klientëve/përfituesve të shërbimeve është përafërsisht e njëjtë për të gjitha shërbimet në komunitet. Ato bazohen në kërkesat e përfituesit, pranojnë të gjithë të cilët plotësojnë kriteret për shërbimin i cili ofrohet. Në kuadër të procesit të pranimit, shumica e shërbimeve publike funksionojnë në praktikë në bazë të kriterëve të njëjta të pranimit: kërkesës për shërbim, rekomandimin ose vërtetimin nga shërbimet sociale shtetërore, vërtetimin për vendbanimin/ banor i bashkisë, dhe vlerësimeve mjekësore/profesionale. Shërbimet jo publike po ashtu pranojnë përfituesit sipas kërkesës dhe plotësimeve të kriterëve, mirëpo këto të dytë janë në dispozicion për të gjithë që kanë nevojë, dhe plotësojnë kriteret për shërbim, sipas vlerësimeve multidisiplinare profesionale të brendshme të shërbimit. Nga të gjithë të intervistuarit është theksuar gatishmëria për të ofruar shërbime për të gjithë që kanë nevojë dhe plotësojnë kriteret, sidoqoftë, në raste të caktuara, nga shërbimet publike janë theksuar po ashtu disa kritere shtesë të cilat i bëjnë ato që të jenë selektiv në përzgjedhjen e klientëve, duke theksuar kështu se përfituesit të cilët mund të përfitojnë nga shërbimet e tyre duhet pasur mundësi që të kujdesen maksimalisht për vehten. Një pjesë e udhëheqësve të intervistuar po ashtu theksojnë se nuk mund ti përballojnë të gjitha kërkesat, për shkak të mungesës së personelit për të trajtuar të gjithë qytetarët në nevojë; për më shumë është theksuar se shërbimet egzistuese nuk janë të mjaftueshme në krahasim me numrin e kërkesave për shërbime.

4.14 Barrierat në shërbime

Nga të intervistuarit janë theksuar një sërë barrierash me të cilat ballafaqohen aktualisht shërbimet në komunitet për PAKI. Numri më i madhë i tyre, theksojnë mungesën e fondeve nga shteti për të mbuluar nevojat e shërbimeve, e në veçanti në raport me plotësimin e shërbimit me personel shtesë. Në raport me fondet të intervistuarit kanë theksuar se fondet egzistuese nuk ndahen në mënyrë të barabartë. Mungesa e fondeve është veçuar si barrierë nga të dy palët e shërbimeve, publike dhe jo-publike. Për më shumë, nga shërbimet jo-publike barrierë është veçuar, funksionimi i shërbimit nga pagesat të cilat realizohen nga përfituesit, dhe kushtet ekonomike aktuale të përfituesve të cilat i bëjnë që të mos kenë mundësi ti përballojnë shpenzimet.

Shumica e udhëheqësve të intervistuar kanë theksuar se në qytetin në të cilin ata funksionojnë, egzistojnë edhe shërbime të tjera, të cilat ofrojnë shërbime për personat me aftësi të kufizuar intelektuale, publike dhe jo-publike, por gjithashtu është theksuar se disa nga shërbimet të cilat aktualisht funksionojnë nuk janë të licensuara për shërbimet të cilat ofrojnë. Barrierë tjetër e theksuar është niveli i ulët i përkrahjes së asistencave sociale.

4.15 Aksesueshmëria e shërbimeve (ekonomike, fizike, dhe informimi dhe PEI)

Shërbimet/Pagesa: Shumica e shërbimeve të cilat ishin pjesë e studimit, pohojnë se shërbimet janë falas, ndërsa një numër i tyre, të cilat janë jo-publike theksojnë se përfituesit paguajnë për shërbimet të cilat u ofrohen.

Aksesueshmëria fizike: Në raport me aksesueshmërinë fizike të këtyre shërbimeve, shumica e shërbimeve janë të qasshme, mirëpo disa nga ato janë vetëm pjesërisht të qasshme. Për më shumë, të intervistuarit theksojnë se përfituesit informohen paraprakisht për mundësitë dhe veçoritë e shërbimeve.

