Mišljenje roditelja djece s oštećenjem sluha o podršci dobivenoj tijekom rane intervencije

Mihaljević, Petra

Master's thesis / Diplomski rad

2016

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:335701

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-28**



Repository / Repozitorij:

Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository







Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Mišljenje roditelja djece s oštećenjem sluha o podršci dobivenoj tijekom rane intervencije

Petra Mihaljević

Zagreb, rujan 2016.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Mišljenje roditelja djece s oštećenjem sluha o podršci dobivenoj tijekom rane intervencije

Petra Mihaljević

Mentor: Doc.dr. sc. Luka Bonetti
Komentorica: Dr.sc. Iva Hrastinski

Zagreb, rujan 2016.

Zahvaljujem svojim mentorima doc.dr.sc. Luki Bonettiju i dr.sc. Ivi Hrastinski na savjetovanju i vođenju kroz pisanje ovoga rada. Svojim roditeljima, sestri i prijateljima na podršci i ljubavi.

IZJAVA O AUTORSTVU RADA

Potvrđujem da sam osobno napisala rad " **Mišljenje roditelja djece s oštećenjem sluha o podršci dobivenoj tijekom rane intervencije** " i da sam njegova autorica.
Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su citirane u radu ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Petra Mihaljević
Zagreb, rujan 2016.

SAŽETAK

Naslov: Mišljenje roditelja djece s oštećenjem sluha o podršci dobivenoj tijekom rane intervencije

Studentica: Petra Mihaljević

Mentori: doc.dr.sc.Luka Bonetti i dr.sc.Iva Hrastinski

Program/modul: Odsjek za logopediju

Oštećenje sluha je djelomična ili potpuna nemogućnost slušanja te je jedno od najučestalijih senzoričkih poremećaja. Oštećenje sluha u ranoj dobi utječe na razvoj komunikacije i jezika te na kognitivni i socio-emocionalni razvoj. Da bi negativan utjecaj oštećenja sluha bio minimaliziran, ključna je rana detekcija, identifikacija te (re)habilitacija. Dijete se uključuje u program rane intervencije, koji podrazumijeva širok i raznolik spektar aktivnosti i postupaka koji su namijenjeni podršci ranom dječjem razvoju naziva rana intervencija. Ona uključuje pružanje podrške djeci, njihovim roditeljima, drugim članovima obitelji te informiranje, (re)habilitaciju i savjetovanje. Cilj ovog rada je stjecanje uvida u percepciju roditelja djece s oštećenjem sluha o pruženoj ranoj intervenciji sa svrhom uviđanja zadovoljstva roditelja pruženom intervencijom te komponenata rane intervencije koje roditelji prepoznaju kao značajne za njihov osjećaj dobrobiti i za napredak njihovog djeteta. Za potrebe istraživanja na Odsjeku za oštećenja sluha Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu kreiran je upitnik namijenjen ispitivanju načina provođenja rane intervencije za djecu s oštećenjem sluha u Hrvatskoj. Sastojao se od 36 čestica, s pitanjima zatvorenog i otvorenog tipa te se ispunjavao anonimno, u trajanju od oko 20 minuta. U istraživanju je sudjelovalo 20 obitelji – 12 majki i 8 očeva djece s oštećenjem sluha koji su uključeni su u ranu intervenciju na području Zagreba i Splita radi oštećenja sluha koje je njihovom djetetu ustanovljeno unutar prvih sedam godina života. Uz nekoliko nalaza koji ukazuju da ima puno prostora za unapređenje rane intervencije za djecu s oštećenjem sluha u Hrvatskoj, treba istaknuti da je ukupno zadovoljstvo roditelja pruženim uslugama i podrškom osrednje, da je roditeljsko mišljenje o utjecaju intervencije na postignuća njihova djeteta u predškolskom razdoblju relativno visoko, da roditelji smatraju da intervencija pridonosi pozitivnim emocijama u njihovoj obitelji i osjećaju dobrobiti za dijete, kao i da je stupanj potpore njihovoj djeci u odgoju i obrazovanju prema roditeljskom iskustvu visok.

