UNDP

Empowered lives.
Resilient nations.

Programi i Kombeve të Bashkuara për Përfshirjen Sociale në Shqipëri

PROFILI I PËRJASHTIMIT SOCIAL TË PERSONAVE ME AFTËSI TË KUFIZUARA

Tetor 2015

Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Swiss Agency for Development and Cooperation SDC

REPUBLIKA E SHQIPËRISË
MINISTRIA E MIRËQENIES SOCIALE DHE RINISË

United Nations
ALBANIA

Programi i Kombeve të Bashkuara për Përfshirjen Sociale në Shqipëri

PROFILI I PËRJASHTIMIT SOCIAL TË PERSONAVE ME AFTËSI TË KUFIZUARA

Tetor 2015

Ky raport është realizuar nga Programi për Zhvillim i Kombeve të Bashkuara (PNUD) në Shqipëri, në kuadrin e projektitit "Mbështetja e Kombeve të Bashkuara për Përfshirjen Sociale në Shqipëri" (UNSSIA), i financuar nga Agjencia Zvicerane për Zhvillim dhe Bashkëpunim.

Mendimet dhe pikëpamjet e shprehura në këtë raport nuk pasqyrojnë domosdoshmërisht ato të Programit për Zhvillim të Kombeve të Bashkuara (PNUD) të Kombeve të Bashkuara (KB).

Tiranë, Tetor 2015

Përgatitur nga: Marsela Dauti, PhD

Imazhi i kopertinës:
Pikturë nga Rudina Proda

PËRMBLEDHJE

Ky studim fokusohet tek profili i përjashtimit social të personave me aftësi të kufizuara në Shqipëri. Duke u bazuar në 37 intervista individuale dhe në grup me personat me aftësi të kufizuara, me aktivistë të të drejtave të aftësisë së kufizuar, me ofrues shërbimesh dhe zyrtarë të ndryshëm në qytetet e Tiranës, Lushnjës dhe Korçës, studimi hedh dritë mbi një sërë pengesash që e nxisin përjashtimin social. Nga studimi del se mungesa e aksesit dhe përshtatshmërisë fizike, aksesi i dobët në infrastrukturë dhe informacion, aksesi i dobët përsa u takon shërbimeve rehabilituese, kostot e papërballueshme të trajtimit dhe qëndrimet dhe praktikat diskriminuese e minojnë potencialin e personave me aftësi të kufizuara. Komuniteti i aftësisë së kufizuar e sheh përjashtimin social si rrjedhojë të përjashtimit institucional. Institucionet e nxisin përjashtimin social përmes mungesës së përgjegjshmërisë, korrupsionit, sjelljes klienteliste, trajtimit të diferencuar dhe moszbatimit të ligjit. U raportuan disa praktika përjashtimore si: shmangia, refuzimi, bullizmi dhe ngacmimi. Këto konstatime sugjerojnë se nxitja e përfshirjes sociale të personave me aftësi të kufizuara në Shqipëri kërkon ndërhyrje në disa nivele të cilat duhet të përqëndrohen tek krijimi i një mjedisi pa pengesa fizike, si edhe tek futja e një mentaliteti të përshtatshmërisë dhe aksesit; ri-konceptimi i mbrojtjes sociale; zbatimi i legjislacionit të aftësisë së kufizuar; lufta kundër diskriminimit të personave me aftësi të kufizuara; organizimi i seancave informuese në bazë; përmirësimi i bashkëpunimit ndër-dikasterial; krijimi i lidhjeve të bashkëpunimit mes profesionistëve të fushës së aftësisë së kufizuar; dhe zbatimi i ndërhyrjeve që përfshijnë disa sektorë.

Pasqyra e Lëndës

1. Hyrje **5**

2. Metodologjia **8**

3. Gjetjet **10**

Realitete të ndryshuara 10

Mungesa e aksesit fizik dhe përshtatshmërisë 10

Akses i dobët në lidhje me informacionin dhe dijet 11

Akses i dobët në lidhje me shërbimet e rehabilitimit 13

Kostot e trajtimit janë tejet të larta dhe të paparashikueshme 15

"Lufta me mullinjtë e erës" 15

Vulnerabilitete familjare 21

Efekti "lagjie" 23

Moszbatimi i ligjit 24

Mungesa e zërit politik 25

Trajtimet preferenciale 26

Veprimi kolektiv dhe ndryshimi 26

4. Konkluzionet dhe rekomandimet **28**

5. Referencat **34**

HYRJE

Të jetosh me një aftësi të kufizuar në Shqipëri do të thotë të kesh kurajon dhe forcën të kapërcesh pengesa pakufij. Sipas vetë fjalëve të personave me aftësi të kufizuara, kjo do të thotë të të vijë zorr të dalësh nga shtëpia; të mos jesh në gjendje të shprehësh mendimet dhe idetë e tua; të mos kesh mundësi të ndërveprosh me të tjerët; të jesh i përjashtuar fizikisht; të përballesh me shpenzime të jashtëzakonshme shëndetësore; të mos jesh në gjendje të kapërcesh rrugën; të mos kesh mundësi të përfitosh nga shërbimet rehabilituese; të përballesh me bullizmin në kopështe dhe shkolla; të mos jesh në gjendje tu japësh "zë" shqetësimeve të tua; të mos kesh mundësi të përdorësh transportin publik; të të përqeshin dhe të jesh i diskriminuar në hapësira publike. Të jetosh me një aftësi të kufizuar do të thotë që përditë të të duhet të luftosh për mbijetesë.

Afërisht 10 përqind e popullatës botërore (apo 650 milionë njerëz në të gjithë globin) jetojnë sot me një formë të caktuar të aftësisë së kufizuar (Disabled World, n.d., paragrafi 1). Tetëdhjetë përqind e personave me aftësi të kufizuara jetojnë në vendet në zhvillim (Disabled World, n.d., paragrafi 2). Njëkohësisht, kur ke thënë aftësi e kufizuar ke nënkuptuar edhe varfërinë. Pamundësia për të përfituar nga shërbimet dhe mallrat publike, të tilla si: kujdesi shëndetësor, ushqyerja, punësimi dhe arsimi i vendos të varfërit në rrezik për të përftuar një aftësi të kufizuar. Po ashtu, jetesa me aftësi të kufizuar rrit gjasat për të humbur vendin e punës, për të pasur vështirësi materiale dhe për mundësi më të pakëta për të pëfituar nga mallrat dhe shërbimet publike. Njëzet përqind e personave më të varfër në glob sot kanë një aftësi të kufizuar (Disabled World, n.d., paragrafi 2).

Përqindjet e aftësisë së kufizuar janë më të larta mes individëve me nivel më të ulët arsimor. Nëntëdhjetë përqind e fëmijëve me aftësi të kufizuar në vendet në zhvillim nuk shkojnë në shkollë (Disabled World, n.d., paragrafi 6). Personat me aftësi të kufizuar kanë më shumë gjasa të jenë viktima të dhunës apo përdhunimeve dhe janë më pak të mbrojtur nga ndërhyrjet e punonjësve të policisë dhe mbrojtja ligjore. Dhuna ndaj fëmijëve me aftësi të kufizuara është në përqindje më të larta, sesa tek fëmijët pa aftësi të kufizuara (Disabled World, n.d., paragrafi 8). Gratë dhe vajzat me aftësi të kufizuara janë më të prekura nga dhuna me bazë gjinore sesa gratë dhe vajzat pa aftësi të kufizuara (UN Enable, n.d., paragrafi 7). Personat me aftësi të kufizuara, në krahasim me personat pa aftësi të kufizuara përballen me përqindje me të larta papunësie dhe sigurojnë të ardhura më të ulta. Edhe në rastet kur personat me aftësi të kufizuara janë pjesë e tregut të punës zakonisht ata drejtohen drejt punëve të niveleve të ulëta. Përqindjet e papunësisë janë më të larta mes individëve me probleme të shëndetit mendor. Punëdhënësit janë të mendimit se personat me aftësi të kufizuara nuk mund t'i përmbushin detyrat që iu ngarkohen. Ata hezitojnë të shpenzojnë për sigurimin e lehtësive që do të mbështesnin përfshirjen fizike të personave me aftësi të kufizuara (Disabled World, n.d., paragrafi 12).

Ndryshe nga ç'besohet në përgjithësi, personat me aftësi të kufizuara përfaqësojnë një grup të shumëllojshëm. Gjendja e tyre shëndetësore ndryshon ndjeshëm nga njëri rast tek tjetri: ajo "mund të jetë e dukshme apo e padukshme; e përkohëshme apo afatgjatë; statike, episodike apo degjenerative; e dhimbshme apo e parëndësishme" (OBSH, 2011, fq. 8). Personat me aftësi të kufizuara nuk janë njësoj të disavantazhuar. Në Raportin Botëror mbi Aftësinë e kufizuar (2011) theksohet se "personat që përjetojnë probleme të shëndetit mendor apo që

kanë kufizime intelektuale del se janë më në disavantazh në shumë rrethana, sesa personat që kanë kufizime fizike apo shqisore" (fq. 8). Një studim i kryer nga Zyra për Hartimin e Politikave dhe Punë Kërkimore (2005) tregon se "Individët që kanë aftësitë më të rënda të kufizuara janë njëkohësisht ata që janë më shumë objekt diskriminimi" (fq. 52).

Aftësia e kufizuar ndërvepron me karakteristika individuale, të tilla si: gjinia, mosha, të ardhurat, pronat dhe etnia. Për ilustrim, në krahasim me burrat me aftësi të kufizuara, gratë me aftësi të kufizuara ka më shumë gjasa të jetojnë në varfëri. Për më tepër, ato ka më shumë gjasa të jenë viktima të dhunës në familje, abuzimit dhe shfrytëzimit (WWDA, n.d., paragrafi 4). Faktet flasin se grave me aftësi të kufizuar u mohohet aksesi ndaj shëndetit riprodhues dhe ofruesit e kujdesit shëndetësor nuk dinë sesi t'i trajtojnë ato (OBSH, 2009).

Në varësi të mënyrës sesi përcaktohet apo matet aftësia e kufizuar, përqindja e personave me aftësi të kufizuara në Shqipëri varion nga 6.2 në 22. [1] Një studim i kohëve të fundit ka treguar se personat me aftësi të kufizuara në familjet e varfëra shqiptare, krahasimisht me personat me aftësi të kufizuara që jetojnë në familje të kamura kanë gjasa të kenë më shumë se një aftësi të kufizuar (PNUD, 2015). Për më tepër, aksesi i tyre në shërbimet e ujësjellësit dhe ato të higjienës është në nivele më të këqia. Personat me aftësi të kufizuara kanë pesëfish më pak mundësi për të qenë në tregun e punës sesa personat pa aftësi të kufizuara. Familjet që kanë së paku një anëtar të tyre me aftësi të kufizuar shpenzojnë mesatarisht 5.2 përqind të të ardhurave të tyre për kujdes shëndetësor; ndërkaq, kjo përqindje për familjet që nuk kanë anëtarë të tyre me aftësi të kufizuar është 2.9 përqind (PNUD, 2015). Një studim i kryer nga Qendra Kombëtare për Rehabilitimin e të Verbërve (2014) në 12 qarqet e Shqipërisë (n=1,031) tregon se vetëm 5 përqind e personave të verbër janë të punësuar. Pjesa dërrmuese u shpreh se ndjehet e diskriminuar në vendin e punës, si nga kolegët, ashtu edhe nga punëdhënësit.

Qeveria shqipëtare ka ratifikuar Konventën për të drejtat e personave me aftësi të kufizuara në vitiin 2012 (Fondacioni Shqiptar për të Drejtat e Personave me Aftësi të kufizuar, 2014a). Përfshirja sociale e personave me aftësi të kufizuara mbështetet nga legjislacioni, strategjitë dhe programe të ndryshme, të tilla si: Ligji nr. 7995 "Për nxitjen e punësimit" (1995), Ligji nr. 10039 "Për ndihmën ligjore" (2008), Ligji nr. 10221 "Për mbrojtjen nga diskriminimi" (2010), Strategjia Kombëtare për Punësimin dhe Aftësitë (2014-2020) dhe Strategjia për të drejtat e personave me aftësi të kufizuara (n.d.).[2] Megjithatë ekziston një hendek i madh midis përmirësimeve ligjore dhe realiteteve lokale (Fondacioni Shqiptar për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara, 2014b).

Ky studim përqëndrohet tek profili i përjashtimit social të personave me aftësi të kufizuara[3]. Ekzistojnë një mori përkufizimesh për përjashtimin social. Kështu, p.sh. përjashtimi social përkufizohet si "një proces përmes së cilit individët apo grupet gjenden të përjashtuar pjesërisht apo plotësisht nga pjesëmarrja e plotë në të gjitha aspektet e jetës shoqërore ku ata jetojnë, për shkak të identiteteve të tyre shoqërore, të tilla si: mosha, gjinia, raca, etnia, kultura, apo gjuha, dhe/ose disavantazhet fizike, ekonomike, sociale" (DESA, 2009, fq. 3).