Informimi: Për informim ata përdorin alternativa të ndryshme, përmes prindërve, ose aktiviteteve me fëmijët. Sidoqoftë asnjë nga shërbimet nuk ka theksuar se në kuadër të shërbimeve të tyre egzistojnë formate të lehta/përshtatshme për t'u lexuar përmes së cilave informacionet ndahen me përfituesit me aftësi të kufizuar intelektuale.

Planet Individuale: Secili nga të intervistuarit ka theksuar se në kuadër të shërbimeve të tyre, përdoren plane individuale me përfituesit, të cilat vlerësohen në periudha të ndryshme, 3-6 muaj për fëmijët, ndërsa 1 herë në vit për të rinjtë.

4.16 Cilësia e shërbimeve

Trajnimet: Të intervistuarit pohojnë se në mënyrë të vazhdueshme ofrohen trajnime për personelin e tyre. Trajnimet e realizuara deri me tani kishin të bënin me fusha të ndryshme, përfshirë: terapinë në grupe, individuale, standartet, përpilimi i programeve individuale të punës-PEI, trajnime të specializuara në fushën e autizmit [ABA], të organizuara nga Institucione të ndryshme. Një pjesë e të intervistuarve kanë theksuar gjithashtu se stafi i këtyre shërbimeve janë të trajnur edhe për të drejtat e qytetarëve me aftësi të kufizuar, dhe Konventën e Kombeve të Bashkuara për PAK, duke theksuar se stafi i tyre ishin pjesë e trajnimeve të organizuara nga Shoqata "Ndihmoni Jetën".

Monitorimi: Për monitorimin e vlefshmërisë së shërbimeve realizohen forma të ndryshme, disa nga të cilat janë të brendshme, nga udhëheqësit e Institucioneve, monitorim nga shoqatat e prindërve, kutisë së ankesave, ose formave të veçanta të vlerësimeve. Përveç këtyre, shumica e shërbimeve theksojnë se shërbimet e tyre monitorohen nga institucionet shtetërore.

4.17 Promovimi i Përfshirjes Sociale dhe Gjithëpërfshirja

Nga të intervistuarit shërbimet konsiderohen të vleshme dhe me rëndësi në procesin e integritit dhe parandalimin e izolimit të PAKI. Në kuadër të këtyre shërbimeve është duke u punuar për avancimin e shkathtësive praktike tek përfituesit dhe rritjen e nivelit të pavarësisë, me qëllim aftësimin e tyre për

jetë të pavarur. Puna në kuadër të shërbimeve ka ndihmuar në integrimin e përfituesve në shkolla të rregullta, dhe punësim.

Paragjykimet, stigma, dhe diskriminimi nga shoqëria/komuniteti konsiderohen faktor me ndikim dhe pengues në procesin e integritit dhe gjithëpërfshirjes së PAKI, nga shumica e të intervistuarve. Përveç komunitetit, paragjykes është konsideruar edhe shkolla dhe qasja jo e barabartë e trajtimit në shumë aspekte të PAKI. Sidoqoftë, një pjesë e të intervistuarve, po ashtu kanë theksuar se PAKI mikëpritën nga komuniteti, dhe se shoqëria ka filluar të bëhet pranuese.

Prindërit & familja, janë vlerësuar si faktor me ndikim në procesin e integritit të fëmijëve të tyre gjithashtu; Është theksuar se deinstitutionalizimi i PAKI është i vështirë, meqë familja nuk i pranon. Për më shumë është theksuar se nga familja ka trajtim diskriminues në raport me vajzat, duke i izoluar ato në shtëpi, pas përfundimit të shollës. Si dhe, është theksuar që faktor tjetër ndikues është mungesa e besimit të prindërve për aftësi të PAKI.

5. KONKLUZIONE

Jetësa e pavarur për personat me aftësi të kufizuar intelektuale, shihet të jetë e pa mundur dhe e shoqëruar me një sërë barrierash. Pavarësisht gatishmërisë që ata kanë për të jetuar një jetë të pavarur, vendimet për ta, merren nga familja ose kujdestarët e tjerë. Frika dhe mos besimi për aftësitë që ata kanë nga familja dhe të tjerët; vështirësitë ekonomike, mundësitë e vogla për punësim, alternativat që ata kanë në dispozicion për vendbanim, braktisja nga familja, gjinia, janë ndër faktorët kryesor të theksuar me ndikim në mundësitë që ata të realizojnë një jetë të pavarur, gjendjen e tyre emocionale, diskriminin dhe izolimin.

