



СПЕЦИФИЧНОСТ ОШТЕЋЕЊА СЛУХА

ТЕМАТСКИ ЗБОРНИК РАДОВА

НОВЕ ТЕНДЕНЦИЈЕ

**СПЕЦИФИЧНОСТ ОШТЕЋЕЊА СЛУХА –
НОВЕ ТЕНДЕНЦИЈЕ
ТЕМАТСКИ ЗБОРНИК РАДОВА**

Приредиле:

Мина Николић, Миа Шешум, Ивана Веселиновић

Београд, 2020.

ЕДИЦИЈА: МОНОГРАФИЈЕ И РАДОВИ

СПЕЦИФИЧНОСТ ОШТЕЋЕЊА СЛУХА – НОВЕ ТЕНДЕНЦИЈЕ
ТЕМАТСКИ ЗБОРНИК РАДОВА

Издавач

Универзитет у Београду
Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију
Издавачки центар Факултета (ИЦФ)

За издавача

Проф. др Снежана Николић

Главни и одговорни уредник

Проф. др Бранка Јаблан

Уредници

Мина Николић
Миша Шешум
Ивана Веселиновић

Рецензенти

др Јасмина Ковачевић, редовни професор
Универзитета у Београду – Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију
др Сања Ђоковић, редовни професор
Универзитета у Београду – Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију

Компјутерска обрада текста

Биљана Красић

Зборник радова ће бити публикован у електронском облику – CD

Штампар

Универзитет у Београду
Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију
Издавачки центар Факултета (ИЦФ)

Тираж

200

ISBN 978-86-6203-141-9

Наставно-научно веће Универзитета у Београду – Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију донело је одлуку бр. 3/9 од 8. 3. 2008. године о покретању едиције Монографије и радови.

Наставно-научно веће Универзитета у Београду – Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију, на седници одржаној 14. 7. 2020. године, одлуком бр. 3/96 од 20. 7. 2020. године усвојило је рецензије рукописа тематског зборника радова „Специфичност оштећења слуха – нове тенденције”, групе аутора.

Радови у овом зборнику су проистекли из следећих научних пројеката: „Утицај кохлеарне имплантације на едукацију глувих и наглувих особа” (бр. 179055) и „Креирање протокола за процену едукативних потенцијала деце са сметњама у развоју као критеријума за израду индивидуалних образовних програма” (бр. 179025), који су финансирани од стране Министарства просвете, науке и технолошког развоја Републике Србије.

КВАЛИТЕТ ЖИВОТА ПОРОДИЦЕ ГЛУВЕ ДЕЦЕ

Стеван НЕСТОРОВ^{*1,2}, Виолета НЕСТОРОВ²

¹ОШ „Радивој Поповић”, Земун

²Центар за логопедију и рану интервенцију др Несторов, Београд

Породица игра најважнију улогу у животу сваког појединца, а посебно у животу особе којој је услед сметњи у развоју или инвалидности потребна додатна подршка. У ситуацији када је дете глуво, породица се суочава са болним и трауматичним сазнањима и бројним унутрашњим и спољним проблемима, а подршка породице ће трајати дуго, најчешће трајно.

Циљ истраживања био је да се изврши процена квалитета живота породице глуве деце кроз анализу слободног времена, комуникације, социоекономског статуса, као и самопроцену о квалитету живота.

Истраживањем су биле обухваћене породице глуве и наглуве деце (Н – 68) које су чиниле наш узорак.

У раду су табеларно и графички представљени резултати истраживања. Општи закључак је, иако је узорак релативно мали, да постоји доста висок степен незапослености родитеља глуве и наглуве деце и то највише мајки. Са друге стране, они који су запослени највећи део свог времена проводе на послу. Интеракције родитеља глуве деце у друштву су ограничене на ужи круг пријатеља, комшија и породице, док шири друштвени ангажман изостаје. Мали проценат родитеља понекад има прилику да се бави стварима које жели.

Кључне речи: родитељи, породица, глува и наглува деца, квалитет живота

УВОД

Истраживања у области сурдологије и дефектологије уопште, најчешће су фокусирана на школска постигнућа и на психо-социјална питања везана за глуву децу у образовном и клиничком окружењу, а врло мало истраживања је рађено о породицама глуве деце, о њиховом слободном времену и о квалитету живота.

Рођење сваког детета оставља одређени утицај на породицу, а када је код детета дијагностикован губитак слуха, породица се суочава са стресом и сасвим специфичним проблемима (Kampfe, 1989; Luterman & Ross, 1991; Moores & Meadow-Orlans, 1990; Olusanya, Luxon, & Wirtz, 2004; Scheetz, 2004; Marschark, 2007; Fişiloğlu & Fişiloğlu, 1996; Jackson & Turnbull, 2004; Quittner, Glueckauf, & Jackson, 1990).

* stevanestorov@gmail.com

Глувоћа утиче на све аспекте породичног живота, стварајући проблеме у комуникацији који показују да ли је функционисање породице адекватно и колико родитељи успешно остварују своју улогу (Luterman, Kurtzer-White, & Seewald, 1999; Marschark, 1997, 2000, 2007; Meadow-Orlans, Mertens, & Sass-Lehrer, 2003; Moores, 2001; Mertens, Sass-Lehrer, & Scott-Olson, 2000; Scheetz, 2001).

Проблеми за породице глуве деце су недостатак друштвене подршке, недостатак адекватних услуга у заједници и проблем комуникације са глувом децом (Lederberg, & Golbach, 2002; Luterman et al., 1999; Mapp, & Hudson, 1997). Бројни аутори истичу да је проблем комуникације веома значајан фактор који се одражава на породицу глуве деце јер глува деца имају јединствене комуникационе потребе и разликују се по томе у односу на децу са другим инвалидитетом или сметњама у развоју. С обзиром да глувоћа омета стицање говорног језика заједнице у којој дете живи, деци која су глува или наглува може бити тешко или чак немогуће да разговарају са осталим чујућим члановима своје породице (Meadow-Orlans, et al., 2003; Scheetz, 2004).

