

УНИВЕРЗИТЕТ У БЕОГРАДУ
ФАКУЛТЕТ ЗА СПЕЦИЈАЛНУ ЕДУКАЦИЈУ И РЕХАБИЛИТАЦИЈУ



СПЕЦИФИЧНОСТ ОШТЕЋЕЊА СЛУХА

ЗБОРНИК РАДОВА

КОРАЦИ И ИСКОРАЦИ

Београд, 2018.

СПЕЦИФИЧНОСТ ОШТЕЋЕЊА СЛУХА – КОРАЦИ И ИСКОРАЦИ
ТЕМАТСКИ ЗБОРНИК РАДОВА

УНИВЕРЗИТЕТ У БЕОГРАДУ
ФАКУЛТЕТ ЗА СПЕЦИЈАЛНУ ЕДУКАЦИЈУ И РЕХАБИЛИТАЦИЈУ
ИЗДАВАЧКИ ЦЕНТАР (ИЦФ)

**СПЕЦИФИЧНОСТ ОШТЕЋЕЊА
СЛУХА – КОРАЦИ И ИСКОРАЦИ**

ТЕМАТСКИ ЗБОРНИК РАДОВА

Приредиле:

Љубица Исаковић, Тамара Ковачевић

Београд, 2018.

ЕДИЦИЈА: МОНОГРАФИЈЕ И РАДОВИ

СПЕЦИФИЧНОСТ ОШТЕЋЕЊА СЛУХА – КОРАЦИ И ИСКОРАЦИ
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 Миле Вуковић

Уредници

Доц. др Љубица Исаковић
Доц. др Тамара Ковачевић

Рецензенти

др Надежда Димић, редовни професор
Универзитета у Београду – Факултета за специјалну едукацију и рехабилитацију
др Србољуб Ђорђевић, редовни професор
Педагошког факултета у Врању – Универзитета у Нишу

Дизајн омота

Дипл. инг. арх. Урош Шестић

Компјутерска обрада текста

Биљана Красић

Зборник радова ће бити публикован у електронском облику – ЦД

Штампар

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

Тираж

200

ISBN 978-86-6203-116-7

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 26.6.2018. године, Одлуком бр. 3/64 од 28.6.2018. године усвојило је рецензије рукописа тематског зборника радова „Специфичност оштећења слуха – кораци и искораци”, 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.

РАЗЛИЧИТИ АСПЕКТИ ПОДРШКЕ ПОРОДИЦАМА СА ГЛУВОМ И НАГЛУВОМ ДЕЦОМ*

Тамара КОВАЧЕВИЋ**, Сања ЂОКОВИЋ
Универзитет у Београду – Факултет за специјалну едукацију и
рехабилитацију

У овом раду дате су неке одлике функционисања породице са глувим и наглувим дететом. Породице са глувим и наглувим дететом се у многим аспектима разликују од других породица. У овим породицама тражење подршке је највише коришћена стратегија превладавања стресних ситуација.

Већи број истраживања из ове области, указује да су породици глуве и наглуве деце, потребни различити облици подршке: емоционална, социјална и едукативна подршка. Родитељима је неопходна подршка друштвене заједнице; здравственог, образовног и система социјалне заштите. Породицу је потребно едуковати о оштећењу слуха, последицама, моделима амплификације, различитим начинима комуникације, васпитању и образовању глуве и наглуве деце.

Једна од компоненти квалитетне подршке је свест стручњака да не треба свим родитељима иста подршка. Некима је потребна емоционална подршка, некима су потребне информације, неки желе техничка помагала. Појединим родитељима је потребна обука у учењу знаковног језика и упознавање са културом глувих. Родитељима ће бити потребни сви аспекти подршке, али у различито време и из различитих извора.

Неопходан је континуиран и систематски рад са родитељима, у виду индивидуалних или групних саветовања. Као и реализација сурдолошког саветовања које може бити: информативно, едукативно и кризно. Родитељима и члановима шире породице неопходно је обезбедити у сарадњи са локалном заједницом, адекватне програме подршке.

***Кључне речи:** породица, подршка, саветодавни рад, глува и наглува деца*

УВОД

Породица има изузетну важност за развој и обликовање личности детета. Породица пружа детету искуство припадности заједници и искуство вредности породице као институције.

* Рад из пројекта Министарства просвете, науке и технолошког развоја Републике Србије под називом „Утицај кохлеарне имплантације на едукацију глувих и наглувих особа”, бр. 179055

** 122tamara@gmail.com

Породице са глувим и наглувим дететом у многим аспектима се разликују од других породица. У значајно већем проценту се ради о потпуним породицама, а родитељи су у просеку нижег образовања у односу на породице са другим категоријама ометене деце. Према налазима истраживања (Драгојевић, 2007) спадају у дисфункционалне и слабо кохезивне породичне системе, пре свега по ниском степену умрежености у породичне емоционалне односе.