Pavarësisht nivelit të kënaqshmërisë i cili theksohet nga PAKI për mundësitë dhe llojin e kujdesit i cili u ofrohet në disa nga qendrat residenciale, jetesa në familje, dhe e pavarur është synim për të ardhmën dhe i vlefshëm për të kontribuar në cilësinë e jetës së tyre, pavarësinë dhe integrimin më të lehtë në komunitet.

Pjesëmarrja në aktivitetet e shërbimeve egzistuese, është ndër mundësitë e vetme për shumicën e personave me aftësi të kufizuar. Përmes këtyre aktiviteteve, dhe në veçanti atyre të cilat realizohen jashtë institucioneve, ata kanë mundësi të jenë pjesë e komunitetit. Niveli i aktiviteteve të tjera, në mënyrë të pavarur, është i limituar, për shkak të shoqërimit të vazhdueshëm nga familja, mundësive të vogla financiare për të qenë pjesë e ngjarjeve në komunitetin e rregullt, dhe pengesat nga familjarët ose kujdestarët që ata të jenë në mënyrë të pavarur aktiv. Niveli më i ulët i tolerancës për të realizuar jetë sociale të pavarur, është faktor pengues tek personat me aftësi të kufizuar duke u bazuar në gjininë e tyre; duke lejuar kështu për jetë sociale më tepër djemtë, ndërsa duke ndaluar dhe izoluar vajzat.

Prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuar intelektuale, konfirmojmë frikën dhe mos besimin që kanë në aftësitë e fëmijëve të tyre për të jetuar një jetë të pavarur dhe vendosur për jetën e tyre. Praktikrat prindërore, mungesa e shërbimeve të mjaftueshme, kushtet ekonomike, mungesa e përkrahjes së mjaftueshme financiare nga shteti, dhe mungesa e trajnimeve profesionale në kuadër të shërbimeve egzistuese me qëllim pavarësimin e plotë të fëmijëve të tyre është faktor kontribues në nivelin dhe mundësitë që mund të kenë të rinjtë dhe personat me aftësi të kufizuar intelektuale të jetojnë të pavarur. Për më shumë, ndër faktorët e tjerë kontribues në arritjen e gjithëpërfshirjes dhe integritit të plotë në komunitet, vazhdon të jetë mos gjithëpërfshirja e mjaftueshme në sistemet e rregullta të edukimit;

Profilat e angazhuara në kuadër të shërbimeve egzistuese, numri i trajnimeve profesionale dhe të përgjithëshme të realizuara deri më tani në kuadër të angazhimeve të tyre, numri i përfituesve të qendrave, numri i fëmijëve/përfitues të integruar në kuadër të shkollave të rregullta, është tregues pozitiv i angazhimit të shërbimeve egzistuese në kuadër të punës profesionale dhe mbështetjes së personave me aftësi të kufizuar intelektuale që të jenë pjesë aktive e shoqërisë dhe të pavarësohen.

Faktor tjetër pozitiv, vlerësohet identifikimi i nevojave të punonjësve të shërbimeve, për të përmirësuar cilësinë në kuadër të punës së tyre në mënyrë

që të ofrohen mundësi më të mëdha për të gjithë personat me aftësi të kufizuar intelektuale, në përputhje edhe me kërkesat e tyre.

Mungesa e informacioneve të mjaftueshme në raport me vlerësimin profesional të fëmijëve/të rinjëve me të cilat këto shërbime funksionojnë, hezitimi nga prindërit për të raportuar mjaftueshëm për karakteristikat e fëmijëve, mungesa e informacioneve për ndërhyrjet në moshë të hershme, dëshmon nevojën për ngritje profesionale të institucioneve vlerësuese, dhe ngritjen e bashkëpunimit ndër-institucional për të lehtësuar në procesin e hartimit të programeve vlerësuese dhe intervenuese. Për më shumë, mungesa e mjeteve të standardizuara vlerësuese, dhe mungesa e metodave efikase për progresin e të arriturave tek përfituesi, vërehet të jetë faktor me ndikim në cilësinë e shërbimeve dhe efikasitetin e punës me përfituesit.