Комуникација и породица су нераскидиво везане али у породици глуве деце ово је значајан проблем јер остали чланови породице имају уредан слух. Истраживања показују да се 90% глуве и наглуве деце рађа у чујућим породицама (Andrews, Leigh, & Weiner, 2004; Mapp, 2004; Calderon & Greenberg, 1993; Koester & Meadow-Orlans, 1999; Moores, 2001a; Scheetz, 2001). Према Лејн и сарадницима (Lane, Hoffmeister, and Behan 1996) само 5 до 10% глуве деце има глуве родитеље, док Маршарк (Marschark 2007) износи податак да је преко 95% глуве деце рођено у породицама у којима оба родитеља чују и који су имали мало или нимало претходног искуства у вези са глувоћом. Сличне налазе добили су Мичел и Карчмер (Mitchell, Karchmer 2004). На основу резултата истраживања које је у Србији спровео Несторов (2014), утврђено је да 90% младих глувих испитаника живи у породицама у којима сви чланови чују.

Како наводи Арсић (2007 према Јовановићу 1995) породице са глувим и наглувим дететом морају савладавати врло комплексне задатке који проистичу из специфичних развојних потреба ове деце, а које су теже препознатљиве за родитеље.

Родитељи су најближе и најважније особе за дете. Најважнија улога родитеља је да обезбеде услове за живот детета и пружи му љубав и сигурност. Глува и наглува деца живе у окружењу где оба родитеља имају нормалан слух, при чему родитељи најчешће не познају знаковни језик и никада се раније нису сусретали са проблемима оштећења слуха и са особама које не чују (Несторов, 2010). Исти аутор сматра да током

школовања и ре/хабилитације деца оштећеног слуха чујућих родитеља у школама стичу знаковни језик паралелно са развојем оралног говора. Њихови родитељи ни тада не уче знаковни језик него комуникација са њиховом децом постаје сиромашна и недовољна, па се поставља питање да ли су родитељи прихватили своје дете и његову глувоћу.

Најважније је да родитељи прихвате своје дете са сметњама у развоју, да дете остане у породици, да се не одваја од својих родитеља, али да се зато организује једна добра социјална подршка породици и родитељима (Абрамовић Савић, Несторов В., Несторов С., 2013).

Проблем глувоће се не одражава само на комуникацију на релацији родитељ-дете, већ глувоћа утиче на систем комуникације у породици уопште (Meadow-Orlans, 1980; Schlesinger & Meadow, 1972). Због тога родитељи могу ненамерно усмерити своју пажњу искључиво ка детету које не чује док се остали чланови породице могу осећати „као да су њихове потребе родитељи превидели (Scheetz, 2001).

Суочавање са сазнањем да је њихово дете дијагностиковано као оно са озбиљним губитком слуха најчешће их оставља са неким неразрешеним емоцијама. За разлику од глувих родитеља, чујући родитељи су најчешће суочени са негативним емоцијама. Адамс (Adams, 2002) тврди да се родитељи суочавају са осећајем губитка и да је „шок привремено стање које прелази у анксиозност, страхове и често и панику”.

Након претходно реченог, можемо закључити да се последице глувоће код деце одражавају на родитеље и на њихов квалитет живота.

Под квалитетом живота подразумева се емотивно, социјално и физичко функционисање особе, а овај појам се дефинише на различите начине. Светска здравствена организација дефинише квалитет живота као перцепцију појединца о сопственом положају у специфичном културолошком, друштвеном и срединском контексту, а у односу на личне циљеве, очекивања, стандарде и интересе. То је врло широк појам на који утичу физичко здравље, емотивно стање, као и ниво самосталности појединца, његова независност, друштвени односи, лична уверења и односи с околином (WHO QOL Group, 1998).

За родитеље је било која неспособност или ограничење у развоју детета озбиљан стресни потенцијал (Dyson, 1993). И други аутори сматрају да су родитељи деце са сметњама у развоју под високим степеном стреса (Singer, Irvin, 1989), и да живе нижим квалитетом живота (Cummins, 2001). Рађање детета са тешкоћама у развоју поставља нове захтеве породици са којима се раније нису суочавали, сматра Хрњица (2007) и наводи да прихватање детета са тешкоћама у развоју представља ново искуство.

Оштећење слуха детета доводи до психосоцијалног стреса његових родитеља, а некад и целе породице (Burger et al., 2005). Стално суочавање са сметњама слуха, као и последицама које доводе до проблема у говору и комуникацији може код неких чланова породице довести до осећања као што су жалост, разочарење, беспомоћност и агресија (Hintermair, Horsch., 1998), а међу многим изазовима са којима се суочавају породице, нарочито деце са инвалидитетом, родитељи често најтеже одржавају добар баланс између родитељства и породичног одмора (Lyda Thi Nguyen, 2008 према Mactavish, Schleien, 1998).

Поред целодневних активности у домаћинству мајке глуве деце преузимају и обавезу вођења детета на индивидуалне сурдолошке третмане, што представља велики напор и за мајку и за дете. Да би присутност члана породице са инвалидитетом и брига о њему на породицу имали потпуно позитиван учинак, потребно је да у породици буду складни односи, да социоекономски статус буде висок, као и да породица живи у заједници која пружа подршку породицама деце са сметњама у развоју (Stephens, Franks, 1999).