1 Shih PNUD (2015) për të diskutuar mbi këto përllogaritje.
2 Shih Fondacioni Shqiptar për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara (2014) për një përshkrim të ndryshimeve juridike në fushën e aftësisë së kufizuar.
3 Duke iu referuar Organizatës Botërore të Shëndetësisë (2013), aftësia e kufizuar "është një term ombrelëë për kufizime, kufizime të aktivitetit dhe kufizime të pjesëmarrjes. Ai përshkruan aspektet negative të ndërveprimit midis një individi (me një problem të caktuar shëndetësor) dhe faktorët kontekstualë të atij individi (mjedisi dhe faktorët personalë)" (fq. 5).

Në këtë studim, përjashtimi social i referohet "mohimit sistematik të së drejtës për burime dhe shërbime, si edhe mohimit të së drejtës për pjesëmarrje me kushte të barabarta në marrëdhënie sociale në arenën ekonomike, social-kulturore apo politike" (GSDRC, n.d., paragrafi 1). Theksi vendoset tek marrëdhëniet shoqërore mes dhe brenda familjeve, lagjieve, komuniteteve dhe aktorëve shtetërorë.

Synimi i përfshirjes sociale është garantimi i mundësive të barabarta për të gjithë individët, në mënyrë që ata të shprehin potencialin e tyre të plotë. Shoqëritë gjithëpërfshirëse karakterizohen nga aksesi i barabartë në informacionin publik; nga barazia në shpërndarjen e burimeve; nga udhëheqja efektive; shoqëri e fortë civile; akses universal në infrastrukturë dhe lehtësirat publike; nga respekti për të drejtat dhe liritë e njeriut dhe mbizotërimi i shtetit ligjor; si edhe nga pjesëmarrja e individëve në jetën shoqërore, ekonomike dhe atë politike (DESA, 2009, fq. 9-10).

Nga përjashtimi social nuk preken vetëm jetët e personave të varfër dhe atyre të margjinalizuar. Nga përjashtimi social askush nuk ka imunitet. Përjashtimi social lidhet me "rritjen e pasigurisë, nivelet e larta të kriminalitetit, me fenomenin e 'largimit të trurit', emigracionin, konfliktet sociale, zgjerimin e getove, destabilitetin, dhunën urbane, shoqëritë e ndara dhe konfliktet e dhunshme" (DESA, 2009, fq. 37). Një shoqëri që vlerëson diversitetin është më krijuese dhe novatore. Përpjekjet për nxitjen e përfshirjes sociale të personave me aftësi të kufizuara duhet të shihen si "një investim afatgjatë për një zhvillim të qendrueshëm" (DESA, 2009, fq. 38).

Analiza që parashtrohet në këtë raport bazohet mbi kuadrin e personit në mjedis. Ky kuadër e vë theksin tek individi, si i ashtu-quajturi "agjent" i ndryshimit dhe mjedisi është ai që u jep trajtë përvojave të tij/saj (Lesser & Pope, 2011). Individi dhe mjedisi gjenden në një marrëdhënie dinamike, ndërvepruese; ata ndikojnë tek njëri-tjetri, formojnë dhe ndryshojnë njëri-tjetrin. Mjedisi mund të përdoret si referencë për mjedisin natyror dhe atë të ndërtuar, për rrjetet sociale, për sistemet politiko-ekonomike, për shërbimet dhe politikat. Faktorët mjedisorë mund të veprojnë hem si nxitës, dhe hem si pengesa. Kështu, p.sh. një mjedis i ndërtuar që nuk siguron akses për personat me aftësi të kufizuara, si p.sh mungojnë rampat për karriget me rrota apo nuk ka ashensorë bëhet nxitës i përjashtimit social. Kuadri i personit në mjedis sugjeron se faktori kryesor për nxitjen e përfshirjes sociale është heqja e pengesave mjedisore dhe çkyçja e potencialit të personave me aftësi të kufizuara. Një nga rezultatet e një mjedisi shkurajues është vetë-diskriminimi: që me fjalë të tjera do të thotë që personat me aftësi të kufizuara nuk besojnë se mund të sjellin ndryshim dhe vuajnë nga vetë-vlerësimi i ulët. Pengesat me të cilat ata përballen e pengojnë zhvillimin e tyre personal dhe profesional, si edhe talentin e tyre.

Qëllimi i analizës është të evidentojë mekanizmat që nxisin përjashtimin social dhe të hedhë dritë mbi qëndrimet dhe sjelljet e aktorëve – anëtarëve të familjeve, fqinjëve, pushtetarëve, ofruesëve të shërbimeve – të cilët ndërveprojnë me personat me aftësi të kufizuara. Faktet do të përdoren për të informuar ndërhyrjet që synojnë nxitjen e përfshirjes sociale dhe për të përmirësuar mirëqënien e personave me aftësi të kufizuara në Shqipëri. Përjashtimi social do të shqyrtohet në lidhje me shërbimet e mëposhtme: punësimi dhe trainimi/arsimi profesional, arsimi, shëndetësia, strehimi social, drejtësia dhe mbrojtja shoqërore.

Pjesa tjetër e raportit është e ndarë në 3 seksione. Seksioni 2 përqëndrohet tek metodologjia. Seksioni 3 prezanton gjetjet dhe seksioni 4 merret me konkluzionet dhe rekomandimet.

METODOLOGJIA

Studimi bazohet mbi intervistat e thelluara që u kryen me personat me aftësi të kufizuara, me aktivistë të të drejtave të aftësisë së kufizuar, ofrues shërbimesh dhe zyrtarë të ndryshëm në qytetet e Tiranës, Lushnjës dhe Korçës. U zhvilluan gjithsej 37 intervista të thelluara, nga të cilat 4 ishin intervista në grup (numri i pjesëmarrësëve në studim= 45; 71 përqind ishin gra). Kohëzgjatja e intervistave ishte nga 30 minuta deri në 2 orë.

Intervistat me persona me aftësi të kufizuara u përqëndruan mbi përvojat e lidhura me përjashtimin social; ndërveprimet me nëpunës publikë, ofrues të shërbimeve dhe profesionistë të tjerë; si edhe mënyrat për trajtimin e aspekteve të përjashtimit social. Pyetjet me përfaqësuesit e organizatave të shoqërisë civile u përqëndruan tek puna e organizatave në fushën e aftësisë së kufizuar; llojet e ndërhyrjeve të zbatuara në komunitetet shqiptare; mënyrat e trajtimit të përjashtimit social; ndërhyrjet që kanë apo që nuk kanë funksionuar; dhe sugjerimet për trajtimin e përjashtimit social. Pyetjet me ofruesit e shërbimeve dhe nëpunësit publikë u përqëndruan tek puna e tyre në fushën e aftësisë së kufizuar; mënyrat e trajtimit të përjashtimit social; dhe sugjerimet për trajtimin e përjashtimit social. Pyetjet për aktivistët e të drejtave të aftësisë së kufizuar u përqëndruan tek përpjekjet e tyre për të çuar përpara ndryshimet në politika dhe për nxitjen e të drejtave të personave me aftësi të kufizuara.

Intervistat u zhvilluan me përfaqësues të këtyre organizatave: Avokati i Popullit; Komisioneri për Mbrojtjen nga Diskriminimi; Fondacioni Shqiptar për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara; Shërbimi Ligjor Falas, Tiranë; Shoqata e të Verbërve (Tiranë); Fondacioni "Down Syndrome Albania"; Shoqata e Personave Paraplegjikë dhe Tetraplegjikë (Tiranë); Shoqata Kombëtare Shqiptare e Njerëzve që nuk Dëgjojnë (Tiranë); Instituti i Nxënësve që nuk Dëgjojnë (Tiranë); Shoqata e Personave me Aftësi të Kufizuara (Lushnje); Qendra e Fëmijëve Autikë (Lushnje); Shoqata e Personave Paraplegjikë dhe Tetraplegjikë (Lushnje); Shoqata e të Verbërve (Lushnje); Shoqata për Mbrojtjen e të Drejtave të Personave me Aftësi të Kufizuara (Korça); Shoqata e të Verbërve (Korçë); dhe Qendra për Rehabilitim Fizik (Korçë).

U përdorën dy lloje strategjish të kampionimit të qëllimshëm: kampionimi diapazon dhe kampionimi krahasues. Qëllimi i kampionimit diapazon ishte të rrokte variacionet brenda popullatës, të rrokte specifikisht përvojat e grave, burrave, të rinjve, të rriturve, personave që jetonin në komunitetet rurale dhe urbane. Kjo strategji pati qëllimin e rrokjes së variacioneve brenda komunitetit të aftësisë së kufizuar. Gjithashtu u bënë krahasime mes grupeve të ndryshme brenda komunitetit të aftësisë së kufizuar, si p.sh fëmijë autikë përkundrejt fëmijëve me sindromin Down. Kampionimi diapazon u përdor gjithashtu për evidentimin e ofruesve të shërbimeve në fushat e punësimit dhe trainimit profesional, arsimit, shëndetësisë, strehimit social dhe integrimit urban, drejtësisë dhe mbrojtjes shoqërore.

Përzgjedhja e personave me aftësi të kufizuara u bë mbi bazën e karakteristikave individuale, të tilla si: lloji i aftësisë së kufizuar (shqisore, fizike, intelektuale, konjitive apo një kombinim i llojeve të ndryshme të aftësisë së kufizuar), rëndesa e sëmundjes (e ulët, e mesme, e rëndë), mosha, gjinia, vendndodhja, niveli arsimor, statusi i punësimit, gjendja civile, etnia, nëse personi është apo jo përfitues i asistencës personale dhe shkaku i aftësisë së kufizuar.

Rekrutimi i personave me aftësi të kufizuara në Lushnje u krye me ndihmën e një administratori social që e njihte mirë komunitetin. Kërkuesi shkencor, bashkë me administratorin social vizituan lagjie të ndryshme në Lushnje për të identifikuar pjesëmarrësit në studim. Një tjetër metodë u përdor në Korçë. Për të rekrutuar pjesëmarrësit në studim, kërkuesi shkencor u ndihmua nga Qendra për Rehabilitim Fizik. Kjo qendër ofron shërbime të shumta për personat me aftësi të kufizuara nga zonat rurale dhe urbane të Korçës. Disa prej anëtarëve të qendrës iu kërkua të merrnin pjesë në studim. Aktivistët e të drejtave të aftësisë së kufizuar dhe punonjës të ndryshëm shtetërorë u kontaktuan me e-mail apo u telefonuan për të marrë pjesë në studim. Intervistat u regjistruan me audio dhe u bë transkriptimi i tyre. Për analizën e të dhënave u bë një analizë tematike (Bernard, 2011). U përdorën katër teknika për identifikimin e tematikave gjatë procesit të analizimit të të dhënave: përsëritja, ngjashmëritë dhe dallimet, metaforat dhe analogjia si edhe tipologjitë indigjene (Ryan & Bernard, 2003).

GJETJET

Nga analiza cilësore dolën këto tema: ndryshimi i realiteteve; mungesa e aksesit dhe përshtatshmërisë fizike; akses i dobët në informacion dhe dije; akses i dobët në lidhje me shërbimet e rehabilitimit; kosto shumë të larta dhe të paparashikueshme trajtimi; vulnerabilitete familjare; efekti "lagjie", lufta me "mullinjtë e erës"; moszbatimi i ligjit; mungesa e zërit politik; trajtimi preferencial; dhe veprimi kolektiv dhe ndryshimi.

Realitete të ndryshuara

Pjesëmarrësit në studim[4] bën dallimet mes periudhës së komunizmit dhe të asaj pas-komunizmit. Ata theksuan se gjatë periudhës së sundimit të sistemit komunist prania e personave me aftësi të kufizuara në tregun e punës ishte më e madhe dhe për pasojë ata kishin më shumë mundësi për ndërveprim me të tjerët. Në periudhën shkollore, bashkëmoshatarët u vinin në ndihmë. Për më tepër, gjatë asaj periudhe, komuniteti i aftësisë së kufizuar karakterizohej nga një nivel më i lartë solidariteti. Megjithatë, sistemi komunist bëri shumë pak për ngritjen e statusit ekonomiko-shoqëror të personave me aftësi të kufizuara. Një aktivist i të drejtave të personave me aftësi të kufizuar përmendi se "trashëgimia më e shëmtuar që na la pas komunizmi ishte modeli mjekësor. Individi trajtohej vetëm nga pikëpamja mjekësore, duke i dhënë vetëm barna, paterica apo karrige me rrota". Prania e personave me aftësi të kufizuara në tregun e punës mund të kishte siguruar më shumë mundësi për miqësi dhe mbështetje; megjithatë, personat me aftësi të kufizuara trajtoheshin si të ndryshëm dhe shpesh mëshiroheshin.