Ključne riječi: oštećenje sluha, rana intervencija, upitnik, mišljenje roditelja

ABSTRACT

Title: Opinion of parents of children with hearing impairment about support received during early intervention

Student: Petra Mihaljević

Mentors: doc.dr.sc.Luka Bonetti and dr.sc.Iva Hrastinski

Program/module: Department of Speech and Language Pathology

Hearing impairment means a partial or complete inability to listen and it is one of the most common sensory disorders. Hearing impairment at an early age affects development of communication and language and also socio-emotional and cognitive development of the children. For the negative impact of hearing impairment to be minimized, the key is early detection, identification and (re)habilitation. The child is involved in the early intervention program that includes a wide and varied range of activities and procedures that are intended to support early child development. It includes support, information, rehabilitation and counseling to children, their parents and other family members. Foreign literature shows plenty of research on the experiences of parents of children with disabilities and specifically impaired hearing about experiences with early intervention. In Croatia there are only a few researches about opinion of parents of children with disabilities about their experiences with the early intervention generally, and none with parents of the children with hearing impairment. The purpose of this work is to gain insight into the perception of parents of children with hearing impairment of the offered early intervention for the purposes of noting its satisfaction with the provided parental intervention and the components of early intervention that parents recognize as important to their sense of well-being and the progress of their child. For the purposes of research in the Department of hearing impairment Education and Rehabilitation of the University of Zagreb created a questionnaire designed to study the ways of implementing early intervention for children with hearing impairment in Croatia. It consisted of 36 particles, with closed and oped-ended questions and was conducted anonymously, for about 20 minutes The study included 20 families - 12 mothers and 8 fathers of children with hearing impairments involved in early intervention in Zagreb and Split do to damage to hearing that was deteced for their child within the first seven years of their life. With a few findings that indicate that there is a lot of space for improvement of early intervention for children with hearing impairment in Croatia, it should be noted that the total parental satisfaction with service delivery and support moderate, that the parents' opinion about the impact of the intervention on the achievements of their child in pre-school period is

relatively high, that parents consider that the intervention contributes to positive emotions in their family and the well-being of the child, and also that the level of educatinal support for their children is high.
Key words: hearing imapirment, early intervention, questionnaire, parental opinion

SADRŽAJ

1. UVOD……1

1.1. O oštećenju sluha……1

1.2. Rani razvoj djece s oštećenjem sluha……..……..4

1.3. O ranoj intervenciji……...……...……...7

1.4. Modeli rane intervencije……...……..9

1.5. Učinkovitost intervencijskih programa……...….....11

1.5.1. Uključenost roditelja u ranu intervenciju…….....….....11

1.5.2. Dostupnost informacija……...……..…12

1.5.3. Dostupnost stručne podrške…….13

1.5.4. Koordiniranost usluga i timski rad…….……15

1.5.5. Partnerstvo roditelj – stručnjak/stručnjaci..……...…...……17

1.5.6. Socijalna podrška……..……18

1.5.7. Mišljenje roditelja o ranoj intervenciji……...……19

2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA…….…….…….……21

3. HIPOTEZE…….…….…22

4. METODE RADA…….…….....……...……..23

4.1. Sudionici istraživanja……..…….....……23

4.2. Instrument i varijable……...…23

4.3. Način provođenja istraživanja……..……25

4.4. Metode obrade podataka…….....……26

5. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA……...……27

6. VERIFIKACIJA HIPOTEZA…….……..44

7. ZAKLJUČAK…….…….46

8. LITERATURA……48

PRILOZI

1. UVOD

1.1. O oštećenju sluha

Ljudsko uho sastoji se od tri dijela: vanjskog, srednjeg i unutarnjeg uha. Zvuk najprije prolazi kroz vanjsko uho. Potom dolazi do prijelaza prema srednjem uha gdje se nalazi bubnjić koji ga pojačava i preko tri slušne koščice srednjega uha (čekić, nakovanj i stremen) prenosi u unutarnje uho (pužnicu), gdje se pretvara u električni signal. On se dalje prenosi u mozak koji ga analizira i omogućuje nam da prepoznajemo različite zvukove u rasponu frekvencija od 16 Hz do 20 000 Hz (Kirin i Lauš, 2011).