Истраживање о проблемима са којима се суочавају породице деце са сметњама у развоју у Србији, који живе у мањим градовима, показују да се у руралним срединама породице налазе пред тешкоћама у задовољавању потреба деце за рехабилитацијом, адекватним образовањем и дефектолошком подршком. У мањим градовима оваква врста подршке углавном не постоји, а као алтернативно решење се појављује могућност уписа детета у школу за образовање деце са сметњама у развоју која обезбеђује и интернатски смештај (Несторов С., Ковачевић, Несторов В., 2016).

Истраживања показују да су мајке више него очеви ангажоване око њихове глуве и наглуве деце. Мајке су највише погођене овим проблемима, а како наводе Бристол и сарадници (Bristol, Galagher, Schloper, 1988) мајке обављају највећи део активности око детета са инвалидитетом, па због тога напуштају посао и нису у могућности да задовоље сопствене интересе, што се одражава на квалитет живота родитеља. Очеви мање трпе оптерећење и мање су склони депресијама од мајки (Bristol, Galagher, Schloper, 1988; Veisson, 1999).

И други аутори указују на проблеме са којима се суочавају породице деце са сметњама у развоју. У Србији 31.8% породица ометене деце има минимална, а 30.4% ниска примања. Само 14.8% породица складно развијене деце спада у економски најугроженије, показало је истраживање Глумбић, Бројчин (2008). У овом истраживању резултати показују да 56.67% породица испитаника нема примања или само један од родитеља ради, од тога 38.33% испитаника смештено је у институције.

Родитељи деце са сметњама у развоју суочавају се са знатно већим тешкоћама у подизању детета и имају виши ниво стреса (Ferguson, 2002; Mactavish & Schleien, 1998; Olsson & Hwang, 2001).

Истраживање о слободном времену деце ометене у развоју у породици (Несторов С., Ковачевић, 2016), показало је да породица детета које има сметње у развоју има изузетно велике финансијске издатке који произилазе из постојећих развојних сметњи детета. Постоје различити трошкови који оптерећују буџет породице глуве деце, а који се углавном односе на разне дијагностичке процедуре и третмане (Несторов С., Несторов В., 2018).

И социјална изолација је породицама деце са сметњама у развоју велики проблем (Несторов С., Ковачевић, Несторов В., 2016), што може да се одрази на квалитет живота.

С обзиром да је породица прва и примарна средина која има утицај на раст и развој детета и да до сада у овој области није довољно истраживано, сматрамо да треба испитати неке од показатеља квалитета живота родитеља глуве и наглуве деце.

ЦИЉ ИСТРАЖИВАЊА

Циљ истраживања био је да се изврши процена квалитета живота породице глуве деце кроз анализу слободног времена, комуникације, социоекономског статуса, као и самопроцену о квалитету живота.

МЕТОД ИСТРАЖИВАЊА

Инструменти

Упитник за породице глуве и наглуве деце је посебно креиран за потребе истраживања и садржао је питања према испитиваним компонентама које утичу на квалитет живота и то: социо-економски статус, продуктивност, интимност, место у заједници и емоционална добробит. За потребе истраживања коришћене су и адаптиране скале о квалитету живота (Comprehensive quality of life scale – School version (Grades 7-12), ComQol-S5 Robert A. Cummins, 1997).

Узорак

Узорком су биле обухваћене породице глуве и наглуве деце, њих укупно 68 и то по један од родитеља из породице глувог детета. Анализа породица обухваћених истраживањем показала је да је било 76,5% испитаника женског пола (мајке) и 19,1% испитаника мушког пола (очеви). Такође, 4,4% испитаника потврдило је да имају улогу старатеља. У испитивању су учествовали родитељи различите категорије старости. У односу на старосни узраст испитаника у узорку је било: од 18 до 25 година старости (1,5%) од 26 до 33 година старости (26,5%) од 34 до 40 година старости (33,8%) од 41 до 50 година старости (29,4%) и преко 50 година старости (8,8%).

Структура узорка родитеља у погледу слушног статуса и постојања глувоће у породици показује да 89,7% испитаника има уредан слух, док 7,4% наглувост и 2,9% глувоћу. Резултати показују да у породицама нема других забележених случајева глувоће код 77,9% испитаника, 19,1% испитаника је потврдило да у њиховој породици има глувих и наглувих, а 2,9% испитаника није одговорило на постављено питање.

Везано за тип породице две трећине испитаника саопштава да дете одраста у потпуној породици, као и да скоро 90% има брата или сестру.

У односу на брачни статус резултати показују да 72,1% испитаника живи у потпуној породици, 16,2% живи у непотпуној породици и 11,8% живи у проширеној породици. Породице са једним дететом чине 10,3% узорка, а породице са више од једног детета су заступљене у 89,7% случајева.

Статистичке методе

Подаци су обрађени применом софтвера за статистичку обраду података *SPSS for Windows*. У приказивању налаза коришћена је дескриптивна статистика – приказани су фреквенције, проценти, аритметичке средине и стандардне девијације. Разлике у процентима су, као и повезаност међу категоријским варијаблама, испитане применом Хи-квадрат теста.