Лутермен (Luterman, 2003) истиче, да родитељи играју најважнију улогу у животу глувог детета. Глувом детету је потребна велика подршка родитеља и чланова уже и шире породице. Потребно је пуно труда, храбрости и подршке да се подигне глуво дете.

Одгајање глуве и наглуве деце доноси низ сумњи и двоумљења који могу родитеље исцрпити и нагомилати непријатна осећања, што се даље одражава на развој детета и постигнућа у едукацији и рехабилитацији. Родитељи морају разрешити своје тескобе, немире и низ питања да би постали делотворнији у својој родитељској улози, а, осим тога, морају се развијати као целовите личности, независно од родитељске улоге (Dulčić i Kondić, 2002). Још у периоду одојчета, родитељи глуве деце се сусрећу са проблемима недовољне емоционалне размене са бебом, суочавања са сопственим, понекад амбивалентним, емоцијама, нужношћу доношења одлука које могу да одреде будући развој детета и потребе да се измени систем конструката о свету, породичном животу и родитељској улози. Драгојевић (2007), истиче да ограничено искуство и недостајуће емоционалне размене успоравају когнитивни, емоционални и социјални развој глувог детета.

Дијагностиковање оштећења слуха код детета представља неочекивани животни догађај који уноси пометњу у целу породицу, доводи до симболичног осећаја губитка и води процесу туговања. Познавање фазе туговања и могућих начина размишљања и осећања помаже нам да боље разумемо породицу. За ток третмана и даље функционисање детета од посебног је значаја препознати реакције породице и пружити адекватну подршку.

Ставови родитеља према глувом детету

Иницијална реакција на дијагнозу оштећења слуха може укључити осећања страха, очаја, кривице, анксиозности, туге и шока (Feher-Prout, 1996; Jackson, Wegner & Turnbull, 2010) љутње, порицања, конфузије и осећања беспомоћности (Steinberg et al., 2003).

Ставови родитеља према глувом детету се разликују. После откривања оштећења слуха детета родитељи најчешће реагују: изненађењем, страхом, тугом, непријатељством или се јавља отпор, као и осећај стида и кривице. Након тога родитељи заузимају или став борбе за своје дете или став отвореног или прикривеног одбацивања. Породица тада постаје или хомогенија или се разграђује, што зависи од ранијих односа али и од снаге непријатељских емоција и узајамног оптуживања (Dulčić i Kondić, 2002).

Уколико у породици постоји оштећење слуха код једног, или код оба родитеља, лакше ће се прихватити и оштећење код детета. С обзиром да већ располажу искуством шта значи бити глув, овакви родитељи имају више разумевања и подршке за своје дете. Потцењивање способности детета јавља се код извесног броја родитеља слушно оштећене деце, који су склони да способности свог детета ниже вреднују у односу на њихово стварно стање. Захтеви који се постављају у односу на дете нису у складу са његовим способностима, већ су по правилу знатно лакши. Неки родитељи су склони да генерализују неспособност свог глувог детета са уског опсега задатака и активности, које такво дете објективно не може да обави, на друге сфере у којима је објективно способно да то чини, јер га хендикеп у томе не спречава (Јерковић, Станојчић и Голубовић, 2010).

Рођење детета са оштећењем слуха значајно мења функционисање породичног система. Афективне реакције чланова породице имају широку лепезу. Одбацивање или занемаривање детета није редак случај. Амбиваленција се јавља у таласима и с обзиром да је непрепозната, често је праћена ирационалним осећањима кривице. С друге стране брижан и топао однос према детету са слушним оштећењем такође има своје особености. Њега карактерише претерана брижност, стрепња и осећање потребе да се дететов живот у потпуности контролише како би му се пружи адекватна брига, што доводи до презаштићености (Димоски, 2006).

Веома су ретки родитељи који успевају да се реално поставе према детету са посебним потребама, па су најчешће реакције према њему презаштићеност, игнорисање или чак одбацивање. Нису ретке ситуације да исти родитељ сукцесивно испољава сва три типа реакција или да је презаштићеност реактивна формација на одбацивање. Установљено је да су родитељи са глувом децом изложенији стресним искуствима, као и да је управо родитељски стрес повезан са учесталошћу социо-емоционалних проблема код деце. Због свега тога, код деце се ствара осећање несигурности изазвано особеним односом родитеља према њима. Понекад, породица не омогућава детету задовољење његових потреба. Уколико

поставља одређене препреке, породица доводи дете у фрустрирајућу ситуацију праћену интензивном анксиозношћу (Јерковић, Станојчић и Голубовић, 2010).