Pas rënies së komunizmit, shpjegoi një prej të intervistuarëve, personat me aftësi të kufizuara "u zhdukën" nga tregu i punës. Në krahasim me të shkuarën, ata janë më të izoluar. Gjithashtu mund të thuhet se solidariteti në grup është zbehur. Megjithatë u raportuan edhe disa ndryshime pozitive. Aktivistët e të drejtave të fushës së aftësisë së kufizuar sollën argumentin se gradualisht kanë ndryshuar qëndrimet e njerëzve: ata janë bërë më të hapur dhe rrjedhimisht më pranues për personat me aftësi të kufizuara. Prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuara tashmë kanë më shumë "zë" dhe kërkojnë përmirësim të shërbimeve. Gjithashtu, hartuesit e politikave tashmë kanë më shumë njohuri sa u takon të drejtave të personave me aftësi të kufizuara. Megjithatë, të tilla ndryshime janë vënë re kryesisht në zona të zhvilluara urbane.

Mungesa e aksesit fizik dhe përshtatshmërisë

Pjesëmarrësit në studim raportuan mungesë aksesi ndaj pajisjeve asistuese, si p.sh. pajisje ndihmëse për të lexuar, shkruar, dëgjuar dhe lëvizur, të cilat do tu bënin atyre të mundur të kryenin detyrat e përditëshme dhe të nxisnin pavarësinë personale. Ata gjithashtu u shprehën se nëpër shkolla mungonin pajisjet e specializuara, si p.sh. pajisjet që shërbejnë për gjenerimin e të folurit, lupa dhe rrethore që mund ndikonin tek studentët në procesin e tyre akademik. Shkollat nuk kanë rampa të gjera dhe banjo dhe pajisje sanitare të përshtatshme. Në shkolla mungojnë interpretët e gjuhës së shenjave dhe mësuesit mbështetës. Dyert e spitaleve dhe qendrave shëndetësore janë të ngushta, ndërsa pajisjet mjekësore nuk janë të aksesueshme. Në mungesë të rampave, ashensorëve me platformë dhe lehtësirave të tjera, rrugët, shkollat, qendrat shëndetësore, spitalet, drejtoritë shtetërore, dyqanet dhe pikat e argëtimit mbeten jashtë mundësive të personave me aftësi të kufizuar.

4 Emrat e pjesëmarrësëve në studim janë ndryshuar për qëllime konfidencialiteti.

Personat e intervistuar treguan histori të shumta të izolimit të tyre. Dritani vuante nga një sëmundje e rëndë mendore. Ai mundi të dilte nga shtëpia pas 15 vitesh izolim. Punonjësi social tregoi se Dritani kishte frikë të përdorte transportin publik. Ana jetonte në katin e gjashtë të një pallati shumëkatësh. Pallati nuk kishte ashensor, ndaj ajo rallë dilte nga apartamenti. Rampa pranë apartamentit të Rinës ishte aq e pjerrët saqë ajo kishte nevojë për dy persona që ta ndihmonin. Një punonjëse sociale në një shkollë të sapo rikonstruktuar në Korçë foli për përvojën e saj:

> Unë jam shumë e ndjeshme ndaj kësaj çështjeje [aksesit fizik]. Shkova në shkollë dhe i pyeta ndërtuesit: "Ku e keni vendosur rampën?" Rampa aty ishte, por banjoja nuk ishte e aksesueshme. Dera ishte shumë e ngushtë dhe një nxënës përdorues i karriges me rrota nuk mund të hynte aty brenda. A mund të qëndrosh në shkollë kur nuk ke mundësi ta përdorësh banjën?

Përmirësimi i aksesit dhe përshtatshmërisë nuk ka të bëjë vetëm me ndërtimin e rampave për karriget me rrota. Një fizioterapist nga Korça shpjegoi se edhe në ato raste kur janë vendosur rampa, aksesi fizik për personat me aftësi të kufizuara nuk është përmirësuar:

> Pjesa dërrmuese e këtyre personave janë si në burg brenda mureve të shtëpive të tyre. Infrastruktura rrugore (në Korçë) është përmirësuar ndjeshëm. Rrugët kanë rampa, por sa persona me aftësi të kufizuara ecin në ato rrugë? A keni parë sot të kalojë ndonjë person me karrige me rrota? Ndofta jo. Ata nuk e përdorin rrugën sepse nuk ndjehen të sigurtë.

Më tej, ai vijoi bisedën për sigurinë e dobët rrugore në të gjithë vendin.

Zana, një anëtare e re (në moshë) e komunitetit të të verbërve foli për rrugët dhe rrugicat duke i përshkruar ato si të rrezikshme: "Nga të di unë nëse është ndezur jeshilja apo e kuqja? Kaq e vështirë të jetë të instalohet një sinjalistikë rrugore zanore?" Një pjesëtare tjetër e komunitetit të të verbërve shtroi pyetjen: "Si mund të eci unë në një rrugë ku ca shesin këpucë, ca cigare e ca të tjerë banane?" Ajo punonte në një institucion të specializuar për personat me aftësi të kufizuara. Edhe institucioni ku ajo punonte nuk ishte pa pengesa dhe nuk ishte i përshtatur për të plotësuar nevojat e personave me aftësi të kufizuara.

Akses i dobët në lidhje me informacionin dhe dijet

Aksesi në informacion dhe dije është me shumë rëndësi për personat me aftësi të kufizuara. Sipas raportit të UNESCO-s (2005), informacioni dhe dijet "u japin individëve mundësinë të kompensojnë kufizimet fizike dhe funksionale, duke i lejuar të thellojnë integrimin e tyre ekonomiko-shoqëror në komunitetet përkatëse, duke zgjeruar gamën e aktiviteteve të disponueshme për ta" (paragrafi 7). Personat e intervistuar theksuan se mundësitë e tyre për të marrë informacion ishin të kufizuara. Aktivistët e të drejtave të personave me aftësi të kufizuar përmendën raste ku personat me aftësi të kufizuara, sidomos në zonat rurale nuk kishin informacion në lidhje me të drejtat në fushën e aftësisë së kufizuar. Ndaj edhe ata nuk aplikonin dhe as nuk përfitonin nga të tilla të drejta. Irena, një pjesëtare e komunitetit të personave me aftësi të kufizuar ngriti këtë shqetësim:

> Shpenzova 1,000 euro për një skaner në një klinike private. Jam e sigurtë që ka mbështetje shtetërore për personat me aftësi të kufizuara. Qeveria ka nënshkruar shumë konventa ndërkombëtare. E kush i njeh ato? Kush e njeh konventën për të drejtat e fëmijëve? Askush. A dinë gjë fshatarët në lidhje me të? A ua ka shpjeguar ndokush ndonjëherë?

Një aktiviste e të drejtave të personave me aftësi të kufizuar ndau përvojën e saj me prindërit e fëmijëve me sindromën Down:

> Nëse prindi informohet dhe është i përgatitur, ai ka mundësi të mbrojë të drejtat e fëmijës së tij. Përpara një viti ne organizuam një takim me prindërit dhe ajo që kuptuam ishte se ata nuk e dinin që legjislacioni përcaktonte të drejtën që fëmijët e tyre të shkonin në shkollë. Ata i kishin çuar fëmijët në shkollë, ishin përballur me refuzimin e drejtorëve të shkollave dhe mësuesëve dhe kishin hequr dorë.

Shpesh personave me aftësi të kufizuara u mungon informacioni mbi procedurat mjekësore dhe medikamentet. Një nga drejtuesit e komunitetit të personave që nuk dëgjojnë shpjegoi se gratë që nuk dëgjojnë nuk mund t'ua komunikojnë shqetësimet e tyre ofruesve të kujdesit shëndetësor. Me kalimin e kohës problemet e tyre përkeqësohen dhe ato përfundojnë në urgjencë. Shqetësimet e tyre shëndetësore mund të ishin parandaluar po të kishin pasur informacion dhe një interpret të gjuhës së shenjave për tu siguruar atyre mundësi për shërbime shëndetësore. Mungesa e informacionit, bashkuar me sjelljen e pandjeshme të specialistëve të kujdesit shëndetësor çon në përjashtimin e grave që nuk dëgjojnë nga shërbimet shëndetësore.

Kopshtet dhe shkollat nuk ofrojnë informacion cilësor, që do tu mundësonte fëmijëve me aftësi të kufizuar të kishin rezultate të mira arsimore. Në mungesë të pajisjeve mbështetëse dhe mësuesëve mbështetës, mjediset ku mësohet shndërrohen në vende për integrimin fizik më shumë sesa për atë social. Rrjedhimisht, fëmijët me aftësi të kufizuara mbeten pas fëmijëve të tjerë dhe nuk arrijnë ta zhvillojnë të gjithë potencialin e tyre.

Njësoj si kopshtet dhe shkollat, bibliotekat janë të pa aksesueshme. Ato nuk kanë personel të specializuar, si fjala vjen: interpretë të gjuhës së shenjave. Nuk disponohen libra në Braille, libra në formate elektronike, libra që lexohen me lehtësi, libra me vizatime, libra me vizatime për fëmijët që kanë probleme me shikimin dhe ku fëmija mund ta dallojë objektin duke e prekur, apo materiale të tjera. Nuk janë të aksesueshme as hyrjet, banjot, shkallët, apo ashensorët.

Mungesa e aksesit në informacion dhe dije minon aftësitë e individëve për të mbrojtur të drejtat e tyre. Një përfaqësuese e komunitetit të ndihmës ligjore argumentoi se niveli i ulët i njohurive juridike përbën një ndër pengesat kryesore përsa i takon përfshirjes sociale. Ajo pyeti: "Si mundet që të varfërit të mbrojnë interesat e tyre, nëse ata nuk i njohin të drejtat që kanë?" Aktivistë të të drejtave të personave me aftësi të kufizuara sollën argumentin se pjesa e varfër e popullësisë ka më pak gjasa për të marrë informacion dhe për të pasur dije. Një punonjëse sociale dhe një anëtar i komunitetit të personave me aftësi të kufizuara ndanë përvojën e tyre për punën me komunitetin e personave me aftësi të kufizuar:

> Sipas mendimit tim, mungesa e aksesit në informacion është një ndër aspektet kryesore që duhet të na shqetësojnë. Varfëria dhe prapambetja janë motra binjake. Nuk e di sesi mund të marrë informacion një person nga Thumana. Fëmija e tij stigmatizohet cdo ditë. Edukatorja i thotë se fëmija e tij nuk regjistrohet dot në kopësht. Çfarë të bëjë? Si të reagojë?

Akses i dobët në lidhje me shërbimet e rehabilitimit

Ndihma ekonomike në para nuk e nxit pavarësinë e personave me aftësi të kufizuar. Në fakt ajo bën krejt të kundërtën: i mban ata të lidhur në gjendje të vazhdueshme deprivimi dhe vartësie. Nevojat komplekse të personave me aftësi të kufizuara nuk mund të trajtohen vetëm përmes asistencës me para. Personat e intervistuar theksuan se aksesi ndaj shërbimeve të tilla si: rehabilitimi okupacional dhe fizioterapia janë më të rëndësishme se asistenca në para. Më poshtë jepen disa ilustrime të komenteve që ata bënë:

> Programi i ndihmës me para të jep një copë bukë. Për përfshirjen sociale nuk bën asgjë.
>
> Unë kam nevojë për fizioterapi. Kam nevojë për terapi në ujë. Ku ta gjej një pishinë në Lushnje?
>
> E cfarë mund të bëj me 80,000 lekë të vjetër në muaj? Më duhet ta çoj fëmijën tek një logopedist, tek fizioterapisti ...Paratë nuk i dua, ua kam falur. Shërbimet dua unë, ato më duhen!

Shërbimet shëndetësore dhe ato të shëndetit mendor janë esenciale për fëmijët autikë... ata kanë nevojë për fizioterapi, ergoterapi, logoterapi. Përndryshe ata asnjëherë nuk do të jenë të pavarur.

Atyre u mohohet e drejta për trajtim. Dhe kur them trajtim nuk e kam fjalën vetëm për medikamente. Rehabilitimi është thelbësor për trajtimin e personave me aftësi të kufizuara.

Nuk është planifikuar asgjë për rehabilitimin e personave me aftësi të kufizuara. P.sh. ata rimbursohen për shpenzimet mjekësore. Po për rehabilitimin fizik? Për këtë asgjë nuk është planifikuar. Ata duhet të rimbursohen edhe për këtë [për rehabilitimin]. Për mendimin tim, çdo qytet duhet të ketë një qendër rehabilitimi.

Shërbimet e rehabilitimit kanë një ndikim të rëndësishëm mbi mirëqënien e personave me aftësi të kufizuara. Kështu e përshkruan disa prej anëtarëve të Qendrës së Rehabilitimit Fizik në bashkinë e Korçës fizioterapinë:

Kur shkoj në palestër ndjehem i gjallë... Neve nuk kemi nevojë vetëm për të përdorur biçikletën; kemi nevojë për miqësi. Kemi nevojë të jemi me persona me të cilët ndajmë pak a shumë të njejtat probleme. Duam të ndjehemi të barabartë. Një gjë është të jesh anëtar në palestër, dhe tjetër të ndërveprosh me të tjerët. Këtu ti sheh sesi jetët e njerëzve janë përmirësuar dhe mbushesh me shpresë.