РЕЗУЛТАТИ ИСТРАЖИВАЊА И ДИСКУСИЈА

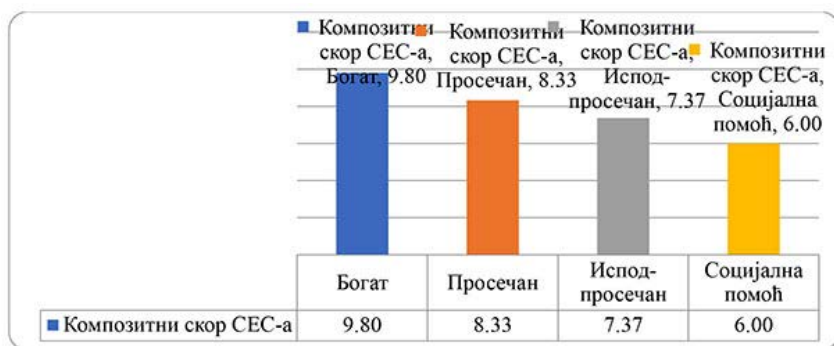
Социоекономски статус породице

Социоекономски статус породице процењен је на основу више индикатора, а тичу се услова становања, нивоа образовања и статуса запослености испитаника. Након обраде података дошли смо до закључка да већина породица нема стан или кућу у власништву- преко 70% живи

у изнајмљеном простору. Половина испитаника има средњу стручну спрему, скоро 20% завршену занатску школу; проценат испитаника који имају најнижи и највиши степен образовања је изједначен и у оба случаја близу 9%. Чак половина испитаника, дакле углавном мајки деце, је незапослена, а само трећина има стално запослење.

Подаци који се тичу радног ангажовања показују да је оно у просеку 6,33 сата за самог испитаника, а 6,76 сати за његовог супружника. Овакав резултат је последица великог процента незапослености родитеља. Наиме, незапослени родитељи су наводили да је њихово дневно радно ангажовање 0 сати. Ипак, када се погледају одговори запослених испитаника, уочавамо да сви испитаници раде више од 8 сати дневно, велики број испитаника ради 10 или 11 сати, а има и оних који су потврдили да раде 12 или 15 сати на дан.

Композитни скор социоекономског статуса обрачунат је као збир поена добијених на појединачним питањима. Одговори су носили различиту вредност у обрачунавању композитног скор социоекономског статуса. У самопроцени материјалног статуса већина испитаника сматра да је њихов материјални статус просечан (58,8%), скоро трећина оцењује да је он испод просечан (27,9%), пет (7,4%) испитаника даје одговор да су богати, док њих четворо (5,9%) извештава да живи од социјалне помоћи. Просечан композитни скор испитаника који на различит начин процењују свој материјални статус приказан је на Графикону 1.



Графикон 1. Однос самопроцене СЕС-а с објективним показатељима материјалног статуса

На основу Графикана 1 може се закључити да је субјективна процена испитаника усклађена са скором СЕС-а који је установљен на основу објективних индикатора материјалног стања породице: највиши просечан скор СЕС-а заиста имају испитаници који себе квалификују као богате, док је он најнижи међу испитаницима који извештавају да живе од социјалне помоћи.

Самопроцена квалитета живота родитеља

Питања су преузета из Упитника за процену квалитета живота и то онај део питања који се односи на објективне показатеље квалитета: Преузета питања спадају у домене продуктивности, интимности, места у заједници и емоционалне добробити.

Ангажовање родитеља у различитим породичним активностима

Ниво продуктивности родитеља процењен је на основу питања којима се испитује њихово недељно ангажовање у различитим типовима обавеза – на послу, у обављању кућних послова и чувању деце, али и добијањем података о томе колико времена недељно проводе без икакве активности, дакле непродуктивно.

Табела 2. Недељно ангажовање родитеља у различитим типовима активности

Тип ангажовања	Учесталост обављања активности N (%)				
	0	1-10	11-20	21-30	31-40+
Посао	21 (30,9%)	2 (2,9)	0 (0,0)	5 (7,4)	40 (58,8)
Кућни послови	0 (0,0)	9 (13,2)	46 (67,6)	6 (8,8)	7 (10,3)
Брига о деци	0 (0,0)	19 (27,9)	13 (19,1)	20 (29,4)	16 (23,5)
Број поена за одговор у обрачунавању укупног сора	1	2	3	4	5

На основу одговора испитаника показује се да у обављању активности везаних за посао скоро 60% испитаника проводи више од 30 сати недељно, док трећина уопште не нема ову врсту ангажмана (Табела 2). Надаље, у обављању кућних послова скоро 70% испитаника проведе између 11 и 20 сати недељно. У активностима које су везане за бригу о деци испитаници троше различито време и овде се проценти најравномерније расподељују по понуђеним категоријама.

Како показује Табела 3 у којој су приказани просечни поени за сваки од типова активности родитељи највише времена проводе у активностима везаним за посао и скоро једнако у бризи о деци. У обављању кућних послова проводе статистички значајно мање времена него у бављењу децом (Табела 3).

Табела 3. Просечан број поена за недељно ангажовање родитеља у различитим типовима активности и укупно

Тип ангажовања	АС	СД	Мин.	Макс.
Посао	3,54	1,93	,00	5,00
Кућни послови	3,16 ¹	,78	2,00	5,00
Брига о деци	3,48 ¹	1,14	2,00	5,00
Укупно	10,19	2,02	6,00	15,00

У Табели 4 су приказани одговори испитаника на питања којима се проверава колико слободног времена – без продуктивних активности имају родитељи. Како се из ове табеле види, највиши проценат родитеља скоро никада нема прилику да слободно време проводи без унапред осмишљене активности, док је проценат оних који често или скоро увек на овај начин проводе слободно време испод 10%. Када је реч о времену које родитељи имају за гледање телевизије, на основу добијених одговора може се закључити да већина родитеља (преко 60%) проводи у овој активности 6-9 сати у току дана, трећина то чини 3-5 сати. Процент испитаника у осталим понуђеним категоријама је занемарљиво мали.