Лутермен (Luterman, 2003) истиче, да родитељи глуве и наглуве деце морају поделити своја осећања: туге, анксиозности, љутње, кривице и рањивости. У суштини, они се осећају више усамљено и изоловано због тешкоћа у тражењу адекватне подршке за њих и њихово дете.

Стрес у породици глуве и наглуве деце

Стрес у породицама зависи од бројних чинилаца: од величине породице, карактеристика породице и детета, емоционалне климе у породици, од друштвеног контекста, забринутости за дете и његову будућност, родитељских стратегија суочавања са стресом (McStay, Trembath & Dissanayake, 2014).

За родитеље ометеност детета је стресни догађај који се појављује изненадно и неочекивано, первазивног је дејства, хроничног је карактера и опажа се као тешко решив или нерешив животни проблем. Такви неочекивани, неувремењени догађаји погађају базичну човекову потребу за сигурношћу, редом и предвидивошћу (Драгојевић и Милачић Видојевић, 2011).

Велики стрес за породицу је рођење детета са развојним сметњама, што може неповољно деловати на односе родитеља са децом типичног развоја и међусобно на однос мајке и оца. Стрес највише штети деци јер ремети родитељске односе и штети квалитету родитељства (Wagner Jakab, 2008).

Сазнање о ометености детета, као трауматски и неочекиван животни догађај доводи родитеље у егзистенцијалну кризу јер озбиљно ремети њихова базична веровања о животу, ремети базични осећај сигурности и поверења и активира различита амбивалентна и неразрешена осећања. Родитељи треба да прихвате измењену родитељску улогу, различитост породичног статуса, неизвесност и различита осећања, некад и амбивалентна, која прате процес прилагођавања. Такође је неопходно смањити вероватноћу развијања појаве научене беспомоћности у таквој, дуготрајно стресној, тешко решивој ситуацији (Dragojević, 2008).

Иако је емпиријски показано да постоји ниво стреса који је очекиван и адаптиван за све родитеље, у породицама деце са сметњама у развоју он је неретко више заступљен него у породицама деце типичног развоја. Извори стреса у породицама деце са сметњама у развоју су: неизвесност

у вези исхода дететовог здравственог стања; финансијски захтеви; непредвидивост у потребама детета и дневном ритму; неадекватно и непредвидиво понашање детета; учестале посете лекарима; тешкоће у формирању васпитног стила родитеља; брига о будућности и образовање, као и лоша сарадња са установама које пружају подршку (Anastopoulos et al., 1992; Case, 2000; Cawley et al., 2002; Cousino & Hazen, 2013; Mash & Johnston, 2010; Osborne & Reed, 2010, према Mihić, Rajić i Kopunović Torma, 2016).

Dulčić i Kondić (2002), наводе истраживање које су спровели Srand & Coetzer (1994), о начинима доживљавања тешкоћа родитеља који имају глуву и наглуву децу. Ово истраживање је спроведено на узорку који је обухватио 30 парова чујућих родитеља који имају децу са оштећењем слуха узраста од 11 месеци до 11 година. Добијени су и одређени закључци: личне тешкоће и тешкоће породице као целине значајно су јачи агенси стреса за мајке, него за очеве; родитељи вишег образовног статуса изражавају мање стресних ситуација од родитеља нижег образовног статуса; емоционалну подршку брачног партнера мајке доживљавају неадекватном, а своје слободно време недовољним; нема значајније корелације између доживљавања стреса и старости родитеља, као ни доживљавања стреса и степена губитка слуха детета.

Стрес се манифестује у области комуникације када родитељи нису у могућности да комуницирају путем знаковног језика и/или дете није у могућности да комуницира орално (Pipp-Siegel, Sedei & Ioshinaga-Itano, 2002; Zaidman-Zait, 2008).

Око 90% глуве деце рођено је у породицама са оба чујућа родитеља, 7% има једног глувог родитеља, а само 3% има оба глува родитеља. Већина чујућих родитеља глуве деце не познаје или слабо познаје знаковни језик, што има значајне импликације на развој глувог детета (Mitchell & Karchmer, 2004). Језик утиче на друштвени развој и афективне односе, блискост породице и њених чланова. Чујући родитељи и глува деца која су двојезична у говорном и знаковном језику, граде квалитетније односе у својим породицама (Calderon & Greenberg, 2011; Humphries, et al., 2017).

Подршка породици глуве и наглуве деце

Код мале глуве деце појављује се и проблем идентификације са родитељима неоштећеног слуха. Нека истраживања указују да је за дететов емоционални, социјални, па и интелектуални развој повољније одрастање уз глуве родитеље. Поред раног коришћења знаковне комуникације у таквој породичној ситуацији повољнија је и емоционална клима,

пре свега због лакшег прихватања детета и разумевања његових проблема и због лакшег емоционалног комуницирања (Драгојевић, 2007).