Rehabilitimi është domosdoshmëri! Këtu ne e mbështesim njëri-tjetrin duke i thënë: A e mban mend si isha? Shumë më keq nga ç'mund ta imagjinosh! Nuk ecja dot; nuk e drejtoja dot trupin. Dhe ata më qetësonin duke më thënë: Mos u mërzit se do të bëhesh më mirë. Ne po përmirësohemi; edhe ti do të bëhesh më mirë. Kjo ka po kaq rëndësi, sa edhe ushtrimi. Ka shumë rëndësi të jesh në shoqëri.

Flasim për rehabilitim afatgjatë. Së paku, ata nuk do tu bëhen më barrë familjes. Njëkohësisht ata nuk do të jenë barrë për shtetin sepse mund të gjejnë një lloj punësimi.

Disa nga përfitimet e raportuara të rehabilitimit përfshijnë: përmirësimin e shëndetit fizik dhe mendor, nivele më të ulëta stresi dhe rritjen e mundësive për tu socializuar. Drejtuesi i Qendrës për Rehabilitimin Fizik na tregoi historinë e një gruaje nga Voskopi:

Ajo ishte e paralizuar; në katër vjet nuk kishte dalë një ditë nga dhoma e saj. Ishin anëtarët e familjes së saj ata që këmbëngulën që ajo të vinte në qendër; mbështetja e familjes është kritike. Dalëngadalë, ajo ndryshoi nga një grua që nuk ecte, në një grua që merrte autobusin për të shkuar në Korçë dhe që mund të bënte punët e shtëpisë.

Problemet me të cilat përballen personat me aftësi të kufizuara janë të ndryshme, ndaj i tillë duhet të jetë edhe trajtimi i tyre. Ka dallime të rëndësishme brenda dhe midis grupeve të ndryshme të aftësi së kufizuar. Disa theksuan rëndësinë e përmirësimit të komunikimit, ndërsa të tjerë përmirësimin e infrastrukturës rrugore. Të moshuarit, p.sh. theksuan rëndësinë e aktiviteteve argëtuese; ndërsa të rinjtë në moshë pune theksuan rëndësinë e rehabilitimit okupacional. Prindërit theksuan rëndësinë që kishte t'i çonin fëmijët në shkollë dhe të pasurit e mësuesëve mbështetës.

Të gjithë personat e intervistuar, pavarësisht nga mosha, gjinia, etnia apo karakteristika të tjera ishin të pakënaqur nga aksesi në shërbimet e rehabilitimit. Ata ishin të mendimit se mundësitë që ata të bënin jetë të pavarur zbeheshin ndjeshëm për shkak të mungesës së shërbimeve. Por edhe ata që kishin akses më të mirë ishin të pakënaqur. Ata përmendën se mund të përballonin vetëm trajtimet afatshkurtra.

Kostot e trajtimit janë tejet të larta dhe të paparashikueshme

Personat me aftësi të kufizuara dhe familjet e tyre duhet të përballen me kostot e larta të operacioneve, kontrolleve mjekësore, terapive dhe trajtimeve të tjera. Për të përballuar kostot e trajtimit, ata mobilizojnë burime të jashtme, varen nga farefisi – në Shqipëri dhe jashtë saj – ose marrin borxhe. Të varfërit nuk u bëjnë dot ballë kostove të trajtimit dhe gradualisht gjendja e tyre shëndetësore përkeqësohet. Zakonisht personat me aftësi të kufizuara kanë edhe sëmundje të tjera kronike. Shpesh ata përdorin edhe mjekësinë popullore për shërim.

Pjesëmarrësit në studim numëruan herët që kishin qenë në spitale apo qendra shëndetësore. Kështu p.sh. përdoruesit e karrigeve me rrota folën për plagët pas operacionet dhe komplikacione të tjera shëndetësore. Të tjerë kishin disa lloje aftësish të kufizuara. Pjesëtarët e familjeve u shprehën që kostot e trajtimit ishin tepër të larta për xhepin e tyre, si dhe ata ndjeheshin të shfrytëzuar nga mjekët dhe profesionistët e tjerë shëndetësorë. Me fjalë të tjera, ata ishin të mendimit se ofruesit e shërbimit përfitonin nga vulnerabiliteti i tyre. E shoqja e Mezanit kishte bërë një operacion në shtyllën kurrizore. E trallisur nga përvoja e tij në disa spitale publike dhe private, Mezani tha: "Poqese përfundon në dyert e spitaleve, ata [mjekët dhe profesionistë të tjerë shëndetësorë] do të rrjepin."

Të gjithë personat e intervistuar, pavarësisht nga mosha, gjinia, të ardhurat, etnia apo karakteristika të tjera u shprehën se nuk mund tu bënin ballë kostove të trajtimit. Kur e pyeta Lirinë nëse bënte fizioterapi, ajo mu përgjigj:

Një seancë fizioterapie kushton 10 mijë lekë. Unë pagesën e kam 250,000 lekë [të vjetra] në muaj. 100,000 ia jap kujdestarit, 150,000 për kujdes personal dhe 50,000 për makinën që më çon në spital në Tiranë. Im shoq pagoi 3,500 euro për protezën. Ku t'i gjej paratë për fizioterapistin? Ai kërkon 10,000 lekë në orë, po ta shumëzosh me 30 ditë del 300,000 lekë në muaj.

U takova me Anën, nënën e një vajze 14 vjeçare me paralizë cerebrale, në një nga lagjiet e Lushnjës. Ana nuk kishte mundësi ta çonte të bijën tek një fizioterapist, ndonëse e kishte të qartë rëndësinë e fizioterapisë. Kur u takova me Anën, e bija qante sepse i dhembte dhëmbi. Ana shpjegoi se në Lushnje nuk kishte kujdes dentar për fëmijët me aftësi të kufizuara; ndaj për këtë asaj i duhej ta sillte të bijën në Tiranë. Ana tha: "Që të shkoj në Tiranë më duhen 100,000 lekë; gati gjysma e pagës së tim shoqi". Ndërsa priste pagën, Ana ishte në hall dhe e bija kishte dhembje.

"Lufta me mullinjtë e erës"

"Lufta me mullinjtë e erës" rrok përvojat e personave me aftësi të kufizuara me punonjësit e shtetit, ofruesit e shërbimeve dhe profesionistët. Pjesëmarrësit në studim i karakterizuan institucionet si burokratike, të paafta dhe të korruptuara. Në mënyrë specifike ata theksuan se punonjësit e shtetit, ofruesit e shërbimeve dhe profesionistët karakterizohen nga nivele të ulëta përgjegjësie dhe llogaridhënie. Për më tepër, atyre u mungon etika dhe ekspertiza profesionale që ka të bëjë me aftësinë e kufizuar. U përmendën disa praktika përjashtuese, të tilla si: shmangia, refuzimi, bullizmi dhe ngacmimi.

Nivele të ulëta përgjegjshmërie. Personat e intervistuar i karakterizuan institucionet si burokratike dhe të paafta. Të gjithë ishin të mendimet se aplikimet për asistencën në cash kërkojnë një kohë të gjatë; punonjësit nuk japin shpjegime në lidhje me procedurat apo statusin e aplikimit; ka vonesa për rimbursimin e trajtimeve mjekësore dhe transportin publik, madje ndonjëherë këto shërbime nuk ofrohen fare. Shumë ndanë eksperiencat e tyre:

> U deshën katër muaj të miratohej KEMP[a]-i. Pritëm katër muaj.
>
> Ndonjëherë jam në program [programi i asistencës në para] dhe ndonjëherë jo. Si ka mundësi? Aftësia ime e kufizuar nuk ndryshon.
>
> Përse duhet të shkoj deri në Tiranë të kontrolloj statusin e aplikimit tim?

Aktivistët e të drejtave të aftësisë së kufizuar shprehën këto shqetësime:

> Si mund t'i kërkosh një personi me aftësi të kufizuar intelektuale të shkojë në zyrën rajonale në Fier që të kontrollojë statusin e aplikimit të tij? Ai as që e ka idenë se ku bie Fieri.
>
> Një grua me aftësi të kufizuara ka 24 vjet që merr asistencë. Një ditë zyrtarët vendosën që asaj të mos ia jepnin më asistencën. Ne u ankuam në bashki dhe ata na u përgjigjën: "Ne nuk e dimë psenë. Shkoni në Tiranë." E çuam dosjen e saj në Tiranë. Ata të Tiranës na thanë se nuk kishin asnjë ide se kush ishte kjo grua dhe se nuk e kishin takuar. A e dinë ata se ku jeton ajo?

[a] KEMP refers to the Medical-Labor Examination Commission (Komisioni i Ekspertimit Mjeko-Punëtor); however, here the respondent is referring to the disability entitlement.

> Për këtë kategori nuk do t'ia dijë njeri. A e marrin ata [punonjësit e shtetit] rrogën e vet në kohë? Përse duhet të vonohet asistenca për këtë kategori, me 3-4 muaj?
>
> Shkon zyrë pas zyre dhe pengesat pasojnë njëra-tjetrën. Pastaj e kupton se ka një sërë problemesh zinxhir që nuk i shkoqit dot. Ne luftojmë me mullinjtë e erës.

Llogaridhënia klienteliste.[5] Pjesëmarrësit në studim shpjeguan se personat që kanë lidhje personale apo politike me zyrtarë të ndryshëm dhe ofrues shërbimesh kanë më shumë mundësi për t'i marrë shërbimet në kohë. E njejta gjë ndodh me individët që japin rryshfet. Ja disa shpjegime:

> Ai nuk ka bukë të hajë; si mund t'ia vonosh asistencën? ... Ata gënjejnë. E bëjnë të gjithë këtë për të marrë rryshfet. Ata që paguajnë e marrin.
>
> Nxehem shumë kur shoh që ka familje që nuk janë të varfëra dhe e marrin asistencën, ndërsa familjet e varfëra nuk e marrin. Familjet më të varfëra janë plotësisht të përjashtuara.
>
> Unë punoj me persona me aftësi të kufizuara që nuk mbushin dot barkun me bukë dhe që nuk marrin asistencë; kënaqen me një thes miell. Ka të tjerë që jetojnë me gjithë të mirat dhe marrin asistencë.

Pati një perceptim të përgjithshëm se e vetmja mënyrë për të përfituar asistencën në cash është duke iu ofruar rryshfet ofruesve të kujdesit shëndetësor. Në mënyrë të posaçme, ofruesit e kujdesit shëndetësor kërkojnë rryshfet për të lëshuar dokumente që u bëjnë të mundur personave me aftësi të kufizuara të marrin asistencë cash; ata miratojnë përfitimet për individët që janë të shëndoshë fizikisht dhe mendërisht. Të anketuarit theksuan se ata që kërkonin rryshfet ishin anëtarët e KMCAP-it. Edhe mjekët dhe mësuesit merrnin rryshfet. Sonila nuk hezitoi të ndante përvojën e saj me edukatoren e kopështit:

> Kam pasur shumë probleme me vëllain. Nuk e regjistroja dot në kopësht. Mu desh t'i jepja rryshfet edukatores që ta regjistroja në kopësht. Isha e detyruar; mendova se një stimul do të ndihmonte, por gjithësesi ... Si do ta trajtojë ajo tim vëlla kur ajo as nuk do ta pranojë?

Ana gjithashtu foli për përvojën e saj me një nëpunës bashkie. Pasi ishin dërguar dhjetra kërkesa për informacion për fëmijët në rrezik trafikimi, ofruesi i shërbimit u përgjigj duke thënë: "Po unë cfarë fitoj [po ta jap informacionin]?" Një tjetër person i intervistuar theksoi se iu desh t'i jepte "kafe" mjekut për të marrë trajtimin mjekësor në spital. "Ata i bëjnë të gjitha

5 Sjellja klienteliste rrok idenë e nëpunësve të papërgjegjshëm të cilët janë më shumë të interesuar për interesat e tyre private, sesa për ato publike (Keefer, Narayan, & Vishwanath, 2006).

këto sepse duan para," tha ai dhe pastaj shtoi: "Kjo është e gjitha."

Kur e pyeta Luljetën, një vajzë të re me aftësi të kufizuara nëse kishte aplikuar për strehim social në bashki, ajo mu përgjigj: "Kam aplikuar, por nuk mendoj se do të marr strehim". "Po pse?"- e pyeta. "Duhet të kesh njohje në bashki; ndryshe ata [punonjësit e pushtetit vendor] nuk duan t'ia dinë," u përgjigj ajo.

Emërimet politike të mësuesëve janë një tjetër shembull i sjelljes klienteliste. Duke folur për entuziazmin tim për një mësues mbështetës të caktuar në një nga shkollat, punonjësja sociale e shkollës tha: "Mësuesja nuk bënte për atë vend pune; ajo nuk ishte e kualifikuar. Megjithatë e mbajtën." "Po pse e mbajtën?" - e pyeta. Ajo mu përgjigj: "Mesa di unë ata [të Drejtorisë Arsimore] nuk e morrën këtë vendim sepse i hante meraku për fëmijët, por sepse donin ta mbanin atë mësuese në shkollë." Në fund ajo tha: "Ky është realiteti në të cilin jetojmë. Institucionet tona ende nuk e kanë të qartë rëndësinë që kanë mësuesit mbështetës."