„Oštećenje ili gubitak sluha označava djelomičnu ili potpunu nemogućnost slušanja“ (Deafness, 2011). Jedno je od najučestalijih senzoričkih poremećaja s pojavnošću od 1 do 3/4 na 1000 novorođene djece (Mahulja-Stamenković i sur, 2005; Poonual i sur., 2015). Razlikujemo tri moguća razdoblja pojave oštećenja sluha (Salvago i sur., 2013) – prenatalno (prije rođenja), perinatalno (za vrijeme poroda) ili postnatalno razdoblje (poslije rođenja). Oštećenja sluha razlikujemo po: vremenu nastanka (predjezično, poslijejezično) (Ljubešić i sur., 2009), stupnju (gluhoća, nagluhost) (Poplašen, 2014) te lokaciji oštećenja (provodna, perceptivna i mješovita oštećenja sluha) (Yueh i sur., 2003).

Većina (oko 60%) oštećenja sluha nastaje tijekom prenatalnog razdoblja, zbog genetskih kao i negenetskih čimbenika (Smith i sur., 2014). Tijekom perinatalnog razdoblja nastaje najmanji udio oštećenja sluha, njih oko 10%, kao posljedica intrakranijalnih krvarenja, nedonošenosti, anoksije i sl. Tijekom postantalnog razdoblja nastane oko 30% oštećenja sluha i to kao posljedica različitih uzročnika, poput meningitisa, upale srednjeg uha, frakture kosti lubanje, akustičke traume itd. (Bradarić-Jončić i Mohr, 2010).

Oštećenje sluha često se naziva i nevidljivim hendikepom te, ukoliko nije prepoznato od strane stručnjaka novorođenačkim probirom, bude neprimijećeno od strane i najbližnijih i angažiranijih roditelja sve dok ne dođe do poteškoća u razvoju jezika i govora (Yoshinaga-Itano, 2004). Kako će se i na koju dimenziju razvoja djeteta oštećenje odraziti ovisi o, kako je već spomenuto, vremenu nastanka oštećenja sluha, stupnju i lokaciji oštećenja te drugim,

vanjskim čimbenicima poput vremena otkrivanja oštećenja i dodjele slušnog pomagala, redovitosti njegovog korištenja, sadržaju i intenzitetu intervencije i roditeljske uključenosti u ranu intervenciju (Yoshinaga-Itano, 2002; Sininger i sur., 2010).

Uz njegov stupanj, vrijeme je ključna odrednica utjecaja oštećenja sluha na kvalitetu života. Najprije, što je vrijeme pojave oštećenja sluha ranije, to je mozak više uskraćen za razvoj slušnih puteva i slušnih centara. Cole i Flexer (2015) navode da postoje značajni dokazi za to da je slušanje najučinkovitiji modalitet za usvajanje govora, čitanja, te kognitivnih vještina koje služe kao baza za kasnije radne sposobnosti. Stoga je najteža posljedica izostanka razvoja slušnih iskustava i vještina propuštanje učenja značenja govornih signala, što je presudno za razvoj jezične komunikacije jer se slušanjem usvaja govor, a time ujedno i uči jezik. Ovladavanje jezikom osnova je uspješne interakcije s okolinom, koja je pak nužna za razvoj socijalnih vještina, dok su socijalne vještine važne za emocionalan i kognitivni razvoj. Zato se tim ranije nastalo oštećenje sluha sve snažnije odražava na usvajanje jezika i zato može imati i kognitivne, društvene, emocionalne i edukacijske posljedice, koje proizlaze iz komunikacijskih teškoća (ASHA, 2002; Sininger i sur., 2010).

S druge strane, što je oštećenje sluha nastalo kasnije, to su slušna iskustva bogatija, uključujući slušanje govora i usvajanje jezika pa stoga vrijeme nastanka oštećenja sluha ima presudan utjecaj na razvoj: tendencija negativnog utjecaja je veća kod djece koja su ga stekla u predjezičnom razdoblju, u odnosu na djecu koja su stekla poslijejezično oštećenje sluha zbog prethodnog slušnog te komunikacijskog iskustva, na temelju kojeg je lakše prevladati komunikacijske poteškoće nastale kao posljedica oštećenja sluha (Downes, 2009).