Веома је важно родитеље глуве и наглуве деце информисати о посебним стратегијама за визуелну комуникацију коју користе глуве мајке у интеракцији са својом глувом децом и на тај начин и омогућавају визуелни унос језичких података. Чујући родитељи могу учинити у почетку много, ако изграде сопствену свест о томе шта значи комуницирати визуелно, и да почну да комуницирају само са неколико знакова који су део њихове свакодневне интеракције (Ковачевић, 2013).

Предшколске установе и школе у САД, запошљавају глуве саветнике за родитеље и децу (засебно или у пару са партнером који чује) и многобројна искуства указују да су се често истицали по високом нивоу осетљивости за емоционалне и комуникацијске потребе чујућих родитеља (Ковачевић, 2013; Ковачевић, Исаковић и Арсић, 2017).

Неопходно је да се креирају примерени рани интервентни програми усмерени на породицу који пружају могућност избора стручњацима, родитељима и деци. Потребно је да породица детета оштећеног слуха има приступ свим информацијама о општем развоју детета, посебним информацијама о оштећењу слуха, комуникацијским могућностима и језичком развоју глуве деце. Локална заједница, држава, здравствени и образовни пројекти морају усмерити свој циљ према раној детекцији оштећења слуха и раној интервенцији (Ковачевић, 2013).

Подршка од стране стручњака може се остварити кроз: индивидуалне разговоре; групе родитеља; систематску породичну психотерапију. Улога стручњака у индивидуалним разговорима је да буде осетљив за тренутну фазу у којој се породица налази; да им помогне у разумевању њихових осећања и проблема; да им да одговарајуће информације.

Групе родитеља чине родитељи чије дете има оштећење слуха и рад почива на принципима саветодавног и психоедукативног рада. Добити од рада у групи су велике: отвара се простор за породицу да прича и ради на својим осећањима; размењују се информације и искуства; мера се фокус са детета на родитеље; добија се подршка; обрађују се актуелни проблеми и очекивања постају реалнија. Какву ће добит свака породица имати од групе родитеља зависи од фазе туговања и тренутних потреба. Системска породична терапија представља добар оквир за разумевање породице и свакодневни рад, а посебно је индикована у ситуацијама када постоји већи проблем који утиче на функционисање чланова (Боровница, 2010).

Током рехабилитације са глувом и наглувом децом се остварују различити програмски садржаји, примерени врсти и степену оштећења, док се рад са родитељима најчешће своди на индивидуална и групна саветовања. Да би родитељство било што успешније и да би глува и наглува деца напредовала у свом развоју, потребан је заједнички рад са родитељима.

Подршка родитељ родитељу ("Parent-to-parent support") препозната је као важан и специфичан систем подршке родитељских група, на основу сличних искустава која могу повезати породице. Ова врста подршке је веома значајна за социјалну и емоционалну добробит породице (Banach et al. 2010; Hoagwood et al., 2010; Jackson, Wegner, & Turnbull, 2010; Mathiesen et al., 2012; McHugh et al., 2013; Olin et al., 2014; Shilling et al., 2013; Wright & Wooden, 2013, према Behl, DesGeorges & White, 2016).

Родитељи са различитим искуствима подржавају једни друге. Веома је значајна емоционална подршка, да би се се савладали: туга, усамљеност, рањивост, изолација, низак ниво самопоштовања и перцепција стигме. За родитеље који подижу децу са сметњама у развоју, укључујући губитак слуха, међусобна родитељска подршка даје веома позитивне резултате (Henderson, Johnson & Moodie, 2014).

Родитељи захтевају информације које су тачне, добро избалансиране, свеобухватне и пренете на један непристрасан начин (ЈСИН, 2013). За родитеље, квалитет информације је круцијалан у погледу дијагнозе и тока раног развоја њиховог детета. Родитељске групе пружају значајну информацијску подршку (Henderson, Johnson & Moodie, 2014).

Чињенице указују да 95% мале деце са оштећењем слуха има чујуће родитеље. Без претходног искуства о оштећењу слуха, ове породице се суочавају са бројним изазовима у подизању деце. Они захтевају благовремене и непристрасне информације које би им омогућиле да емотивно адекватно реагују на дијагнозу оштећења слуха, активно учествују у раној интервенцији и едукативним програмима за своју децу и ефикасно сарађују са стручњацима (Eleweke, Gilbert & Bays, 2008).