Mungesa e etikës dhe ekspertizës profesionale. Personat e intervistuar theksuan se personave zyrtarë, ofruesëve të shërbimeve dhe profesionistëve u mungon etika dhe ekspertiza për t'iu shërbyer personave me aftësi të kufizuara. Ata nuk kanë informacion mbi kompleksitetin që karakterizon jetët e personave me aftësi të kufizuara dhe as nuk dinë sesi të komunikojnë me ta. Aktivistët e të drejtave të aftësisë së kufizuar theksuan se:

> Punonjësve u mungon gatishmëria për t'i kuptuar dhe për t'iu shërbyer personave me aftësi të kufizuara.
>
> Ofruesit e shërbimeve në departamentet shtetërore nuk janë profesionistë; ata nuk iu përgjigjen kërkesave të organizatave të shoqërisë civile dhe nuk janë bashkëpunues. Ata nuk duan të rriten profesionalisht dhe të investojnë në karrierën e tyre.
>
> Ata shkurajohen lehtë dhe thonë: nuk e bëj dot, është e pamundur.
>
> Faturinot tallen me ta [personat me aftësi të kufizuara].

Personat me aftësi të kufizuara janë mësuar të dëgjojnë terma ofendues; ata quhen "handikapatë," "budallenj," "të çmendur," "me të meta mendore," "sakatë," etj. Një grua e re, e verbër tha këto fjalë:

> Ja t'ju tregoj unë përvojën time shumë interesante. Është për të qeshur e për të qarë njëkohësisht; Nuk e di përse më vjen për të qeshur. Më duhej të merrja një dokument, kartë regjistrimi. Më bënë pyetjet e zakonshme. Ajo gruaja që plotësonte formularin u kthye nga unë dhe më pyeti: Profesioni yt është invalid. I thashë: prit një sekondë, mos e shkruaj ashtu. Pse?- më pyeti ... Pata një sherr shumë interesant. Nuk e besoj dot që kanë atë mentalitet.

Një qasje dhe praktikë tjetër e zakonshme është ndërveprimi me kujdestarin, siç shpjegoi Luljeta:

> Punonjësit e shtetit të ofendojnë. Ti shkon për problemet e tua dhe ata i kthejnë përgjigjie personit që të shoqëron, jo ty ... Merreni me mend rezultatin.

Të tjera probleme që rëndojnë sot sektorin shëndetësor përfshijnë: mjekët dhe profesionistët e sektorit shëndetësor nuk kanë informacion për depistimin e grave shtatëzëna (si p.sh. test depistimi për sindromën Down); aftësitë e kufizuara nuk evidentohen në kohë; dhe prindërit nuk drejtohen siç duhet. Shpesh prindërit mësojnë për aftësinë e kufizuar të fëmijës muaj pasi ai/ajo ka ardhur në jetë.

Shpesh mjekët dhe profesionistët shëndetësorë japin këshilla të bazuara mbi mite dhe jo mbi fakte shkencore. P.sh. ata u thonë nënave se nuk ka probleme që fëmijët me sindromën Down të kenë temperaturë të lartë 24 orë. Ose mjekët janë të mendimit se nëna duhet ta mësojë që fëmija ka sindromën Down, pasi ajo ka ndaluar së ushqyeri fëmijën me gji. Shpesh mjekët në vend që tu tregojnë prindërve se ku mund të referohen i këshillojnë ata që t'i lënë fëmijët në jetimore.

Mitet janë të pranishme edhe në rrethana të tjera. Disa prej tyre janë: personat me aftësi të kufizuara duhen mëshiruar; ata kanë gjithmonë nevojë për ndihmë dhe nuk mund të bëjnë një jetë produktive. Një mësuese e verbër tha se media bën punën e vet për t'i theksuar edhe më tej mitet:

> Në lajme dëgjon gjithë kohës, se ndonëse filan person është i verbër, ai ka arritur shumë gjëra! Po një tjetër person që ka probleme me zemrën, cfarë pastaj? Le të japin shembuj pozitivë dhe frymëzues, por pa e ekzagjeruar. Media ose nuk kujtohet fare për ty, ose e ekzagjeron situatën.

Sipas mendimit të saj, diskrimini pozitiv është më i rëndë sesa ai negativ. "Dua të trajtohem si e barabartë. Nuk dua të jem përjashtimi," tha një studente, e cila pastaj shtoi: "Unë dua të tregoj që mund ta bëj punën. Nuk e dua një punë që ma jep pagën vetëm sepse jam e verbër."

Praktikat përjashtimore. Praktikat më të zakonshme përjashtimore përfshijnë: shmangien, rerfuzimin, bullizimin dhe ngacmimin.

Shmangia dhe refuzimi. Shpesh fëmijët nuk pranohen në kopështe dhe shkolla. Personat e intervistuar dhanë tri shpjegime për këto raste: drejtorët e shkollave, mësuesit dhe staf tjetër profesional kanë qëndrime diskriminuese; nuk dinë si të punojnë me fëmijët me aftësi të kufizuar; dhe shkollave u mungojnë facilitetet dhe pajisjet që mund të ndihmonin fëmijët me aftësi të kufizuar. Ja çfarë na tha nëna e një fëmije me autizëm:

> Time bijë nuk e pranojnë në shkollë. Ajo është 9 vjeç por shkon ende në kopësht. Unë shkova vetë në shkollë dhe aty më thanë se nuk janë në gjendje të punojnë me të. Më thanë se mund ta mbajnë, por nuk dinë sesi të punojnë me të. Kanë të drejtë sepse

ata nuk kanë punuar më parë me fëmijë me nevoja të veçanta. Prandaj edhe duhen mësuesit mbështetës. Ligji është miratuar, por nuk është zbatuar ende ... është një përvojë komplet tjetër kur e çoj fëmijën tek mësuesi mbështetës. Ajo do të kujdeset për fëmijën tim sepse kjo është detyra e saj dhe jo nga keqardhja. Unë do ta vë para përgjegjësisë.

Ka pasur edhe raste të mësuesëve që janë përpjekur tu shmangen fëmijëve me aftësi të kufizuar. Ata u kanë kërkuar prindërve t'i ankohen drejtorit të shkollës që fëmija e tyre ka në klasë fëmijë me aftësi të kufizuar. "Përse e bëjnë një gjë të tillë?"- e pyeta motrën e një djali me sindromën Down. "Ata veprojnë kështu sepse nuk duan t'iu prishet rehati," mu përgjigj ajo dhe shtoi: "Nuk duan të përzihen." Megjithatë ka një dallim mes aftësive të familjeve për të ndërvepruar me departamentet shtetërore dhe kërkesës për përmirësimin e shërbimeve. Personat që kishin informacion mbi programet e aftësisë së kufizuar dhe mbi legjislacionin vendas ishin edhe më aktivë se të tjerët. Zana që punonte me fëmijët autikë na tha:

E regjistrova tim vëlla [me sindromën Down] në klasën e parë; drejtori i shkollës më mbështeti. Pastaj ai u zëvendësua me një tjetër person që më tha se duhet ta hiqja vëllain nga shkolla. Shkova në Drejtorinë Arsimore ku mora një dokument ku thuhej se fëmijët me aftësi të kufizuara duhet të regjistroheshin në shkollë.

Përveç se kishte informacion, Zana kishte dhe njohje personale në Drejtorinë Arsimore.

Shpesh shkollat nxisin pabarazi dhe përjashtim. Shkolla është një vend ku fëmijët marrin mesazhe të vazhdueshme që u kujton atyre që janë shumë të ndryshëm nga të tjerët. Një punonjëse sociale në një shkollë tha: "Edhe kur edukatoret i regjistrojnë fëmijët me aftësi të kufizuara në kopështe, ato nuk bëjnë ndonjë punë me ta. Fëmijët me aftësi të kufizuara janë thjesht shifra." Prania e fëmijëve në shkolla nuk çon në përfshirje fizike apo sociale.

Shmangia dhe refuzimi konstatohet edhe mes punonjësve shëndetësorë. Një punonjëse sociale komuniteti foli për kujdesin dentar në Tiranë:

Një nga personat që po ndihmojnë ka një sëmundje të rëndë mendore. Ajo donte të shkonte tek dentisti. Shërbimet dentare shtetërore nuk e pranuan. Ajo shkoi në një spital ku mori një përgjigje shumë të shëmtuar: Ne nuk punojmë me budallenjtë!

Të njejtat histori dëgjuam në Korçë dhe Lushnje. Kishte raste kur prindërit në Korçë i çonin fëmijët në Greqi thjeshtë për të mbushur një dhëmballë apo për të hequr nerv.

Bullizmi dhe ngacmimi. Personat e intervistuar theksuan se fëmijët me aftësi të kufizuara në shkolla dhe kopështe përballen me bullizmin dhe ngacmimet nga bashkëmoshatarët. Liza, një punonjëse sociale shkolle solli një shembull nga puna e saj:

Në një nga shkollat e mia është një adoleshent me aftësi të kufizuar. Shokët e klasës e shmangin. Ata i bien me shpullë, e gjuajnë. Ai flet me mua. Ai më thotë se shokët e klasës e ngacmojnë. Ai ndjehet shumë keq dhe ka raste që nuk do të shkojë as në shkollë... situata është më e vështirë për fëmijët që nuk flasin. Ata nuk i shprehin dot ndjenjat me fjalë.

Të njejtat histori treguan edhe prindërit e fëmijëve me aftësi të kufizuar. Ka pasur edhe raste kur fëmijët e kanë lënë shkollën për shkak të kërcënimeve, sulmeve fizike dhe ofendimeve. Një punonjëse sociale shkolle ngriti shqetësimin se drejtorët e shkollave dhe mësuesit e tolerojnë abuzimin fizik:

Shkollat duhet të përqëndrohen tek parandalimi i bullizmit, sidomos në rastin e fëmijëve me aftësi të kufizuar. Unë kam vite që studioj fenomenin e bullizmit. Drejtori i shkollës më përqeshte dhe thoshte: çfarë teme qenka kjo? Çfarë janë këto amerikanizma? Ata nuk e kuptojnë që në shkollat tona bullizmi është shumë i pranishëm. I sheh fëmijët që bëjnë njëri-tjetrin objekt të bullizmit: në shkolla, nëpër lagjie, në rrugë. Gjithë shoqëria e pranon.

Për më tepër, mësuesit përdorin fjalë ofenduese – duke i quajtur nxënësit "të vonuar," "idiotë," dhe "budallenj." Shpesh, mësuesit nuk e dinë sesi t'i pranojnë në klasa fëmijët me aftësi të kufizuara e jo më t'i mbrojnë ata. Shërbimet sociale dhe psikologjike në shkolla janë të pamjaftueshme. Duke pasur parasysh ngarkesën e madhe, shpjegoi një nga punonjësit socialë të shkollës, psikologët dhe punonjësit socialë përqëndrohen tek rastet emergjente, në vend që të përqëndrohen tek parandalimi. "Unë shkoj në shkolla një herë në javë. Unë nuk mund t'i ndjek rastet në mënyrë sistematike,"-tha një punonjëse sociale shkolle.

Vulnerabilitete familjare

Aftësia e kufizuar ka efekt të jashtëzakonshëm tek e gjithë familja. Shëndeti dhe shëndeti mendor i personave me aftësi të kufizuar prek prindërit, vëllezërit dhe motrat dhe të afërmit. Por karakteristikat familjare ndikojnë gjithashtu edhe shëndetin dhe mirëqënien e fëmijëve. "Familja mund të të ngrejë lart por edhe mund të të fundosë," – tha një specialiste e aftësisë së kufizuar dhe vetë anëtare e komunitetit të personave me aftësi të kufizuara.

Aftësia e kufizuar konsumon burime, energji dhe kursime. Pjesëtarët e familjeve duhet tu përshtaten rrethanave në ndryshim. Nëse të dy prindërit janë të punësuar, njëri prej tyre, zakonisht, nëna e lë punën dhe merr përgjegjësitë e kujdestares. Por ka edhe përjashtime. Sonila, motra e një djali me sindromën Down na tregoi përvojën e familjes së saj. E ëma punonte në Greqi, ndërsa anëtarët e tjerë të familjes ishin në Shqipëri. Djalin e çonte në shkollë i ati dhe e ndihmonte në klasë. "Në familjen tonë i kemi detyrat e ndara. Ne nuk e mbajnë vëllain e izoluar. E çojmë në shkollë, në lulishte, në kafene, ngado që shkojmë edhe vetë,"- tha Sonila.