Dok je stupanj oštećenja nekada bio primarna varijabla pri procjeni funkcionalnih ishoda za osobe s oštećenjem sluha, danas to ne bi trebala biti značajna varijabla, ukoliko se poduzme svi tehnološki i habilitacijski pothvati za pristupanje i razvoj auditornih centara u mozgu (Cole i Flexer, 2015). Postoje različita stupnjevanja oštećenja sluha. Prema Zakonu o hrvatskom registru o osobama s invaliditetom (Narodne novine br. 64/01), razlikujemo lakše oštećenje sluha od 25 do 35 decibela na uhu s boljim ostacima sluha u govornim frekvencijama (500 do 4000 Hz), umjereno oštećenje sluha od 36 do 60 decibela na uhu s boljim ostacima sluha u govornim frekvencijama (500 do 4000 Hz), teže oštećenje sluha od 61 do 80 decibela na uhu s boljim ostacima sluha u govornim frekvencijama (500 do 4000 Hz) te neodređeno ili nespecificirano. Praktična gluhoća je oštećenje sluha od 81 do 93 decibela na uhu s boljim ostacima sluha u govornim frekvencijama. Druga, općenitija, podjela

prema težini oštećenja sluha je na nagluhost i gluhoću (Herega, 2014). S obzirom da oslanjanje na vid u komunikaciji i percepciji svijeta raste proporcionalno s težinom oštećenja sluha, bitna razlika među ovim dvjema kategorijama je u tome što nagluhe osobe govor primaju dominantno slušanjem, a gluhe osobe dominantno vidom, odnosno čitanjem s usta, uz upotrebu slušnog aparata. (Bradarić-Jončić i Mohr, 2010).

Što se tiče lokacije oštećenja, provodna se oštećenja odnose na oko 5-10% svih oštećenja i često se rješavaju operativnim putem. Oštećenje sluha unutrašnjeg uha nastaje uglavnom zbog oštećenja finih vlakana – ćelija unutar pužnice, tako da se zvučni podražaj ne može pretvarati u živčani podražaj koji se prenosi slušnim putevima do mozga. Tada se oštećenje uglavnom tretira slušnim aparatima. U slučaju bezuspješnog pokušaja sa slušnim aparatima ili potpune gluhoće, treba razmotriti i mogućnost ugradnje kohlearnog implantata (umjetne pužnice) (Arnautović, 2002).

Slušno pomagalo je uređaj koji služi poboljšanju slušanja. Njegov princip rada je selektivno pojačavanje određenih očuvanih frekvencija kod osobe s oštećenjem sluha, dok istovremeno nastoji eliminirati odnosno reducirati pozadinsku buku. Razlikujemo dvije vrste slušnih pomagala – klasično slušno pomagalo te kohlearni implantat. Istraživanja često razlikuju i uspoređuju tijek habilitacije komunikacije kod djece koja koriste klasično slušno pomagalo s onim kod djece koja koriste kohlearne implantate. Uobičajeno, kohlearni implantat ugrađuje se djeci s oštećenjem sluha većim od 61 decibela na uhu s boljim ostacima sluha te koja imaju slabu ili nikakvu korist od klasičnog slušnog pomagala (Choices, 2005). Fitzpatrick i sur. (2008) ističu zamjerku roditelja djece koja koriste klasična slušna pomagala da je fokus stručne intervencije na kohlearnim implantima, što dovodi do percepcije da je manji stupanj oštećenja sluha ujedno i manje klinički važan. Međutim, svako oštećenje sluha može imati posljedice na učenje jezika (Flexer, 2014), a time na komunikaciju te posredno na više razvojnih područja, radi čega je ozbiljna stručna intervencija uputna kod svih, pa i blagih oštećenja sluha. Štoviše, osim samog posjedovanja slušnog pomagala, značajan čimbenik kod uspješnosti habilitacije jezično-govorne komunikacije djece s oštećenjem sluha je i korištenje, odnosno redovita uporaba samog pomagala (Božić Bakušić i Bonetti, 2014). Redovitost korištenja je najvažnija, pogotovo kod prirođenih ili rano stečenih oštećenja sluha gdje je nužno maksimalno skratiti vrijeme slušne deprivacije, no ponekad postaje ugrožena klinički utvrđenim postavkama slušnog pomagala koje ne moraju uvijek biti optimalne. Naime, novorođenčad i dojenčad trebaju nositi slušna pomagala mjesecima i godinama prije nego li