Табела 4. Слободно време без посебних активности или проведено у гледању телевизије

Слободно време без активности	Категорије и учесталост одговора, као и одговарајући поени				
	Скоро увек	Често	Понекад	Ретко	Скоро никад
	2 (2,9)	3 (4,4)	18 (26,5)	15 (22,1)	30 (44,1)
	1	2	3	4	5
Гледање телевизије (сати дневно)	Ни мало	1-2	3-5	6-9	10+
	0 (0,0)	4 (5,9)	19 (27,9)	43 (63,2)	2 (2,9)
	5	4	3	2	1

Напомена. Поља која су обележена сивом бојом означавају поене који су додељени за сваки од одговора. Највиши број поена додељен је одговору коју указује на то да родитељи немају времена за гледање телевизије и слободно време без активности, указујући тиме на виши степен њиховог продуктивног ангажовања.

Конечно, укупни скор продуктивности обрачунат је као збир поена додељених на питањима која испитују ниво радног ангажовања родитеља и учесталост непродуктивног провођења слободног времена. Висина просечног скорa показује да је ниво продуктивног ангажовања родитеља ближи теоријски максималном скору од 25 поена, него теоријском минимуму који износи пет поена.

Интимност

Димензија интимности у односу с другим људима испитана је на основу три питања у којима се од испитаника тражи да извести о учесталости контакта с блиским пријатељима, исказаној наклоности од стране других и њиховој жељи да се укључе у заједничку активност с испитаником.

На основу одговора испитаника може се закључити да више од 2/3 родитеља одржава свакодневне или врло честе контакте са својим пријатељима, те да половина њих скоро увек наилази на саосећање свог окружења када се осећа потиштено. Другачија расподела процената добија се у

одговору на питање о жељи других да учествују у заједничким активностима: по четвртина родитеља има прилику да свакодневно или више пута недељно учествује у оваквим активностима, а трећина једном недељно.

Важно је приметити да је проценат родитеља са ниском интимношћу, дакле оних који не одржавају блиске контакте с пријатељима, не наилазе на социјалну подршку у тешким ситуацијама и немају прилику да учествују у заједничким активностима с пријатељима заправо веома низак (Табела 5).

Табела 5. Одговори на питања о интимности

Индикатори интимности	Категорије и учесталост одговора N (%)				
	свакодневно	више пута недељно	једном недељно	једном месечно	мање од једном месечно
Учесталост разговора с пријатељима	15 (22,1)	39 (57,4)	11 (16,2)	2 (2,9)	1 (1,5)
Исказана наклоност када се осећа потиштено	скоро увек	обично да	понекад	обично не	скоро никад
	33 (48,5)	8 (11,8)	14 (20,6)	11 (16,2)	2 (2,9)
Жеља за учешћем у заједничкој активности	18 (26,5)	18 (26,5)	23 (33,8)	6 (8,8)	2 (4,4)
Број поена за одговор у обрачунавању укупног скорa	5	4	3	2	1

Укупни скор интимности обрачунат је као збир поена који су испитаницима додељени на претходна три питања. Просечан скор је и у овом случају ближи теоријском максимуму (15 поена) него теоријском минимуму (3 поена) и сведочи о доста високом нивоу интимности који са својим окружењем остварују испитани родитељи.

Место у заједници

Да би се испитао ниво ангажовања испитаника заједници утврђена је учесталост њиховог укључивања у различите друштвене активности, као и њихова позиција у неким организацијама. Испитаници су за сваки од наведених видова ангажовања наводили учесталост на месечном нивоу.

Родитељи међу понуђеним друштвеним активностима време најчешће проводе у разговору с комшијама, а следе дружење с пријатељима и посете члановима породице. Просечне вредности добијене за остале друштвене активности, изузев за одлазак у цркву, су веома ниске (Табела 6). Дакле, могло би се закључити да су друштвене активности испитаних родитеља деце оштећеног слуха ограничене су на ужи круг пријатеља и породице, док шири друштвени ангажман изостаје.

Табела 6. Учесталост укључивања родитеља деце с оштећеним слухом у различите друштвене активности

Активност	АС	СД	Мин.	Макс.
Одлазак у клуб/групу/удружење	,09	,23	,00	1,00
Дружење с пријатељима	,39	,36	,00	1,00
Праћење спортских догађаја уживо	,01	,05	,00	,20
Одлазак у цркву	,23	,35	,00	1,00
Разговор с комшијама	,80	,36	,00	1,00
Одлазак у ресторан	,02	,06	,00	,20
Одлазак у биоскоп	,02	,09	,00	,60
Посета члановима породице	,32	,36	,00	1,00
Бављење спортом	,11	,29	,00	1,00

Просечан скор за укупни ниво укључености у друштвене активности показује да је ниво укључености у друштвене активности релативно низак. О ниском друштвеном ангажовању сведоче и одговори испитаника о чланству или позицији у неким друштвеним организацијама. Свега 11 (16,2%) испитаника извештава да има неплаћену позицију у неком тиму, клубу или удружењу.

Рађена су бројна истраживања о породицама које имају децу са сметњама у развоју, а нека од њих показују да су друштвени контакти породица су нарушени, родитељи избегавају и сарадњу са вртићима, а у будућности, и са школама. Такође, доста родитеља не прихвата одмах процену о развојним сметњама свог детета. Они улажу пуно труда и троше значајна средства на прегледе стручњака и не престају да се надају да ће ова процена бити оспорена (Рањкић, Сатаркић, 2011).

У Табели 7 приказани су одговори испитаника о томе колико су често они сами у прилици да некеме пруже савет или помоћ. Трећина родитеља извештава да је повремено у прилици да на тај начин делује у свом окружењу, док је 20% у прилици да то чини свакодневно или веома често. Остали то чине ретко или никада.