Nënat thanë se nuk ishin të përgatitura për t'ia dalë me aftësinë e kufizuar. Ato nuk e dinin se çfarë të prisnin; si ta kuptonin domethënien e reagimit të fëmijëve të tyre; si t'i mbështesnin ata; apo si të komunikonin me ta. Shumë ia vinin fajin vetes për rrethanat në të cilat ndodheshin. Megjithatë, midis nënave kishte dallime, bazuar në nivelin arsimor. Nënat me nivele më të larta arsimore kishin më shumë informacion mbi aftësinë e kufizuar. Ato përmendën se lexonin referenca të ndryshme në internet dhe libra dhe se merrnin pjesë në konferenca e seminare. Për më tepër, ato mbështeteshin tek rrjetet dhe tek burime të tjera jashtë komunitetit të tyre. Pavarësisht nga këto dallime, të dy grupet ishin të pakënaqura me aksesin në shërbime dhe shkallën sipas të cilave përpjekjet e tyre kishin përmirësuar mirëqënien e fëmijëve.

Nënat folën për shqetësime, ndjenjë faji, ankth, pasiguri, mospranim. Ato ndjeheshin fajtore për fëmijët e tyre; ishin të shqetësuara për të ardhmen e tyre; nuk arrinin dot të administronin sjelljen e fëmijëve të tyre; nuk gjenin dot shërbime profesionale; nuk ishin dakord me partnerët e tyre; dhe ishin të shqetësuara për barrën e shtuar financiare. Ato përballeshin edhe me hatërmbetjen e fëmijëve të tjerë për vëmendjen që ato i kushtonin fëmijës me aftësi të kufizuar. Shpesh, nënat bëhen fajtore për aftësinë e kufizuar të fëmijëve të tyre. Atyre u është dashur të edukojnë fqinjët, miqtë e të afërmit, dhe mësuesit për aftësinë e kufizuar. Më poshtë jepen disa prej përvojave të prindërve:

Fëmijët autikë të befasojnë. Sot mendon se vajza ime nuk asnjë problem; përse të më ndodhin mua këto gjëra. Nesër ajo të thotë se ka shumë nevojë për ty. Dua të them që çdo ditë është shumë e ndryshme nga tjetra; është e lodhshme.

Ata kanë nevojë për mësues që t'i mbështesin dhe të kujdesen për ta. Ne po "vrasim" edhe fëmijët e tjerë. Kam dëgjuar një nënë nga një fshat në Kosovë që i thoshte vajzës së madhe të mos luante me shokët. Vajza e madhe ishte 8 vjeç, ndërsa e vogla 6. Vajza e madhe duhej të kujdesej për të voglën. Po ç'faj kishte ajo? Po humbasim edhe fëmijët e tjerë.

Në Shqipëri nuk është ende e qartë që fëmijët autikë nuk janë të sëmurë. Këtu dhe në mbarë vendin ata konsiderohen si me aftësi të kufizuar dhe janë të përjashtuar. Por ata nuk kanë aftësi të kufizuar. Do të luftoj për këtë derisa ta kuptojnë të gjithë!

Ka pasur raste kur mendimet dhe qëndrimet e prindërve e kanë ndihmuar përjashtimin social. Një nga mënyrat sesi prindërit e nënvleftësojnë potencialin e fëmijëve të tyre është përmes izolimit. U fol për forma të ndryshme izolimi, si p.sh. prindërit që i nxirrnin fëmijët jashtë vetëm natën (në mënyrë që të tjerët të mos e kuptonin që fëmija ishte me aftësi të kufizuar) apo refuzonin ta pranonin që fëmija kishte nevojë për trajtim të posaçëm. Kishte edhe raste të prindërve që nuk aplikonin për asistencë, ndonëse e dinin që ekzistonte një program i tillë. "Mendova se po të aplikoja për asistencë i gjithë qyteti do ta merrte vesh që fëmija im kishte probleme. Më vinte zor,"- tha një nga nënat dhe më pas shtoi: "Tani më vjen keq, por është shumë vonë. Së paku tani e kuptoj."

Prindërit ishin të mendimit se duke i izoluar fëmijët, ata i mbronin ata nga diskriminimi. Për një aktivist të të drejtave të personave me aftësi të kufizuara dhe prind i një fëmijë autik, izolimi është përgjigjia ndaj përjashtimit institucional:

Nuk e keni idenë se sa shumë kam punuar për të rritur ndërgjegjësimin e prindërve. Prindërit janë të ndërgjegjësuar, por ata janë të diskriminuar. Ata kanë frikë ta pranojnë jo sepse nuk e dinë që fëmija e tyre ka një problem. Ne i pranojmë fëmijët tanë, por kemi frikë t'i pranojmë. Kemi frikë se mos ata nuk pranohen në kopështe e shkolla.

Ky është një mesazh i mijëra nënave: Ne i pranojmë fëmijët tanë. Institucionet nuk i pranojnë ata. Mësuesit e kuptojnë se ka diçka që nuk shkon dhe nuk i pranojnë ata. Ata duan të bëjnë një jetë të rehatshme dhe të mos përballen me vështirësi. Ata të thonë vajza juaj ka një problem dhe nuk është për këtu tek ne. Ajo vërtetë e ka një problem dhe i duhet një mësues mbështetës. Unë kam qenë në shumë vende të botës dhe kam parë se sa mirë i trajtojnë ata fëmijët autikë. Ata kanë nevojë për dashuri! Jepuni dashuri dhe do ta shihni ndryshimin që do të bëjë!

Të tjerë jepnin argumentin se izolimi është një mekanizëm që ata e kanë krijuar për të mos u përballur me personat që i gjykojnë, stigmatizojnë dhe refuzojnë të kenë të bëjnë me persona me aftësi të kufizuara. Ata përmendën raste të komenteve dhe vështrimeve përçmuese.

Aftësia e kufizuar e izolon familjen si të tërë, në veçanti nënat që kanë përgjegjësinë për tu kujdesur për fëmijët. Nënat e reja ishin të mendimit se të tjerët- miqtë, të afërmit dhe fqinjët- nuk i kuptonin dot. Ato e kalojnë kohën më të madhe duke punuar dhe duke u kujdesur për fëmijën; ato janë të mbingarkuara. Nënat që merrnin pjesë në shoqata të fushës së aftësisë kufizuar ishin më të gatshme për të folur e për të shprehur shqetësimet e tyre dhe i kuptonin më mirë nevojat e fëmijëve të tyre.

Gjinia e fëmijës, aftësia e kufizuar dhe përjashtimi social ndërveprojnë me njëri-tjetrin. Një përfaqësuese e shoqatës së të verbërve theksoi se gratë e verbëra janë më të izoluara se burrat. Po ashtu, ato kanë më pak mundësi për tu martuar se burrat. Ka patur raste kur gratë e verbëra janë keqtrajtuar nga anëtarët e familjeve të tyre. Kryetari i Shoqatës së të Verbërve na tregoi shembullin e një gruaje të verbër, që pronat që ia kishte lënë në trashëgimi familja ia vodhën vëllezërit. Ka edhe raste të personave me aftësi të kufizuara, të cilët "nuk e dinë sesa para marrin si asistencë."

Efekti "lagjie"

Lagjiet nuk janë fort miqësore me personat me aftësi të kufizuara. Shpesh, ato nuk ofrojnë asnjë lloj lehtësie, si fjala vjen lulishte publike apo biblioteka. Në mungesë të të mirave publike, siç shpjegon Arta, cdo lloj argëtimi tjetër për fëmijët është shumë i kushtueshëm.

Prindërit duan t'i nxjerrin fëmijët jashtë, po ku t'i çojnë? Nëse shkoni në një park për fëmijë duhet të paguani dy mijë lekë. Po fëmija do të pijë edhe ndonjë lëng dhe kështu shkojnë pesë mijë lekë. E ku t'i gjejnë prindërit paratë? Gjithçka, parqet dhe zonat e argëtimit janë prona private.

Mungesa e aksesit dhe përshtatshmërisë fizike zmadhohet nga probleme të tjera, si fjala vjen, qëndrimet negative dhe diskriminuese të fqinjëve. Redi, një djalë me sindromën Down mbështetet shumë nga familja e tij. Prindërit dhe motrat e vëllezërit bënin maksimumin për të. Një prej këtyre gjërave ishte që e çonin atë çdo ditë në park. Ja si na e shpjegoi motra e Redit përvojën e saj në park: "Kur unë e çoj vëllain në park, të tjerët i largojnë fëmijët."

Moszbatimi i ligjit

Personat e intervistuar ngritën shumë pyetje: Përse nuk zbatohet ligji për arsimin gjithëpërfshirës? Përse nuk penalizohen pronarët e bizneseve për moszbatim të kuotave të punësimit? E ëma e një fëmije autik tha:

> Ligjet për arsimin janë miratuar nga Parlamenti. Përse nuk zbatohen? Vajza ime është 9 vjeçe dhe ende shkon në kopësht. Përse ta çoj në shkollë? Për integrim fizik, që të tallen të tjerët me të? Përse nuk po zbatohet ligji për mësuesit mbështetës? Kjo më shqetëson si mua, ashtu edhe prindërit e tjerë.

Persona të tjerë të intervistuar ngritën shqetësime të ngjashme:

> Pronarët e bizneseve duhet të paguajnë pagën minimale; të zbatojnë ligjin– një në 25 të punësuar duhet të jetë person me aftësi të kufizuar. Jam e sigurtë se për këtë ligj nuk do t'ia dijë njeri.
>
> Po për vendet e parkimit? Edhe në raste kur ata mbartin shenjën për persona me aftësi të kufizuar, ato përdoren nga shoferë të tjerë. Policia duhet tu vërë gjoba dhe tu japë mësim, por ajo nuk e bën.

SPjesëmarrësit në studim dhanë dy shpjegime për moszbatimin e legjislacionit të aftësisë së kufizuar: ligjet nuk janë të buxhetuara dhe institucioneve vendore që duhet të jenë përgjegjëse për zbatimin e legjislacionit nuk janë krijuar. Të dyja këto probleme i atribuoheshin mungesës së vullnetit politik. Pjesa dërmuese e personave të intervistuar u shprehën se personat me aftësi të kufizuara nuk përbëjnë prioritet për qeverinë. Për ta, përjashtimi social është i lidhur ngushtë me qëndrimet e punonjësve shtetërorë dhe mungesën e angazhimit të tyre për kauzën e aftësisë së kufizuar. "Si ka mundësi që rampat vendosen në kopështe, shkolla dhe qendra shëndetësore gjatë zgjedhjeve?"- pyeti një aktivist i të drejtave të personave me aftësi të kufizuar dhe pastaj shtoi: "Atyre iu interesojnë votat, jo të drejtat tona".

Institucioni i Avokatit të Popullit dhe ai i Komisionerit për Mbrojtjen nga Diskriminimi u përshkruan si jo-efektivë. Një nga personat e intervistuar përmendi se: "Këto institucione janë ngritur për të përmbushur kërkesat e BE-së; nuk kanë ndonjë ndikim në nivelin bazë." Pjesërisht, mungesa e besimit në sistemin gjyqësor shpjegon numrin e vogël të rasteve të diskriminimit të raportuara tek Komisioneri për Mbrojtjen nga Diskriminimi. Në vitin 2014, numri i rasteve ishte 19 (Komisioneri për Mbrojtjen nga Diskriminimi, 2014). Njerëzit nuk besojnë se rasti i tyre do të merret në konsideratë dhe se drejtësia do të vihet në vend.

Mungesa e zërit politik

Zyrtarët e pushtetit vendor u portretizuan si tepër të distancuar nga komuniteti i personave me aftësi të kufizuar. Pjesëmarrësit në studim theksuan se punonjësit e pushtetit vendor nuk ofrojnë asnjë lloj mbështetjeje dhe nuk iu përgjigjen thirrjeve të organizatave për bashkëpunim. Një nga drejtuesit e komunitetit të personave me aftësi të kufizuar tha:

> Ta hajë dreqi, pushteti vendor duhet të tregojë pak përgjegjësi për këtë grup. I kemi kontaktuar dhe u kemi kërkuar bashkëpunim, por ata e kanë bërë një vesh shurdh, e një sy qorr.

Më pas, ai vazhdoi:

> Kryesorja është që shteti të tregojë më shumë mbështetje. Dhe mbështetja nuk ka të bëjë me asistencën financiare. Ky nuk është aspekti më i rëndësishëm. Aspekti më i rëndësishëm është që shteti t'i mbajë ata afër apo të komunikojë me ta. Personat në pushtet duhet të mbajnë afër organizatat që punojnë në fushën e aftësisë së kufizuar. Ne i ftojmë ata çdo datë 3 dhjetor, që përkon me Ditën e Aftësisë së Kufizuar, por ata nuk vijnë.

Për më tepër, personat e intervistuar sollën argumentin se punonjësit e pushtetit vendor ka më shumë gjasa tu përgjigjen personave me të cilët kanë lidhje politike. Një drejtues tjetër i komunitetit të personave me aftësi të kufizuar u shpreh:

> Gjithcka është e politizuar. Në bashki mund të përfitosh vetëm kur ke lidhje politike, përndryshe nuk merr asgjë. Ka shumë mënyra sesi mund të ndihmojë bashkia. Ka fëmijë me aftësi të kufizuar nga zonat rurale që jetojnë në mjerim. Prindërit e tyre janë papunë dhe ata nuk kanë mbështetje financiare. A mund tu vijë atyre bashkia në ndihmë për të përfituar nga shërbimet e rehabilitimit? Ka shumë të tjerë që jetojnë shumë larg dhe nuk dalin kurrë nga pragu i shtëpisë... Po për shërbimet e transportit? A mund të sigurojë bashkia mbështetje?