Sistemi i edukimit, dhe nevoja për të lehtësuar integrimin në sistemin e rregullt, është faktor i theksuar me ndikim në gjithëpërshirje dhe integrim në komunitetin e rregullt të fëmijëve dhe të rinjëve me aftësi të kufizuar intelektuale. Mungesa e mësuesve ndihmës/mbështetës, profesionistëve të shëndetit mendor, bashkëpunimi multidisiplinar vështirësojnë integrimin, dhe gjithëpërshirjen.

Mungesa e mjaftueshme e fondeve nga shteti për të mbuluar nevojat e shërbimeve, e në veçanti në raport me plotësimin e shërbimit me personel shtesë është faktor kontribues në cilësinë e shërbimeve, mungesën e personelit dhe mungesën e trajtimit të të gjitha kërkesave në nevojë për shërbime, nga grupi i personave me aftësi të kufizuar. Mungesa e fondeve është veçuar si barrierë nga të dy palët e shërbimeve, publike dhe jo-publike. Për më shumë, nga shërbimet jo-publike barrierë është veçuar, funksionimi i shërbimit nga pagesat të cilat realizohen nga përfituesit, dhe kushtet ekonomike aktuale të përfituesve të cilat i bëjnë që të mos kenë mundësi ti përballojnë shpenzimet.

Mënyra e informimit të përfituesve me aftësi të kufizuar intelektuale, mos përdorimi i formave të veçanta sipas nevojës së personave me aftësi të kufizuar intelektuale, llojshmëria e metodave të punës për të realizuar planet individuale të punës, dhe matur progresin e të arriturave, është faktor tjetër i cili ndikon në nivelin e përkrahjes e cila është duke u ofruar aktualisht dhe dëshmon domosdoshmërinë për të përmirësuar cilësinë e shërbimeve në raport me parimet e përgjithshme të Konventës së Kombeve të Bashkuara mbi të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuar.

6. REKOMANDIME

- Perspektiva e personave me aftësi të kufizuar intelektuale, dëshmon nevojën për të përmirësuar mundësitë dhe cilësinë e jetës së pavarur të qytetarëve me aftësi të kufizuar në Shqipëri. Kjo perspektivë duhet të vlerësohet shumë e vlefshme përgjatë reflektimit mbi praktikën egzistuese, jetën e qytetarëve me aftësi të kufizuar në Shqipëri dhe përmirësimin e cilësisë së jetës për të gjithë qytetarët;
- Në mënyrë që të përmirësohet cilësia e jetës së personave me aftësi të kufizuar, është me rëndësi që të punohet në fuqizimin e grupeve vetë-advokuese për dhe nga personat me aftësi të kufizuar intelektuale në mënyrë që të promovojnë të drejtat e njeriut të personave me aftësi të kufizuar intelektuale, dhe vetë përfaqësojnë interesat dhe nevojat e qytetarëve me AKI në të gjitha instancat;
- Përgjatë përpilimit të politikave, ligjeve, hartimit dhe reflektimit mbi vlefshmërinë e shërbimeve, janë të domosdoshme perspektivat e përfituesve/personave me aftësi të kufizuar intelektuale.
- Shërbimet egzistuese, duhet përmirësuar duke adaptuar praktikën e tyre, në raport me të drejtat e qytetarëve me aftësi të kufizuar/personave me aftësi të kufizuar intelektuale. Për të kontribuar në jetesën e pavarur dhe integrimin në komunitet, është me rëndësi që shërbimet të bëjnë përfituesit pjesë aktive të vendimeve që merren;
- Përgjatë zhvillimit të programeve dhe shërbimeve për personat me aftësi të kufizuar intelektuale është me rëndësi të jetë elementi i gjithëpërfshirjes, dhe jetesës në komunitet në aspektin praktik, duke punuar në mbështetje të pavarësisë, jetës sociale, dhe gjithëpërfshirjes në komunitetin e rregullt;
- Është me rëndësi që për personat me aftësi të kufizuar intelektuale të ketë mundësi/alternative më të shumta në dispozicion të cilat do të plotësonin jetën aktive të tyre;
- Krijimi i programeve për përmirësimin e praktikave prindërore, dhe rolin adekuat të mbështetjes nga prindërit dhe kujdestarët e fëmijëve dhe të rinjve me aftësi të kufizuar intelektuale do të ishte me vlerë në përmirësimin afatgjatë të cilësisë së jetës të fëmijëve dhe të rinjve me aftësi të kufizuar intelektuale në Shqipëri;
- Monitorimi i implementimit të ligjeve në praktikë, monitorimi i fushave të tjera të Konventës, advokimi për gjithëpërfshirje, ngritja e nivelit të vetëdijes së komunitetit, punonjësve në shërbime dhe familjes, për mundësitë dhe aftësitë që kanë qytetarët me rëndësi dhe promovimi i të drejtave të njeriut janë të domosdoshme për të përmirësuar cilësinë e jetës së PAKI;