Табела 7. Учесталост давања савета или пружања помоћи другим људима (искључујући укућане)

	Учесталост обављања активности N (%)				
	скоро свакодневно	веома често	понекад	не често	скоро никад
Пружање помоћи/савета другима	8 (11,8)	12 (17,6)	33 (48,5)	5 (7,4)	10 (14,7)
Број поена за одговор у обрачунавању укупног скорa	5	4	3	2	1

Просечан скор утврђен за место у заједници је веома низак – нешто преко пет поена у односу на максималних 15 – и говори о слабој укључености родитеља деце оштећеног слуха у активности заједнице и низак друштвени ангажман.

Емоционална добробит

Три питања послужила су да се процени емоционална добробит родитеља. Ова питања тичу се прилика које родитељи имају да се баве стварима које стварно желе да раде, степена безвољности и реалности њихових жеља. Нешто мање од половине родитеља има понекад прилику да се бави стварима које жели, док је по четвртина у прилици да тако поступа увек или обично односно никад или готово никад.

Табела 8. Одговори родитеља деце с оштећењем слуха на питања којима се испитује њихова емоционална добробит

	Учесталост одговора и одговарајући поени				
	скоро увек	обично да	понекад	обично не	скоро никад
Прилика да ради ствари које жели	8 (11,8)	12 (17,6)	29 (42,6)	12 (17,6)	7 (10,3)
	5	4	3	2	1
Жеља да се остане цео дан у кревету	7 (10,3)	7 (10,3)	36 (52,9)	10 (14,7)	8 (11,8)
	1	2	3	4	5
Жеље које не могу да се остваре	14 (20,6)	14 (20,6)	39 (57,4)	0 (0,0)	1 (1,5)
	1	2	3	4	5

Напомена. Поља која су обележена сивом бојом означавају поене који су додељени за сваки од одговора.

Такође, половина каже да понекад има жељу да остане цео дан у кревету, четвртина каже да се обично или готово никад не осећа тако. Остали се обично или скоро увек имају такву жељу. Скоро 60% родитеља каже да понекад има жеље које не могу да остваре, а чак 40% њих да обично или готово увек има такве жеље. Уколико се просечан скор емоционалне добробити сагледа у односу на теоријски распон скорова – од 3 до 15 – може се рећи да он указује на умерену емоционалну добробит родитеља деце с оштећеним слухом.

Шакотић (2008) наводи да родитељи деце са сметњама у развоју често имају проблеме емоционалне природе (осећање немоћи, песимизам, осећај кривице, сумње и сл.) и да су нивои аспирације и очекивања родитеља у погледу нивоа постигнућа детета често нереални.

Родитељи различито реагују на тешкоће које дете има, па се дешава да окривљују себе или партнера, док неки родитељи окривљују стручњаке. Родитељи могу да негирају и поједностављују сметње детета, као и да

постављају пред дете велика очекивања, док неки родитељи преувеличавају тешкоће које дете има.

ЗАКЉУЧАК

Након спроведеног истраживања и након обраде података закључујемо да је чак половина испитаника незапослена и то су углавном мајке деце. Само трећина има стално запослење. Када се погледају одговори запослених испитаника, уочавамо да сви испитаници раде више од 8 сати дневно, велики број испитаника ради 10 или 11 сати, а има и оних који су потврдили да раде 12 или 15 сати на дан.

Половина испитаника има средњу стручну спрему, скоро 20% завршену занатску школу; проценат испитаника који имају најнижи и највиши степен образовања је изједначен и у оба случаја близу 9%.

У самопроцени материјалног статуса већина испитаника сматра да је њихов материјални статус просечан (58,8%), скоро трећина оцењује да је он испод просечан (27,9%), пет (7,4%) испитаника даје одговор да су богати, док њих четворо (5,9%) извештава да живи од социјалне помоћи. Већина породица нема стан или кућу у власништву и то преко 70% .

Највиши проценат родитеља скоро никада нема прилику да слободно време проводи без унапред осмишљене активности, више од 2/3 родитеља одржава свакодневне или врло честе контакте са својим пријатељима, а половина њих скоро увек наилази на саосећање свог окружења када се осећа потиштено.

Родитељи међу понуђеним друштвеним активностима време најчешће проводе у разговору с комшијама, а следе дружење с пријатељима и посете члановима породице. Могло би се закључити да су друштвене активности испитаних родитеља деце оштећеног слуха ограничене су на ужи круг пријатеља и породице, док шири друштвени ангажман изостаје.

Просечан скор утврђен за место у заједници је веома низак и говори о слабој укључености родитеља деце оштећеног слуха у активности заједнице и низак друштвени ангажман.

Нешто мање од половине родитеља има понекад прилику да се бави стварима које жели, док је по четвртина у прилици да тако поступа увек или обично односно никад или готово никад.

Такође, половина каже да понекад има жељу да остане цео дан у кревету, четвртина каже да се обично или готово никад не осећа тако.

Остали обично или скоро увек имају такву жељу. Скоро 60% родитеља каже да понекад има жеље које не могу да остваре, а чак 40% њих да обично или готово увек има такве жеље.

Резултати говоре о постојању статистички значајне повезаности међу појединим индикаторима, па на основу тога можемо донети следеће закључке:

- родитељи који имају виши ангажман у продуктивним активностима имају уједно и бољи материјални статус,
- родитељи који имају више продуктивног ангажмана уједно извештавају о већој укључености у живот заједнице и вишем нивоу интимности са особама у свом окружењу,
- веће учешће у друштвеним активностима иде руку под руку с близином односа који се остварује с другим људима, и
- испитаници који више учествују у друштвеним активностима и остварују ближе односе са особама у свом окружењу испољавају и виши ниво емоционалне добробити.