Pjesa dërrmuese e personave të intervistuar u shprehën se nuk kanë gjë në dorë përsa i takon vendim-marrjes. Këto konstatime nuk ndryshonin sipas karakteristikave individuale, të tilla si: mosha, gjinia dhe etnia. Ata theksuan se pjesëmarrja e tyre politike fillonte dhe mbaronte tek votimi. Ata pak persona që u shprehën se kishin marrë pjesë në takime publike apo politike thanë po ashtu se prania e tyre nuk kishte pasur asnjë efekt në rezultatet e takimit. Gjithashtu

ata u shprehën se takimet përdoren nga zyrtarët për të diskutuar axhendat e tyre politike, më shumë sesa për të diskutuar shqetësimet e komunitetit të personave me aftësi të kufizuar.

Trajtimet preferenciale

Sipas pjesëmarrësve në studim, një nga mënyrat përmes të cilave qeveria i hap shteg përjashtimit social është përmes trajtimit të ndryshëm që u bëhet grupeve të ndryshme me aftësi të kufizuara. Personat e intervistuar ndanë shqetësimin se statusi i disa grupeve të aftësisë së kufizuar njihet nga qeveria dhe ata marrin më shumë mbështetje nga disa grupe të tjera. Ndërkaq, të tjerët marrin më pak mbështetje dhe kanë më pak "zë" në vendim-marrje. Ky dallim nuk bazohet mbi kritere objektive.

Për ta shpjeguar diferencën në trajtim, një nga personat e intervistuar iu referua mundësisë së grupeve të ndryshme të aftësisë së kufizuar për të kërkuar plotësimin e nevojave të tyre dhe për të ndikuar në vendim-marrje. Disa grupe kanë qenë më të suksesshme se të tjerat. Ai tha: "Më të vështirë e ka komuniteti i personave me kufizim të dëgjimit dhe personat me probleme të shëndetit mendor." Një nga pasojat e paqëllimshme të trajtimit preferencial është fragmentarizimi i komunitetit të aftësisë së kufizuar; ka grupe të ndryshme që janë të armiqësuar nga njëri-tjetri dhe gjasat janë shumë të pakta që ata të mund të organizohen për të kërkuar të njëjtat gjëra.

Veprimi kolektiv dhe ndryshimi

Shkalla deri ku komuniteti i personave me aftësi të kufizuar do të ndikojë mbi ndryshimet e politikave dhe do të nxisë përfshirjen sociale varet nga forca që ka vetë komuniteti i aftësisë së kufizuar – nga mënyra sesi secili grup brenda komunitetit të aftësisë së kufizuar është i organizuar dhe sesi grupet e ndryshme bashkëpunojnë me njëri-tjetrin. Bashkëpunimi është një ndër parakushtet e veprimit kolektiv. Nga analiza u shfaqen nivele të ulëta bashkëpunimi midis dhe brenda për brenda grupeve të ndryshme të aftësisë së kufizuar. Edhe në ato raste kur ka bashkëpunim, ai bazohet mbi interesin personal, më shumë sesa mbi atë kolektiv. Më poshtë jepen disa shembuj bashkëpunimi:

> Shoqata ka qenë shumë e mbyllur, jo vetëm me shoqatat e tjera, por edhe brenda vetes.
>
> Marrëdhënia midis shoqatës dhe institutit tonë nuk ka qenë institucionale. Ka qenë një marrëdhënie personale, që do të thotë nëse Drejtori i Institutit ka miqësi me shoqatën, atëherë hajde të bashkëpunojmë dhe përfitojnë vetëm një grup i vogël personash.
>
> Nëse drejtori i institutit nuk ka lidhje të ngushta me shoqatën, atëherë secili sheh punën e vet. Më vjen shumë keq që shumica e nxënësve tanë nuk kanë asnjë informacion për shoqatën... Ne shikojmë interesat tona; është për të ardhur keq. Po nuk mbështetëm njëri-tjetrin, çfarë mund të presim nga të tjerët.

Individë të ndryshëm kishin perceptime të ndryshme mbi bashkëpunimin. Një nga drejtuesit e një grupi të aftësisë së kufizuar e përkufizoi bashkëpunimin si zbatim të direktivave të tij nga personat në bazë. Ndërkaq, ata të bazës donin që zëri dhe mendimet e tyre të merreshin në konsideratë.

Aktivistët e karakterizuan ndikimin e përpjekjeve të tyre për lobim dhe advokaci si "të kufizuar". Një anëtar i komunitetit të personave me kufizim të dëgjimit u shpreh: "Ndryshimi nuk vjen vetëm përmes përpjekjeve tona. Duhet të ketë një sërë ndikimesh të tjera: Drejtues shtetërorë që janë të angazhuar për kauzën e aftësisë së kufizuar, presioni i fortë ndërkombëtar dhe organizata aktive të shoqërisë civile." Ndryshimet e politikave si rezultat i lobimit dhe advokacisë marrin një kohë të gjatë. Një kohë akoma më të gjatë marrin përpjekjet për të sjellë ndryshim në bazë.

Konkluzionet dhe Rekomandimet

Ky studim hedh dritë mbi përvojat e personave me aftësi të kufizuara në lidhje me përjashtimin social. Konstatimet tregojnë se përjashtimi social ndërvepron me lloje të tjera përjashtimi, si përjashtimi fizik dhe ai institucional. Personat me aftësi të kufizuara përballen me një sërë pengesash, duke përfshirë mungesën e aksesit fizik dhe përshtatshmërisë, aksesit të dobët në informacion dhe dije, aksesit të dobët tek shërbimet e rehabilitimit, kosto të papërballueshme trajtimi dhe qëndrime dhe praktika diskriminuese. Institucionet nxisin përjashtimin social përmes mungesës së përgjegjshmërisë, praktikave korruptive, përgjegjësisë klienteliste, trajtimit preferencial dhe moszbatimit të ligjit. Në kuadrin e marrëdhënieve institucionale, personat me aftësi të kufizuara përballen me shmangien, refuzimin, bullizmin dhe ngacmimin. Në studim gjithashtu del se komuniteti i aftësisë së kufizuar është i fragmentarizuar, gjë që minon përpjekjet për veprim kolektiv dhe mundësitë për të sjellë ndryshim. Këto konstatime sugjerojnë se nxitja e përfshirjes së personave me aftësi të kufizuara kërkon realizimin e ndërhyrjeve në disa nivele. Më poshtë jepen disa rekomandime të cilat bazohen mbi konstatimet e studimit.

Krijimi i një mjedisi pa barriera dhe futja e kulturës së përshtashmërisë

Është thelbësore që pushteti qendror dhe ai lokal të përqafojnë idenë e projektimit universal për personat me aftësi të kufizuara. Një prej aktivistëve të të drejtave të personave me aftësi të kufizuara sugjeroi se çdo bashki duhet të ketë një fond të posaçëm për përmirësimin e aksesit fizik dhe përshtatshmërisë. Përmirësimi i aksesit nuk ndihmon vetëm personat me aftësi të kufizuara. P.sh. rampat për karriget me rrota mund të përdoren edhe nga të moshuarit apo për prindërit që shtyjnë karrocat e bebeve (OBSH, 2011, fq. 169).

Ri-konceptimi i mbrojtjes sociale për personat me aftësi të kufizuara

Realizimi i potencialit nga ana e personave me aftësi të kufizuara varet nga mundësitë që kanë për të përfituar nga shërbimet e rehabilitimit. Të tilla shërbime janë thelbësore për mirëqënien e tyre dhe jetesën e pavarur. Mbrojtja sociale duhet të përqëndrohet tek ndërhyrjet në moshë të hershme, tek shërbimet parandaluese dhe tek mbështetja familjare. Përndryshe, personat me aftësi të kufizuara do të vazhdojnë të mbeten të izoluar dhe të margjinalizuar.

Adresimi i paragjykimeve brenda grupit

Qeveria duhet të vendosë kritere objektive dhe shumëplanëshe për matjen dhe vlerësimin e aftësisë së kufizuar dhe ta bëjë informacionin transparent për grupet e aftësisë së kufizuar.

Zbatimi i legjislacionit të së drejtave të personave me aftësi të kufizuar dhe nxitja e drejtësisë gjithëpërfshirëse

Sipas aktivistëve të të drejtave të personave me aftësi të kufizuara, tre masa janë imperative: buxhetimi i legjislacionit të të drejtave të aftësisë së kufizuar; ngritja e strukturave vendore që do të përgjigjen për zbatimin e legjislacionit dhe monitorimin e zbatimit të tij; dhe ndëshkimi i atyre që shkelin ligjin, p.sh. penalizimi i nëpunësve që kërkojnë apo pranojnë rryshfet, apo i personave që parkojnë në hapësirën e rezervuar për personat me aftësi të kufizuara.

Lufta ndaj diskriminimit të personave me aftësi të kufizuara

Një nga aktivistët e të drejtave të fushës së aftësisë së kufizuar u shpreh: "Nuk luftohet diskriminimi me fjalë, por me ndëshkimin e personave përgjegjës për diskriminimin." Përveç zbatimit të ligjit, pjesëmarrësit në studim theksuan edhe forcimin e rolit të Komisionerit për Mbrojtjen nga Diskriminimi, punën me familjet dhe komunitetet në bazë dhe inkurajimin e individëve për denoncimin e rasteve të diskriminimit. Nëse ka një përmirësim gradual të rolit të Komisionerit për Mbrojtjen nga Diskriminimi, kjo do të sjellë për pasojë rritjen e besimit të njerëzve në sistemin e drejtësisë.

Organizimi i seancave informuese në nivelin bazë

Nëpunësit shtetërorë i konsideruan ditët e hapura dhe fushatat me median si efikase, ndërsa aktivistët e të drejtave të personave me aftësi të kufizuara kishin mendim të kundërt. Sipas mendimit të tyre, fushatat e ndërgjegjësimit dhe programet edukative duhet të përqëndrohen në nivelin bazë, d.m.th tu vijnë në ndihmë familjeve të mbrojnë të drejtat e fëmijëve, apo të ndihmojnë prindërit në ndërveprimin e tyre me mësuesit dhe drejtorët e shkollave. Një aktivist i të drejtave të personave me aftësi të kufizuara dhe njëkohësisht anëtar i këtij komuniteti dha këtë sugjerim:

> Duhet të organizojmë takime të vogla brenda komunitetit ...Nëse kërkojmë ndërgjegjësim duhet të shkojmë në bazë, aty ku njerëzit jetojnë! Ju u thoni atyre që nuk e meritoni këtë realitet; që fëmija yt ka të drejtë të shkojë në shkollë dhe unë do të të ndihmoj ta çosh në shkollë. Po pate nevojë për ndihmën time, mua më ke këtu.

Përmirësimi i bashkëpunimit ndër-dikasterial

Një nga idetë e gabuara është se përfshirja sociale duhet të jetë fokusi i punës së vetëm një ministrie, asaj të Mirëqënies Social dhe Rinisë. Për të promovuar përfshirjen e institucioneve të tjera, diskutimet mund të përqëndrohen mbi tematika të tilla si: çfarë përfaqëson përfshirja sociale? Përse ka rëndësi përfshirja sociale? Si ndërvepron përfshirja sociale me përfshirjen ekonomike, politike dhe institucionale? Përse duhet të jemi të gjithë të angazhuar për përfshirjen sociale?

Krijimi i lidhjeve të bashkëpunimit mes profesionistëve të fushës së aftësisë së kufizuar

Profesionistë që punojnë në fushën e aftësisë së kufizuar shprehën gatishmërinë e tyre për ta ndarë informacionin dhe dijet me nëpunësit e shtetit dhe ofruesit e shërbimeve. Një nga aktivistët e të drejtave të personave me aftësi të kufizuar u shpreh kështu: "Ne duhet të bashkëpunojmë me mësuesit dhe drejtorët e shkollave. Ne nuk presim që ata të dinë gjithçka. Por po të ndërveprojmë, gjërat mund të ndryshojnë."

Zvogëlimi i pabarazive rajonale përmes shërbimeve të lëvizshme

Aktivistët e të drejtave të aftësisë së kufizuar theksuan se shërbimet shëtitëse përfaqësojnë një mënyrë efikase për të siguruar akses edhe në zonat rurale dhe ato të largëta. Kështu p.sh. ndihma ligjore dhe seancat informuese mbi fëmijët me sindromën Down mund të ofrohen përmes shërbimeve shëtitëse.