Драгојевић (2007) у свом истраживању истиче потребу породица са глувом и наглувом децом, за социјалном и институционалном подршком. По демографским одликама, породице глуве и наглуве деце су слабијег материјалног стања и нижег образовања. То су најчешће потпуне нуклеарне породице са двоје деце. Родитељи су задовољни различитим аспектима брачног живота, односима са својим породицама и пријатељима. Родитељи као најчешће проблеме са својом децом наводе: проблеме са комуникацијом, здравствене проблеме, проблеме са

учењем и негативизам. Скоро половина испитаника наводи потребу за сталном здравственом заштитом. У већој мери им је потребна социјална и институционална подршка јер резултати показују да се родитељи осећају: немоћно, изоловано, песимисти су и тешко налазе смисао.

Vujasinović i Slavnić (2008) су испитивале какву подршку добијају породице глуве деце предшколског узраста у савременом васпитно образовном процесу и у целокупној социјалној интеграцији. Резултати су показали да су родитељи веома мало упознати о значају оштећења слуха; да им није доступна литература о последицама глувоће; да су променили однос у комуникацији пре и после сазнања о глувоћи; да имају различит однос у васпитавању глувог детета и детета које чује и да нема организованих саветовалишта.

Karić, Medenica i Miličević (2013), истичу подршку коју родитељи добијају у сарадњи са школом. Добра сарадња се остварује и кроз различите активности као што је: међусобно пружање узајамне помоћи међу самим родитељима; партиципирање родитеља у различитим програмима школе (образовним, социјалним, здравственим, еколошким, културним); рад родитеља као водитеља радионица за родитеље и ученике; волонтерски рад родитеља и друго. Да би успоставили што боље међусобне односе, неопходна је и помоћ родитељима да боље упознају и разумеју своје дете, његове потребе и интересе као и своју улогу. Сарадња родитеља и школе искључиво се дефинише кроз различите облике едукације родитеља или саветовалишта.

Џексон (Jackson, 2011) је испитивала какву подршку породице имају након откривања оштећења слуха код деце. Путем упитника, 456 испитаника оценило је важност различитих аспеката подршке породици, квалитет подршке коју су искусили и своје жеље за информацијским ресурсима. Они су истакли важност информационих ресурса, социјално-емоционалне подршке и образовања. Породице су изразиле потребу да разговарају са другим родитељима глуве и наглуве деце и родитељима деце уредног развоја.

Истраживања доследно показују да породице са снажним системима социјалне подршке могу да ефикасно решавају изазове у односу на породице са мало подршке (Dunst & Trivette, 1994) као и, да постоје позитивни доприноси социјалне подршке за суочавање чујућих родитеља са оштећењем слуха детета (Asberg, Vogel & Bovers, 2008; Hintermair, 2006; Zaidman-Zait, 2007, према Poon & Zaidman-Zait, 2014). Глуво дете у раном детињству представља јединствен и дуготрајан изазов за родитеље. Неки од изазова укључују: повећане захтеве за негу; проналажење и добијање услуга ране интервенције; модификовање комуникацијских

стратегија; доношење медицинских и образовних одлука; рад са стручњацима у низу дисциплина; учење о технолошким подршкама; рад са дететом ради побољшања развојних резултата и борба са додатним финансијским проблемима (Lederberg & Golbach, 2002; Kuitner et al., 2010, према Poon & Zaidman-Zait, 2014).

Истраживања указују на позитивна искуства подршке породицама глуве и наглуве деце, који одржавају односе са родбином, пријатељима и суседима у дому или заједници (Rodrigo et al., 2007), као и подршке створене кроз учешће у добровољним организацијама, клубовима и политичким и грађанским организацијама (Coven, 2000).

Многобројни аутори су указали на различите потребе за подршком породица глуве и наглуве деце, укључујући и велику потребу родитеља за добијање разноврсних информација у вези са третманима, образовним и комуникацијским опцијама које су доступне за њихову децу (Jamieson, Zaidman-Zait i Poon, 2011); потреба за добијањем социјалне подршке и учествовање у родитељским мрежама (Jackson, Traub & Turnbull, 2008), неопходност успостављања међусобног и колаборативног партнерства са стручњацима (Ingber & Dromi, 2009), као и стална потреба родитеља за приступ породицама са сличним искуствима (Jamieson et al., 2011, према Poon & Zaidman-Zait, 2014).

Дефектолошки саветодавни рад са породицама глуве и наглуве деце

Дефектолошки саветодавни рад значајно унапређује квалитет живота глувих и наглувих особа и њихових породица.