će biti u mogućnosti jasno izraziti svoje preferencije, zbog čega je važno što je više moguće objektivno provjeriti postavke slušnog pomagala, upravo s ciljem maksimiziranja optimalnog ranog slušnog unosa, stvaranja što je više moguće standardnih slušnih iskustava te sprječavanja stvaranja odbojnosti djeteta prema korištenju slušnog pomagala (Scollie, 2005).

1.2. Rani razvoj djece s oštećenjem sluha

Utjecaj oštećenja sluha na život i funkcioniranje je višestruki. Može se odraziti na kognitivni, socio-emocionalni razvoj djeteta te komunikaciju i jezik (Škrbić i sur, 2013).

Pod kognicijom podrazumijevamo svaki proces pomoću koga organizam postaje svjestan ili stječe znanje o svijetu, drugim riječima - intelektualno funkcioniranje i procesuiranje informacija (Lovretić i Mihaljević-Peleš, 2013). To uključuje pet mentalnih operacija (Stepanović, 2016):

- kogniciju koja objedinjuje prepoznavanje, razumijevanje i shvaćanje podražaja
- pamćenje
- konvergentno mišljenje
- divergentno mišljenje
- evaluacijsko mišljenje ili rasuđivanje.

Odnos jezika i kognicije dugo je promatran te o njemu postoje različita stajališta. Dok neki psiholozi smatraju da su jezik i kognicija identični, drugi pak tvrde da oni predstavljaju različite aspekte istog fenomena, odnosno da ne postoji jezik bez kognicije, niti kognicija bez jezika. Treće stajalište ističe njihovu relativnu nezavisnost. U novijoj neuropsihološkoj i afaziološkoj literaturi, definicije jezika i kognicije odražavaju tijesnu povezanost ovih psihičkih procesa (Stepanović, 2016). Isto tako, uočeno je da komponente slušanja i govora, poput identifikacije zvukova, razumijevanja verbalnih uputa te proizvodnje govora i različitih sintaktičkih struktura koreliraju fazama i stupnjevima kognitivnog razvoja (Mok i Lam, 2011). Navedeno pokazuje usku povezanost kognitivnog razvoja s uspješnim razvojem

komunikacije koji podrazumijeva razvoj i napredovanje vještina slušanja koje omogućavaju usvajanje i razvoj jezika i govora – glavnih sredstava komunikacije. Stoga, uslijed ograničenog ili značajno otežanog primanja govornih zvukova, djeca s prirođenim i rano stečenim oštećenjem sluha imaju otežan pristup jeziku i informacijama, a time i slušajnom učenju. Ta činjenica u njihovom odrastanju nameće iznimno značajan stalan i intenzivan angažman roditelja i obitelji, s ciljem razvoja čitavih setova diskretnih nadomještajućih vještina i njihovog implementiranja u djetetovu svakodnevicu kako bi se, barem u najširem smislu, ostvarivali tipični razvojni miljokazi (Estabrooks, 2006).