7. LITERATURA

Behluli,V,Duraku-Hyseni,Z.(2012). Practicing Universality Rights:Analysis of the implementation of the UN Convention on the rights of persons with disabilities in view of persons with Intelctual Disabilites. Research Report: Kosovo Mental Disability Rights Initiative, K-MDRI. Kosove (ISBN: 978-9951-8864-0-6)

Kalb, J. (2015),. Pasqyrë e Shërbimeve për Personat me Aftësi të Kufizuar. Heartbeat. Shkarkuar nga <https://www.mm-heartbeat-al.org/sherbimet-per-pak>

KKBDPAK (2006). Konventa Mbi të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuar. New York. Përkthyer në gjuhën shqipe nga FSHDPAK. www.adrf.org.al

OSPHP (2011). A guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the UNCRPD, të publikuar në Dhjetor 2011, nga Open Society Public Health Program

Plani Kombëtar i Veprimit (2016-2020). Ministria e Punës dhe Mirëqenies Sociale, Shqipëri).

Rivard, M., Morin, D., Dionne, C., Mello, C., & Gagnon, M. (2015) Assessment, Intervention, and Training Needs of Service Providers for Children ëith Intellectual Disabilities or Autism Spectrum Disorders and Concurrent Problem Behaviours. *Exceptionality Education International*, 25, 65-83. Shkarkuar nga <http://ir.lib.uëo.ca/eei/vol25/iss2/4>

Weafer, J.A. (2010). Independent and Community Living – The views of people with disabilities families and frontline staff: Focus Grup Consulation Report. Weafer Research Associates.

Shtojca I: **Plani dinamik i mbledhjes së të dhënave sipas Institucioneve pjesëmarrëse në Studim**