Сурдолог у току рада са глувим и наглувим особама и њиховим породицама долази у различите ситуације које изискују пружање адекватних савета. Веома је битно да сурдолог препозна ту ситуацију и да изабере прави тип савета који ће упутити глувој и наглувој особи и њиховој породици. Анализирајући ситуације у којима је неопходно дати савет може се закључити да постоје три основна типа сурдолошког саветовања: информативно, едукативно и кризно саветовање (Ђоковић, Остојић и Ковачевић, 2011).

Информативни тип саветовања подразумева три битне групе информација: информације о оштећењу слуха; информације о начинима комуникације са глувим и наглувим особама; информације о опхођењу и остваривању добрих веза и односа између чланова породице.

Едукативни тип саветовања је више специјализован од информативног и у одређеном тренутку тражи ангажовање глувих и наглувих особа

и породица. Едукативни тип саветовања се односи на пружање информација кроз које ће се особе и породице обучити за рад и увежбавање одређених вештина и способности у кућним условима.

Кризно саветовање није повезано само са тренутком када се глуве и наглуве особе и њихове породице први пут сусретну са дијагнозом губитка слуха, већ са свим ситуацијама које су препознате као тешке или стресне а изазване су присутним поремећајем. Кризно саветовање је повремено, за разлику од претходна два која су присутна у свакодневном раду сурдолога.

Сурдолошко саветовање подразумева пружање помоћи глувим и наглувим особама и њиховим породицама за остваривање бољег само-разумевања и разумевање других људи, помоћ у решавању одређених животних тешкоћа, помоћ у решавању постојећих конфликта и помоћ у прилагођавању одређеним животним догађајима (Ђоковић, Остојић и Ковачевић, 2011).

Dulčić i Kondić (2002) су организовале саветодавни рад, волонтерски у облику радионица. Едукацијско-терапијско-супортивне радионице, су имале за циљ, уз добровољно учествовање родитеља деце са оштећењем слуха, да освесте неке њихове проблеме. С обзиром да се у радионицама примењивао групни облик рада, циклуси радионица су почињали играма за међусобно упознавање учесника и бољу повезаност групе, а потом су се обрађивале поједине теме. У раду са родитељима, важно је нагласити постојање оштећења, не дајући им лажну наду да ће се стање њихове деце променити без упорне и стрпљиве рехабилитације, у којој су и они активни учесници. Један од значајнијих циљева био је побољшати комуникацију у оквиру породице, као и сарадњу породице и стручњака разних специјалности који учествују у рехабилитацији и едукацији деце оштећеног слуха. За учествовање у овом облику саветодавног рада најважнија је њихова мотивисаност, односно добровољно укључивање. Психичко јачање родитеља за делотворније родитељство и њихово активно учествовање у рехабилитацији детета су представљали најважније циљеве рада групе.

Први корак у терапијско-едукативном процесу је стварање позитивне атмосфере у групи. Та фаза је била доста тешка. С обзиром да су родитељи глуве и наглуве деце оптерећени низом питања на које траже одговоре. То су питања на које је тешко одговорити, осим у облику објективних информација (прогноза поремећаја детета; могуће грешке у дијагностици и рехабилитацији, могући узроци поремећаја и сл.) Родитељи су често у групу доносили своје сумње у узроке поремећаја с честим пројекцијама; лоша искуства из дијагностичких поступака;

консултација са разним комисијама; административним проблемима у здравственим, социјалним и педагошким установама. Често је због таквих искустава требало више времена за стварање поверења, почетак разговора, учешће других око себе, стварања осећаја подршке, јачање самопоуздања, примања помоћи и одлучивања у своје име. Осим тога, чешће се јављало уверење да је друштво незаинтересовано или недовољно заинтересовано за проблеме њихове деце и њихових породица.

Већина родитеља прихватила је овај облик рада па је формирана група средње величине (17 учесника). Састављена је коначна листа осам већих тема (упознавање; комуницирање; потребе; поремећаји у понашању деце и адолесцената; агресивност деце и родитеља; одговорно родитељство; успех/неуспех у школи; смањивање стреса код деце и одраслих) које су обрађене кроз 30 радионица. Саветодавни рад је био замишљен као групни рад, а радионице су се одржавале једном месечно. Програм радионице одвијао се на следећи начин: водитељ радионице образлаже тему (проблем); родитељи се укључују у тему питањима; својим размишљањима и предлозима; тема се прорађује кроз различите групне активности. На крају се спроводила евалуација сусрета, тј. родитељи су у писаном или усменом облику давали своје мишљење, које је уједно представљало евалуацију рада. Сталност оваквих облика помоћи кроз дуже временско раздобље је претпоставка стварне психосоцијалне подршке родитељима глуве и наглуве деце.