Osim na kognitivno razvojno područje, tijek usvajanja receptivnih i ekspresivnih komponenata jezika u predjezičnom i ranom jezičnom razvoju uvelike se odražava i na socio-emocionalni razvoj djeteta. Jezične vještine u sferi socio-emocionalnog razvoja uključuju sposobnost primjerene komunikacije i emocionalne regulacije, zatim rješavanje problema, uspostavljanje pozitivnih odnosa s vršnjacima i odraslima te uključivanje i ustrajanje u izazovnim zadacima (Smith Ealy, 2013). Prema Gredler (2009), socio-emocionalni razvoj do 6. godine života uključuje četiri komponente: fizičko okruženje (kontakt između djeteta i svijeta kao izvora novih spoznaja), maturaciju (proces koji omogućuje djetetu da dobije maksimalno beneficira iz svojih iskustava), socijalne utjecaje (jezik, edukacija i socijalne interakcije) te ravnotežu (način na koji dijete organizira interakcije s okolinom). Budući da su sve navedene komponente izravno ili neizravno vezane za razvoj komunikacije, odnosno za razvoj jezika, prirođeno ili rano stečeno oštećenje sluha može interferirati i sa socio-emocionalnim razvojem. Nadalje, emocionalni razvoj djece s oštećenjem sluha potencijalno je i pod utjecajem žalovanja njihovih čujućih roditelja, kao i njihovog suočavanja s osjećajem određenog gubitka (Lederberg, 2002), što predstavlja stresor za obiteljsku dinamiku (Quittner i sur., 2002) i utječe na zbližavanje roditelja i djeteta u najranijim razvojnim fazama. U tim je fazama djetetu potrebna intenzivna stimulacija na svim razvojnim područjima pa je roditeljska kriza za sigurno kontraproduktivna, što ponovno ističe educirane i pripremljene roditelje kao krucijalne u preveniranju, uklanjanju i/ili ublažavanju komunikacijskih i socio-emocionalnih posljedica oštećenja sluha (Estabrooks, 2006).

Zanimljivo je spomenuti da na socio-emocionalni razvoj djece s oštećenjem sluha može utjecati i odabir drugog modaliteta komunikacije – znakovnog jezika. Naime, prema Vogel-Walcutt i sur. (2011), u odnosu na djecu korisnike oralnog jezičnog modaliteta, djeca koja komuniciraju zankovnim jezikom imaju veće teškoće u usmjeravanju te održavanju

pažnje na više podražaja istovremeno, dok samo znakovanje i istovremeno obraćanje pozornosti na sugovornika koji znakuje iziskuje više napora od jezično-govorne komunikacije. Drugim riječima, djeca korisnici znakovnog jezika neminovno propuštaju neke od informacija, što posljedično tome dovodi do emocionalnih reakcija poput anksioznosti te naposljetku i poteškoća u interakcijama s drugom djecom i odraslima (Lakshmi, 2001). Međutim, mnogi korisnici znakovnog jezika stječu komunikacijsku kompetenciju upravo zahvaljujući tom, a ne oralnom modalitetu (Barnett i sur, 2011) pa se zbog privremenih izazova u njegovom usvajanju ne bi trebalo od njega odustati. Hrvatski znakovni jezik sustav je vizualnih znakova koji, uz pomoć posebnog položaja (oblika šake), orijentacije, položaja i smjera pokreta ruke, tvore koncept odnosno smisao riječi. Svaki znakovni jezik ima svoju vlastitu gramatiku i uči se kao svaki drugi strani jezik (Hrvatski savez gluhoslijepih osoba - Dodir, 2016). Hrvatski je sabor 10. srpnja 2015. godine izglasao Zakon o hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije gluhih i gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj (Narodne novine, 82/15), nakon dugog niza godina kampanja i zagovaranja znakovnog jezika kao prava gluhih osoba. Zakonom se izglasava da je HZJ izvorni jezik zajednice gluhih i gluhoslijepih osoba u RH, samosvojan jezični sustav s vlastitim gramatičkim pravilima, potpuno neovisan o jeziku čujuće većine (Hrvatski savez gluhih i nagluhih, 2015). Ipak, još uvijek u rehabilitaciji slušanja i govora najčešće korišten pristup je isključivo oralni, koji se (eventualno) napušta najčešće u slučaju djetetova neuspjeha u usvajanju jezika i govora te zamjenjuje znakovnim jezik (Ivasović, 2002). Tada je nažalost vjerojatno prošlo kritično razdoblje za usvajanje jezike te dijete biva neuspješno ili djelomično uspješno u oba jezična modaliteta, što ozbiljno ugrožava i druga razvojna područja. S druge strane, govor osoba koje su stekle oštećenje sluha nakon što su usvojile jezik je razumljiv široj okolini, jezik im je standardno usvojen te nemaju teškoća s čitanjem i pisanjem, ali im je razumijevanje tuđeg govora otežano te ponekad nemoguće bez pomoći slušnog pomagala (Bradarić-Jončić i Mohr, 2010).