ADRESA	EMRI DHE LLOJI I INSTITUCIONIT	Realizimi i Fokus Grupeve me Prindër	Realizimi i Fokus Grupeve me PAKI	Të Intervistuar	Administrimi i Pyetësorit	Ekipi Hulumtues	Data e Realizimit
DURRËS	Qendra e Shërbimeve Komunitare për PAK; Shërbime ditore në komunitet dhe banesë për fëmijë me AK, Moshë e përfituesve [2-21 vjeç]	X		Menaxhere e Qendrës: Alda Agolli	X	Enron Seiti dhe Sabrije Calliku	16.02.2017
DURRËS	Qendra e Shëndetit Mendor drejtë Zhvillimit, OJF	X		Drejtoreshë e Qendrës: Erjona Kola	X	Enron Seiti dhe Sabrije Calliku	16.02.2017
DURRËS	Qendër Rezidenciale e Zhvillimit; Qendër Rezidenciale (Shtetërore); Moshë e përfituesve [6-25 vjeç]		X	Drejtor i Qendrës: Arlind Vata	X	Loreta Boçi dhe Enron Seiti	16.02.2017
ELBASAN	Qendër e Shërbimeve Komunitare, Balashe: Qendër ditore, socio-sanitar, Moshë e përfituesve: [15-55 vjeç]		X	Drejtoreshë e Qendrës: Blerina Duka	X	Loreta Boçi dhe Gelina Haxhihyseni	24.02.2017
FIER	Qendra "Horizont". Qendër nën kujdesin e Bashkisë; Shërbim Ditorë për PAK; Grup moshë e përfituesve [6-20 vjeç]	X	X	Drejtoreshë e Qendrës: Matilda Dushku	X	Enron Seiti, Albana Xhepa	27.02.2017
LEZHË	Qendra e Zhvillimit; Qendër Ditore nën përkujdesjen e Bashkisë dhe Shërbimit Social		X	Drejtoreshë e Qendrës: Lindita Pali	X	Enron Seiti Loreta Boci	20.03.2017
LIBRAZHD	Qendër e shërbimeve Komunitare: Qendër ditore, shërbim psikosocial për PAK dhe prindër; Moshë e përfituesve: [3-18 vjeç, dhe mbi 18 vjeç]	X		Menaxhere e Qendrës: Zela Koka	X	Loreta Boçi	25.02.2017
SHKODËR	Qendra e Zhvillimit Shkodër, Qendër Ditore dhe Rezidenciale- Shtetërore		X	Drejtor i Qendrës: Fatmir Vojvoda	X	Enron Seiti, Gentian Hajdarmataj	23.02.2017
SHKODËR	Shoqata "Projekti Shpresa": Qendër rezidenciale për fëmijë dhe të rinjtë, jetime biologjike apo sociale me aftësi të ndryshme; Grupmosha e përfituesve [15-45 vjeç].		X	Zv. Drejtori i Qendrës: Rok Daka	X	Enron Seiti Albana Xhepa	23.02.2017
TIRANË	Shoqata "Ndihmoni Jetën" Qendër Ditore, shërbime për PAK, Grup moshë e përfituesve [5-30 vjeç]		X	Udheheqëse e Qendrës: Afërdita Seiti		Enron Seiti	06.03.2017
TIRANË	Down Syndrom Albania. Qendër Shërbimesh për fëmijë me Sindromën Down.	X		Drejtoreshë e Qendrës: Emanuela Pepkola Zaimi	X	Enron Seiti dhe Jona Janina	28.02.2017
TIRANË	Qendër Rezidenciale e Zhvillimit "Pëllumbat"; Qendër ditore dhe rezidenciale, shërbim Shtetërorë; Moshë e përfituesve:[6-25 vjeç]		X	Drejtoreshë e Qendrës: Anila Shenjtolli	X	Loreta Boçi	15.03.2017
TIRANË	Qendra sociale "Të qëndrojmë së bashku": Qendër Multidisiplinare për PAK dhe grupet në nevojë. Përfituesit e grup moshave të ndryshë [fëmijë, të rinjtë, të moshuar.		X	Drejtoreshë e Qendrës	X	Enron Seiti Albana Xhepa	15.03.2017
VLORË	"Qendra e Zhvillimit për PAK, Qendër Rezidenciale, Shtetërore, grup moshë e përfituesve [0-25 vjeç]		X	Drejtoreshë e Qendrës: Elida Grabova	X	Enron Seiti dhe Flavia Hyka	17.02.2017
VLORË	Qendër e shërbimeve Komunitare për fëmijë me AK, Shërbime ditore në komunitet dhe banesë për fëmijë me AK, Moshë e përfituesve:[2-21 vjeç]	X		Menaxhere e Qendrës: Lorena Ballaj	X	Loreta Boçi dhe Xheni Cerri	17.02.2017

FLETË APROVIM PËR PJESËMARRJE NË FOKUS GRUP: PAKI

Ne dëshirojmë të mësojmë nga ju se çfarë mendoni për faktorët të cilët ndikojnë në jetesën e pavarur & integrimin në komunitet të qytetarëve me aftësi të kufizuar intelektuale. Ju nuk keni nevojë të përgjigjeni në pyetjet të cilat nuk u pëlqejnë. Pjesëmarrja juaj në këtë diskutim është plotësishtë vullnetare dhe mund të përfundoni diskutimin kurdo që ju dëshironi.

1. A dëshironi të flisni me ne për këtë çështje?

2. A mund të inçizojmë [rregjistrojmë bisedën]?



PO



JO



PO



JO

Ju lutem të rumbullakosni përgjigjen tuaj.

Ju lutem të shënoni emrin dhe mbiemrin tuaj:



JETESA E PAVARUR DHE PËRFSHIRJA NË KOMUNITET



“Help the Life” Association

Fshati Prush, Njesia Administrative Vaqarr

Tirana-Albania

T: +355(044)803370

M: +355(0)682082190

E: info@helpthelife.org.al

W: www.helpthelife.org

Facebook: Help the Life Association