Општи закључак је да, иако је узорак релативно мали, да постоји доста висок степен незапослености родитеља глуве и наглуве деце и то највише мајки. Са друге стране, они који раде највећи део свог времена проводе на послу. Упркос високој незапослености, породице се у смислу бриге за децу ипак ослањају на услугу продуженог боравка. Већина испитаника сматра да им је материјални статус просечан, а такође, већина нема у власништву сопствену кућу или стан.

Интеракције родитеља глуве деце у друштву су ограничене на ужи круг пријатеља, комшија и и породице, док шири друштвени ангажман изостаје. Мали проценат родитеља има понекад прилику да се бави стварима које жели, половина каже да понекад има жељу да остане цео дан у кревету, а степен жеља које не могу да се остваре је у целокупном узорку врло висок. Генерално, ако се упореде добијени подаци, може се закључити да је степен продуктивности родитеља глуве и наглуве деце веома висок и да имају мало времена када немају шта да раде.

Сматрамо да би требало спровести даља истраживања о квалитету живота родитеља глуве деце.

Такође, дефектолози и школе за глуву децу би требало да обезбеде психо- социјалну подршку и саветовање за родитеље, различите видове едукације и већу укљученост родитеља у школске активности.

ЛИТЕРАТУРА

1. Adams, J. (2002). *You and your deaf child*. Washington, DC: Gallaudet University Press.
2. Andrews, J., F., Leigh, I. W., & Weiner, M. T. (2004). *Deaf people: evolving perspectives from psychology, education, and sociology*. Boston: Pearson Education, Inc.
3. Bristol M, Galagher J, Schloper E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and non-disabled boys: adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24:441-51.
4. Burger T, Spahn C, Richter B, Eissele S, Lohle E, Bengel J.(2005). Parental distress: The initial phase of hearing aid and cochlear implant fitting. *American annals of the deaf*, 150(1):5-10.
5. Calderon, R., & Greenberg, M. T. (1993). Considerations in the adaptation of families with school-aged deaf children. In M. Marschark & M. Clark (Eds.), *Psychological Perspectives on Deafness*. (pp. 27-48). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
6. Cummins R. A. (2001). The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: a review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 1:83–100.
7. Dyson L. L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American journal of mental retardation*, 98:207-18.
8. Ferguson, P. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *Journal of Special Education*, 36, 126-147.
9. Fışiloğlu, A. & Fışiloğlu, H. (1996). Turkish families with deaf and hard of hearing children: A systems approach in assessing family functioning. *American Annals of the Deaf*, 141, 230-235.
10. Hintermair M, Horsch I. (1998). *Hearing impairment as a critical life event: Aspects of distress and adaptation in parents with deaf or hard of hearing children*. Heidelberg, Germany: Julius Groos.
11. Jackson, C. W. & Turnbull, A. (2004). Impact of deafness on family life: A review of the literature. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24(1), 15-29.
12. Kampfe, C. M. (1989). Parental reaction to a child's hearing impairment. *American Annals of the Deaf*, 134 (4), 255-259.

13. Koester, L. S., & Meadow-Orlans, K. P. (1999). Responses to interactive stress: infants who are deaf or hearing. *American Annals of the Deaf*, 144(5), 395-403.
14. Lane, H., Hoffmeister, R, & Bahan, B. (1996). *A journey into the deaf world*. Boston: McGraw Hill *Legislative counsel's digest*. (2010). AB 2072. From www.info.sen.ca.gov/pub
15. Lederberg, A.R., & Golbach, T. (2002). Parenting stress and social support in hearing mothers of deaf & hard of hearing children: A longitudinal study. *Journal of Deaf Studies & Deaf Education*, 7, 330-345
16. Luterman, D., & Ross. M. (1991). *When your child is deaf: A guide for parents*. Maryland: York Press.
17. Luterman, D., Kurtzer-White, E., & Seewald, R. C. (1999). *The young deaf child*. Baltimore, MD: York Press.
18. Lyda Thi Nguyen, (2008). *Born into a Hearing Family: A Guide for Hearing Parents with Deaf Children*. B.A., California State University, Sacramento.
19. Mactavish, J., & Schleien, S. (1998). Playing together growing together: Parents' perspectives on the benefits of family recreation in families that include children with a developmental disability. *Therapeutic Recreation Journal*, 32(3), 207-230.
20. Mapp, I. & Hudson, R. (1997). Stress and coping among African American and Hispanic parents of deaf children. *American Annals of the Deaf*, 142(1), 47-57.
21. Mapp, I. (2004). *Stress and coping among parents of deaf and hearing-impaired children*. Lincoln, NE: The University of Nebraska Press.
22. Marschark, M. (1997). *Raising and educating a deaf child. A comprehensive guide to the choices, controversies and decision faced by parents and educators*. Oxford: OUP.
23. Marschark, M. (2000). Education and Development of Deaf Children- or Is It Development and Education? In P.E.Spencer, C.J.Erting, & M.Marschark (Eds.), *The Deaf Child in the Family and at School* (pp. 275-292). MahWah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
24. Marschark, M. (2007). *Raising and Educating a Deaf Child*. Oxford: Oxford University Press.
25. Meadow-Orlans, K. (1980). *Deafness and child development*. Los Angeles, CA: University of California Press.
26. Meadow-Orlans, K. P. (1990). *Research on Developmental Aspects of Deafness*. In D.F.