Резултати истраживања на тему глувих адолесцената у редовним, специјалним и интернатским школама (Fukuyama, 2001; Myers, Sweeney & Witmer, 2000; Lee, 2001; Swisher, 2001, према Mirić, Mikić i Ostojić, 2008) показују значајно позитивне ефекте примене групног саветодавног рада. Адолесценти успостављају добре везе унутар саме групе и побољшавају квалитет односа у породици и социјалној средини. Саветодавни рад са глувим и наглумим особама доприноси и бољем функционисању породице.

Дефектолошки саветодавни рад подразумева саветодавну подршку у свим аспектима живота глувих и наглумих особа и њихових породица.

ЗАКЉУЧАК

Различите су потребе за подршком породица глуве и наглуве деце, укључујући и велику потребу родитеља за добијањем разноврсних информација у вези са третманима, образовним и комуникацијским опцијама.

Веома је важна адекватна подршка породици глуве и наглуве деце: емоционална, социјална, финансијска. Неопходна је подршка родитељима да одаберу адекватан начин комуникације; као и адекватну амплификацију за своје глуво/наглуво дете. Родитељима су значајне информације, као и подршка „родитељских група” (родитеља глуве и наглуве деце са сличним искуствима).

Неопходно је организовати различите програме подршке, побољшати комуникацију у оквиру породице, као и сарадњу породице и стручњака разних специјалности који учествују у рехабилитацији и едукацији глуве и наглуве деце.

Породици глуве и наглуве деце је неопходна подршка друштвене заједнице; здравственог, образовног и система социјалне заштите, као и континуиран и систематски рад са родитељима, у виду индивидуалног, групног и сурдолошког саветовања.

ЛИТЕРАТУРА

1. Behl, D., DesGeorges, J., & White, K. (2016). The Role of Family-led Disability Organizations in Supporting Families with Hearing-Related Concerns. *The Journal of Early Hearing Detection and Intervention*, 1(1), 13–20
2. Боровница, О. (2010). Ослушкивање потреба породице – различити начини подршке, *Београдска дефектолошка школа*, 16(3), 48, 491–503
3. Calderon, R., & Greenberg M. (2011). Social and emotional development of deaf children: family, school, and program effects. In: Marschark N., Spencer P.E. (Eds.) *The Oxford Handbook of Deaf Studies, Language, and Education* (pp.188–199) Oxford: Oxford University Press
4. Cowen, E. L. (2000). Community psychology and routes to psychology wellness. In J. Rappaport & E. Seidman (Eds.), *Handbook of community psychology* (pp. 79–99). New York, NY: Kluwer/Plenum
5. Dulčić, A. i Kondić, Lj. (2002). *Djeca oštećena sluha*. Zagreb: Alinea
6. Димоски, С. (2006). Циклуси развоја породице детета са слушним оштећењем, *Београдска дефектолошка школа*, 1, 1-9
7. Драгојевић, Н. (2007). Портрет породица са глувим и наглувим дететом, *Београдска дефектолошка школа*, 1, 47–57
8. Dragojević, N. (2008). Odlike funkcionisanja porodice sa ometenim detetom, U: D. Radovanović (Ur.): *U susret inkluziji – dileme u teoriji i*

praksi, 175–185. Beograd: Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju

9. Драгојевић, Н. и Милачић Видојевић, И. (2011). Разлике у вулнерабилности мајки и очева деце са ометеношћу, *Специјална едукација и рехабилитација*, 10 (4), 573–593
10. Eleweke, C.J., Gilbert, S., & Bays, D. (2008). Information about support services for families of young children with hearing loss: A review of some useful outcomes and challenges. *Deafness & Education International*, 10, 190–212
11. Ђоковић С., Остојић, С. и Ковачевић Т. (2011). Сурдолошко саветовање глувих и наглувих особа и њихових породица, *Београдска дефектолошка школа*, 17 (3), 51, 439–450
12. Feher-Prout, T. (1996). Stress and coping in families with deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 1(3), 155–166
13. Henderson, R., Johnson, A. & Moodie, S. (2014). Parent-to-Parent Support for Parents With Children Who Are Deaf or Hard of Hearing: A Conceptual Framework. *American Journal of Audiology*, 23, 437–448
14. Humphries, T., Kushalnagar, P., Mathur, G., Napoli, D., Padden, C., Rathmann, C., & Smith, S. (2017). Discourses of prejudice in the professions: the case of sign languages, *Journal of Medical Ethics*, Published Online First: 09 March 2017. Doi: 10.1136/medethics-2015-103242
15. Jackson, C. W., Wegner, J. R., & Turnbull, A. P. (2010). Family quality of life following early identification of deafness. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 41, 194–205.
16. Jackson, C. W. (2011). Family supports and resources for parents of children who are deaf or hard of hearing. *American Annals of the Deaf*, 156(4), 343–362.
17. Јерковић, И., Станојчић, С. и Голубовић, Ш. (2010). Интернализовани и екстернализовани проблеми деце са оштећеним слухом, *Енграми*, 32, 1-2
18. Joint Committee on Infant Hearing. (2013). Supplement to the JCIH 2007 position statement: Principles and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf or hard of hearing. *Pediatrics*, 131, e1324–1349. Doi:10.1542/peds.2013-0008
19. Karić, J., Medenica S. i Miličević, I. (2013). Teškoće sa kojima se susreću porodice dece sa posebnim potrebama u sadašnjem trenutku, *Biomedicinska istraživanja*, 4(2), 67–72