Zbatimi i ndërhyrjeve ndër-sektoriale

Analiza tregon se sektorët e arsimit, shëndetësisë, punësimit, mbrojtjes shoqërore dhe drejtësisë kanë disa sfida të përbashkëta. Kjo tregon se disa ndërhyrje duhet të jenë të përbashkëta. Në veçanti, ndërhyrjet e mëposhtme duhet të zbatohen në të gjithë sektorët: së pari, përmirësimi i aksesit fizik dhe përshtashmërisë; së dyti, zbatimi i legjislacionit të së drejtës së aftësisë së kufizuar dhe lufta kundër diskriminimit; së treti, përmirësimi i ekspertizës dhe etikës profesionale, sidomos përsa i përket bashkëpunimit me dhe komunikimit me personat me aftësi të kufizuara; së katërti, sigurimi i shërbimeve mbështetëse; dhe së pesti, përfshirja e familjeve si pjesë e procesit të përfshirjes. Më poshtë jepen disa sugjerime specifike:

Arsimi gjithëpërfshirës

- Sigurimi i informacionit mbi të drejtën për arsim për fëmijët me aftësi të kufizuar. Kjo mund të arrihet përmes një fushate mbarëkombëtare ku synimi janë si zonat urbane, ashtu edhe ato rurale.
- Zgjerimi i shërbimeve sociale dhe psikologjike në shkolla.
- Sigurimi i instrumenteve dhe bazës didaktike për fëmijët me aftësi të kufizuara.
- Përmirësimi i njohurive të mësuesve mbi aftësinë e kufizuar dhe komunikimi me fëmijët me aftësi të kufizuar.
- Përmirësimi i bashkëpunimit dhe komunikimit mësues-prindër. Një nga aktivistët e fushës së të drejtave të personave me aftësi të kufizuara dha sugjerimin e organizimit të takimeve ku mësuesit të mësojnë sesi të komunikojnë me prindërit dhe t'i shohin ata si partnerë.
- Rritja e angazhimit/përfshirjes së prindërve në shkolla. Një punonjës social shkolle e përshkroi kështu përfshirjen e prindërve: "Ata marrin pjesë në takimet me prindër, sipas klasave përktatëse. Këto takime janë formale. Në të vërtetë, ata nuk përfshihen." Ajo bëri disa sugjerime, si p.sh. të ftohen prindërit të flasin për punën e tyre, të kërkohet mendimi i prindërve për ndryshimet që mund të bëhen në shkolla dhe të diskutohen aktivitetet shkollore me prindërit.
- Nxitja e bashkëpunimit mes institucioneve që ofrojnë arsim të specializuar dhe jo të specializuar; organizimi i ditëve të hapura mbi aftësinë e kufizuar në shkolla.
- Rishikimi i programeve shkollore dhe librave shkollorë.
  - Rritja e vizibilitetit të personave me aftësi të kufizuara në librat shkollorë. Pjesëmarrësit në studim përmendën se edhe në rastet që përmendet aftësia e kufizuar, informacioni është shumë i përgjithshëm.
  - Vënia e theksit tek rëndësia e socializimit në programet arsimore. Një punonjëse sociale shkolle hodhi dritë mbi aspektet e mëposhtme:

    > Si punonjës socialë ne kemi kuptuar se socializimi duhet të jetë pjesë e kurikulës. Fëmijët nuk mësojnë se ata duhet ta mbështesin njëri-tjetrin dhe këtu nuk bëhet fjalë vetëm për grupin e fëmijëve me aftësi të kufizuar, por edhe për fëmijët e tjerë. Me fjalë të tjera, ata janë të preokupuar vetëm për rezultatet akademike. Por fëmijët duhet të mësojnë për emocionet, ndjenjat, mbështetjen dhe altruizmin. Socializimi duhet të jetë pjesë e kurikulës dhe vlerësimit të fëmijës.

  - Përfshirja e temës së aftësisë së kufizuar në trainimin profesional, si p.sh. në fushën e ndërtimit, informatikës, arkitekturës, dizenjos dhe marketingut.
- Një nga barrierat më të mëdha përsa i takon arsimit gjithëpërfshirës është emërimi politik i mësuesve. Për sa kohë do të ekzistojë kjo barrierë, arsimi i fëmijëve me aftësi të kufizuar do të vuajë.

Shëndeti gjithëpërfshirës

- Përmirësimi i aksesit dhe njohurive të pacientëve për testet e depistimit.
- Hartimi i udhëzuesëve në lidhje me atë që duhet të bëjnë prindërit pasi të mësojnë se fëmija e tyre ka një aftësi të kufizuar.
- Sigurimi i interpretëve të gjuhës së shenjave në qendrat e kujdesit shëndetësor.
- Dhënia informacion punonjësve të shëndetësisë në lidhje me mënyrat e trajtimit të personave me aftësi të kufizuara.
- Trainimi i punonjësve të shëndetësisë në lidhje me komunikimin pacient-klinicist.
- Sigurimi i informacionit shëndetësor të aksesueshëm për personat me aftësi të kufizuara.

Si p.sh. informacioni mund të jepet me gërma të mëdha, në Braille dhe në forma të tjera të aksesueshme.

- Sigurimi i informacionit të thjeshtë parandalues për personat me aftësi të kufizuara.
- Këshilla për familjet e personave me aftësi të kufizuara, si p.sh. si të marrin informacion, si të marrin mbështetje dhe si të kërkojnë mbështetje.
- Sigurimi i shërbimeve sociale dhe psikologjike në njësitë e kujdesit shëndetësor.

Punësimi gjithëpërfshirës

- Sigurimi i shërbimeve mbështetëse për personat me aftësi të kufizuara përpara dhe pasi të kenë gjetur një punë. Edhe kur personat me aftësi të kufizuara gjejnë një punë, ata përballen me qëndrime diskriminuese. Ndërhyrjet duhet të përqëndrohen tek vendi i punës, jo thjesht tek personat me aftësi të kufizuara.
- Integrimi i personave me aftësi të kufizuara në tregun e punës kërkon një sërë ndërhyrjesh, si p.sh: sigurimin e pajisjeve ndihmëse, akses në shërbimet e rehabilitimit okupacional, këshillim në vendin e punës, mbështetje nga kolegët, referim tek punëdhënësit. Një nga mësimet e nxjerra nga Fondacioni Shqiptar për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara është se çdo person ka nevojë për një program individual.
- Vlerësimi i ndikimit të Programit të Fuqizimit Ekonomik të Personave me Aftësi të Kufizuara që zbatohet nga Fondacioni Shqiptar për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara. Është e rëndësishme të kuptohet se çfarë funksionon dhe çfarë jo dhe të përdoren faktet për të ndikuar në zgjerimin e programit të fuqizimit ekonomik. Një nga të metat e programit është se caktimi në vendin e punës bëhet mbi bazë njohjesh personale. Sfida është tek kalimi i theksit nga marrëdhëniet personale tek ato impersonale. Me fjalë të tjera, pronarët e bizneseve duhet të vendosen përpara detyrimit ligjor dhe jo atij moral për zbatimin e kuotave të punësimit.
- Sigurimi i shërbimeve mbështetëse për të luftuar diskriminimin në vendin e punës. Fuqizimi ekonomik i personave me aftësi të kufizuara nuk ka të bëjë thjesht me faktin që atyre tu gjendet një vend pune. Çfarë ndodh pasi personat me aftësi të kufizuara gjejnë punë? Sa i aksesueshëm është mjedisi fizik? A përballen me diskriminim? A e denoncojnë diskriminimin?
- Sfidimi i perceptimeve negative të punëdhënësëve për personat me aftësi të kufizuara. Sipas mendimit të aktivistëve të fushës së aftësisë së kufizuar, përveç zbatimit të kuotave të punësimit duhet të ndërmerren edhe hapa të tjerë, si p.sh. rritja e ndërgjegjësimit të punëdhënësve mbi aftësinë e kufizuar dhe njohja e tyre me kontributin e personave me aftësi të kufizuara në vendin e punës. Një nga aktivistët e të drejtave të aftësisë së kufizuar u shpreh:

> Pronarët e bizneseve duhet të jenë më të hapur dhe të kenë besim tek personat me aftësi të kufizuara. Jam shumë dakord që personat me aftësi të kufizuara nuk duhet të punësohen thjesht për të plotësuar kuotën. Ata duhet të punësohen sepse kanë aftësitë që kërkohen për ta kryer atë punë.

- Sigurimi i interpretëve të gjuhës së shenjave në drejtoritë e punësimit.

Strehim social gjithëpërfshirës

- Ofrimi i informacionit të aksesueshëm në lidhje me programet e strehimit social dhe procesin e aplikimit.
- Rritja e transparencës për mënyrën sesi akordohen fondet e strehimit social.
- Sigurimi i shërbimeve mbështetëse për personat me aftësi të kufizuara që përfitojnë nga programet e strehimit social.
- Garantimi i aksesit në ndërtesa për personat me aftësi të kufizuara.
- Informimi i ofruesve të strehimit mbi të drejtat e personave me aftësi të kufizuara dhe pasojat ligjore në rast të shkeljes së këtyre të drejtave.
- Shqyrtimi i legjislacionit për strehimin social dhe masës deri ku ai trajton çështje të strehimit gjithëpërfshirës për personat me aftësi të kufizuara.
- Sigurimi i interpretëve të gjuhës së shenjave në drejtoritë e strehimit.

REFERENCAT

- Fondacioni Shqiptar për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuar. (2010). *Zbatimi i planit të veprimit të Strategjisë Kombëtare të Personave Aftësi të kufizuar për periudhën 2008-2009*. Tiranë, Shqipëri: Fondacioni Shqiptar për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuar.
- Fondacioni Shqiptar për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuar. (2014a). *Ligji për mbrojtjen nga diskriminimi në fushën e aftësisë së kufizuar*. Tiranë, Shqipëri: Fondacioni Shqiptar për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuar.
- Fondacioni Shqiptar për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuar. (2014b). *Objektivat e planeve qeveritare dhe planeve për aftësinë e kufizuar: raport sondazhi*. Tiranë, Shqipëri: Fondacioni Shqiptar për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuar.
- Bernard, R. H. (2011). *Research Methods in Anthropology (5th ed.)*. Plymouth, Mbretëria e Bashkuar: Altamira Press.
- DESA. (2009). *Creating and inclusive society: Practical strategies to promote social integration*. Retrieved from http://www.un.org/esa/socdev/egms/docs/2009/Ghana/inclusive-society.pdf
- Disabled World. (n.d.). *Disability statistics: Facts and statistics on disabilities and disability issues*. Retrieved from http://www.disabled-world.com/disability/statistics/
- Fondacioni Shqiptar për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara. (2014). *Paketë ligjore mbi aftësinë e kufizuar*. Tiranë, Shqipëri: Fondacioni Shqiptar për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara.
- GSDRC. (n.d.). *Përjashtimi social*. Retrieved from http://www.gsdrc.org/go/topic-guides/social-exclusion/social-exclusion-as-a-process
- Keefer, P. E., Narayan, A., & Vishwanath, T. (2006). *Decentralization in Pakistan: Are local governments likely to be more accountable than central governments?* In P. Bardhan & D. Mookherjee (Eds.), *Decentralization and local governance in developing countries: A comparative perspective* (pp. 285-303). Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.
- Komisioneri për Mbrojtjen nga Diskriminimi. (2014). *Raport vjetor*. Marrë nga http://www.kmd.al/?fq=brenda&emri=Botime&gj=gj1&kid=142&kidd=80
- Lesser, J. G., & Pope, D. S. (2011). *Human behavior and the social environment: Theory and practice (2nd ed.)*. Boston, MA: Allyn & Bacon.
- Office of Policy Development and Research. (2005). *Against persons with disabilities: Barriers at every step*. Retrieved from http://www.huduser.org/Publications/pdf/DDS_Barriers.pdf
- Qendra Kombëtare e Rehabilitimit të të Verbërve. (2014). *Profilizimi, vlerësimi i nevojave në lidhje me formimin profesional dhe potencialet e punësimit për punëkërkuesit e verbër*. Tiranë, Shqipëri: Qendra Kombëtare e Rehabilitimit të të Verbërve.
- Oleinik, A. (2012). *Institutional exclusion as a destabilizing factor*. Central Asian Studies, 31(2), pp. 153-174.
- Ryan, G. W., & Bernard, H. R. (2003). *Techniques to identify themes*. Field Methods, 15(1), pp. 85-109.
- UN Enable (United Nations Enable). *Women and girls with disabilities*. Retrieved from http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=1514
- PNUD (United Nations Development Programme). (2015). *Profile of the disabled population in Albania*. Tiranë, Shqipëri: PNUD.
- UNESCO (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization). (2005). Retrieved from http://portal.unesco.org/ci/en/ev.php-URL_ID=20761&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SEKSIONI=201.html
- WHO (World Health Organization). (2009). *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities.* Retrieved from http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44207/1/9789241598682_eng.pdf
- WHO (World Health Organization). (2011). *World report on disability.* Retrieved from http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
- WHO (World Health Organization). (2013). *How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Retrieved from http://www.who.int/classifications/drafticfpracticalmanual.pdf
- WWDA (Women with disabilities Australia). (n.d.). *An overview of the status of Women with disabilities in Australia*. Retrieved from http://wwda.org.au/about/snapshot/