27. Meadow-Orlans, K., Mertens, D., & Sass-Lehrer, M. (2003). *Parents and Their Deaf Children*. Washington: Gallaudet University Press.
28. Mertens, D., Sass-Lehrer, M., & Scott-Olson, K. (2000). Sensitivity in the Family-Professional relationship: Parental Experiences in Families with Young Deaf and Hard of Hearing Children. In P.E. Spencer, C.J. Erting, & M. Marschark (Eds.), *The Deaf Child in the Family and at School* (pp. 133-150). MahWah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
29. Mitchell, R. E., & Karchmer, M. A. (2004). Chasing the Mythical Ten Percent: Parental Hearing Status of Deaf and Hard of Hearing Students in the United States. *Sign Language Studies*, 4(2), 138-163.
30. Moores & K. P. Meadow-Orlans (1990). *Educational and developmental aspects of deafness* (pp.284-298). Washington, DC: Gallaudet University.
31. Moores, D. F. (2001). Families with deaf members. *American Annals of the Deaf*, 146(3), 245-250.
32. Moores, D. F. (2001a). *Educating the deaf: Psychology, principles and practices* (5th ed.). Boston: Houghton Mifflin.
33. Olsson M. B, Hwang C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 45:535-43.
34. Olusanya B. O., Luxona, L. M., & Wirzb, L. M. (2004). Benefits and challenges for newborn screening for developing countries. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 68, 287-305.
35. Quittner, A. L., Glueckauf, R. L., & Jackson, D. N. (1990). Chronic parenting stress: Moderating versus mediating effects of social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59(6), 1266-1278.
36. Scheetz, N. (2001). *Orientation to Deafness*. Boston: Allyn & Bacon.
37. Scheetz, N. (2004). *Psychological Aspects of deafness*. NY: Pearson Education, Inc.
38. Schlessinger, H., & Meadow, K. (1972) *Sound and silence: Childhood deafness and mental health*. Berkeley: University of California Press.
39. Singer G. H. S, Irvin L. K. (1989). Family caregiving, stress and support. In Singer G. H. S. & L. K. Irvin. *Support for caregiving families*. Baltimore, Paul H. Brookes; pp. 3-25.
40. Stephens M. A. P., Franks M. M. (1999). Parental care in the context of women's multiple roles. *A Journal of Association for Psychological Science*, 8:149-52.
41. WHO QOL Group. Development of the World Health Organization WHO QOL BREF quality of life assessment. *Psychology Med*, 28:551-8.

42. Veisson M. (1999). Depression symptoms and emotional states in parents of disabled and non-disabled children. *Social Behavior and Personality*, 27:87-98.
43. Абрамовић Савић Љ., Несторов В., Несторов С. (2013). *Покренимо се, повежимо се: да не губимо време: документарни дијалог*. Београд: Помоћ породици.
44. Арсић Р., (2007). Компаративна студија ефеката породичног и институционалног васпитања слушно оштећене деце. Докторска дисертација. Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Београд.
45. Глумбић Н., Бројчин Б. (2008). Оетеност и сиромаштво, *Социјална мисао, вол. 15, бр. 4, стр. 91-101*.
46. Несторов С. (2010). Комуникација у породици деце оштећеног слуха и знаковни језик. Дани дефектолога Србије, Златибор, 18-21. јануар 2009, Зборник резимеа
47. Несторов С. (2014). Специфичности слободног времена младих глувих и наглувих. *Београдска дефектолошка школа, 20(3), бр. 60, 563- 578*
48. Несторов С., Несторов В. (2018). Специфичности породице као фактор организације слободног времена глуве и наглуве деце, *Специфичности оштећења слуха - Нови кораци, Тематски зборник радова*, Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Издавачки центар Факултета (ИЦФ), Београд, стр. 229.
49. Несторов С., Ковачевић Ј. (2016). Организација слободног времена деце ометене у развоју у породици. *Педагогија, бр.2*
50. Несторов С., Ковачевић Ј., Несторов В. (2016). Породице деце са сметњама у развију и проблеми са којима се суочавају, *Специфичности оштећења слуха - Нови кораци, Тематски зборник радова*, Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Издавачки центар Факултета (ИЦФ), Београд, стр. 245.
51. Ранђић М., Сатарих В. (2011). *Приручник за родитеље деце са сметњама у развоју*, Удружење грађана „Снага пријатељства” – Amity.
52. Хрњица, С. (2007). Психолошке претпоставке сарадње школе и породице у пружању помоћи детету са посебним потребама. у: Крњић У С. [ур.] *Сарадња школе и породице*, Београд: Институт за педагошка истраживања, 254-263.
53. Шакотић, Н. (2008). Ефекти инклузивне праксе у основним школама у Црној Гори, *Докторска дисертација*. Универзитет у Тузли, Едукацијско рехабилитацијски факултет.

QUALITY OF LIFE OF FAMILIES WITH HEARING IMPAIRED CHILD

Stevan Nestorov^{1,2}, Violeta Nestorov²

Elementary school „Radivoj Popović”, Zemun, Serbia

Center for speech pathology and early intervention, Belgrade, Serbia

SUMMARY

The family plays the most important role in the life of each individual, and especially in the life of a person who needs additional support due to developmental disabilities. In a situation when the child is deaf, the family faces painful and traumatic knowledge and numerous internal and external problems, and the family's support will last a long time, usually permanently.

The aim of the research was to assess the quality of life of the family of deaf children through the analysis of free time, communication, socio-economic status, as well as self-assessment of the quality of life.

The research included families of deaf and hard of hearing children (N – 68) who made up our sample.

The paper presents the results of the research in tables and graphs. The general conclusion is, although the sample is relatively small, that there is a fairly high unemployment rate of parents of deaf and hard of hearing children, mostly mothers. On the other hand, those who are employed spend most of their time at work. Interactions of parents of deaf children in society are limited to a narrow circle of friends, neighbors, and family, while wider social engagement is lacking. A small percentage of parents sometimes have the opportunity to do the things they want.

Keywords: *parents, family, deaf and hard of hearing children, quality of life*