20. Ковачевић, Т. (2013). *Функција знаковног језичког израза у развоју језика код глуве и наглуве деце*, необјављена докторска дисертација. Београд: Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију
21. Ковачевић, Т., Исаковић, Љ. и Арсић, Р. (2017). Пружање подршке породици глуве и наглуве деце предшколског узраста. *Зборник радова научног скупа: Превенција развојних сметњи и проблема у понашању*, 53–62. Београд, Србија: Универзитет у Београду-Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, 21. децембар, 2017.
22. Luterman, D. (2003). Counseling families of children with hearing loss and special needs. *The Volta Review*, 104(4), 215–220.
23. McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3101–3118.
24. Mirić, D., Mikić, B. i Ostoјиć S. (2008). Savetodavni rad sa gluvim adolescentima u inkluzivnom obrazovanju, U: D. Radovanović (Ur.): *U susret inkluziji – dileme u teoriji i praksi*, 269–277. Београд: Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију
25. Mitchell, R., & Karchmer, M. (2004). Chasing the mythical ten percent: Parental hearing status of deaf and hard of hearing students in the United States. *Sign Language Studies*, 4, 138–63.
26. Mihić, I., Rajić, M. i Kopunović Torma, D. (2016). Stres roditeljstva i kvalitet brige u porodicama dece sa smetnjama u razvoju, *Godišnjak Filozofskog fakulteta u Novom Sadu, Knjiga XLI-2*, 247–268
27. Pipp-Siegel, S., Sedey, A. L., & Yoshinaga-Itano, C. (2002). Predictors of parental stress in mothers of young children with hearing loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7, 1-17.
28. Poon, B. T., & Zaidman-Zait, A. (2014). Social support for parents of deaf children: Moving toward contextualized understanding. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19, 176–188.
29. Rodrigo, M. J., Martín, J. C., Máiquez, M. L., & Rodríguez, G. (2007). Informal and formal supports and maternal childrearing practices in at-risk and non at-risk psychosocial contexts. *Children and Youth Services Review*, 29, 329–347.
30. Steinberg, A., Delgado, G., Bain, L., Li, Y., & Ruperto, V. (2003). Decisions Hispanic families make after the identification of deafness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8(3), 291–314.

31. Vujasinović, Z. i Slavnić, S. (2008). Podrška porodici gluve dece predškolskog uzrasta, U: D. Radovanović (Ur.): *U susret inkluziji – dileme u teoriji i praksi*, 297–310. Beograd: Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju
32. Wagner Jakab, A. (2008). Obitelj-sustav dinamičnih odnosa u interakciji, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(2), 119–128
33. Zaidman-Zait, A. (2008). Everyday problems and stress faced by parents of children with cochlear implants. *Rehabilitation Psychology*, 53(2), 139–152.

DIFFERENT ASPECTS OF SUPPORT FOR FAMILIES WITH DEAF AND HARD OF HEARING CHILDREN

Tamara Kovačević, Sanja Đoković

University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation

SUMMARY

In this paper certain features of functioning of families with deaf and hard of hearing children are given. Families with a deaf or hard of hearing child are different from other families in many respects. In these families, seeking support is the most used strategy for overcoming stressful situations.

A large number of studies in this field indicate that families of deaf and hard of hearing children are in need of various forms of support: emotional, social and educational support. The support of the community-of the health, education and social protection systems is necessary to the parents. The family needs to be educated on hearing impairment, its consequences, amplification models, different ways of communicating with, upbringing and educating deaf and hard of hearing children.

One of the components of good-quality support is the experts' awareness that not all parents need the same kind of support. Some parents need emotional support, some need information, some want technical aids. Some parents need to be trained in learning sign language and to get to know the culture of the deaf. Parents will need all aspects of support, but at different times and from different sources.

Continuous and systematic working with the parents is necessary, in the form of individual or group counseling. As well as realizing audiology counseling, which can be: informative, educational or crisis counseling. It is necessary, in cooperation with the local community, to provide adequate support programs for the parents and extended family members.

Key words: family, support, counseling, deaf and hard of hearing children