Tipično čujuće dijete bazu materinskog jezika usvaja unutar prvih par godina života. To se događa indirektno kroz djetetove svakodnevne interakcije s okolinom (Herega, 2014), odnosno slučajnim učenjem. Međutim, kod djece s prirođenim i rano stečenim oštećenjem sluha svakodnevne su interakcije s okolinom vrlo izazovne i često neuspješne, što se na jezični razvoj posebno odražava skromnim usvajanjem novih riječi, odnosno smanjenom veličinom rječnika u odnosu na vršnjake; veličina rječnika facilitirana je prethodnim iskustvom s govornim i pisanim jezikom i snažan je prediktor gramatičkog razvoja (Smith

Ealy, 2013), što objašnjava redovita odstupanja slušne od kronološke dobi u navedenoj populaciji, odnosno veliku vjerojatnost odstupanja cjelokupnog jezičnog razvoja od vršnjačkih miljokaza kod djece s prirođenim i rano stečenim oštećenjem sluha. Njihova slušna dob ili razvoj započinju dodjelom slušnog pomagala, zbog čega je važna što ranija implementacija slušnog pomagala i/ili usvajanje negovornog jezičnog modaliteta (znakovnog jezika) (Chamberlain i Mayberry, 2008).

1.3. O ranoj intervenciji

Jedan od najvažnijih čimbenika u minimaliziranju negativnog utjecaja prirođenog ili rano stečenog oštećenja sluha na razvoj djeteta je najranija moguća identifikacija oštećenja, optimalno do dobi od šest mjeseci (Yoshinaga-Itano i sur., 1998). Pokazalo se da jedino probir novorođenčadi na oštećenje sluha omogućuje dijagnostiku i započinjanje slušne habilitacije najkasnije do dobi od 6 mjeseci (Marn, 2005; Yoshinaga-Itano i sur., 1998). Srećom, Hrvatska je jedna od prvih zemalja u Europi koja je na nacionalnoj razini uvela sveobuhvatni probir novorođenčadi na oštećenje sluha (SPNOS) od kraja 2002. godine, čime je postignuto da se prosječna dob otkrivanja oštećenja sluha spustila od dvije-do-tri godine na najkasnije 6 mjeseci (Marn, 2005). Nažalost, nerijetko se događa da obitelji, izgubljene i zbunjene jer ne znaju kome se obratiti za savjet i podršku, ne uspijevaju iskoristiti najranije trenutke života svoga djeteta kako bi mu omogućile što kvalitetniji i bolji razvoj te uživale u zajedničkom provođenju vremena. Nasuprot tome, većina život provode u brizi i uzrujavanju ili pak neprihvaćanju vlastitog djeteta (Košiček i sur., 2009).

Nesumnjivo je bitno da se s procesom stimulacija, učenja, (re)habilitacije i terapije započne odmah po postojanju rizika od nastanka teškoće ili po saznanju o postojanju teškoće (Ljubešić, 2012). U području oštećenje sluha to bi podrazumijevalo najranije moguće otkrivanje oštećenja sluha te promptnu stručnu reakciju dodjelom slušnog pomagala, facilitacijom komunikacijskih, slušnih jezičnih i govornih vještina te edukacijom roditelja i njihovim uključivanjem u intervenciju. Pružanje cjelovite usluge rane inetrvencije je važno, no nužno je da same njezine aktivnosti započnu u najranijem mogućem trenutku – odmah

nakon potvrde opravdanosti njihovog provođenja audiometrijskim utvrđivanjem oštećenja sluha te posljedičnim opisom i kategoriziranjem oštećenja – kako bi se maksimalno povećale šanse za razvoj učinkovite komunikacije i za usvajanje jezika (Guralnick, 2011). Kako je već spomenuto, takav će razvoj događaja biti moguć samo ako je ostvarena suradnja s roditeljima, koji moraju biti pripremljeni na sve što ih čeka te stručno vođeni kako u dugotrajnom procesu habilitacije ne bi propuštali prilike za poticanje razvoja svog djeteta. Stoga, u području oštećenja sluha ishodi stručne intervencije posebno su obilježeni vremenom jer se sve komponente intervencije trebaju što je ranije moguće realizirati; u području oštećenja sluha, pojam „rane intervencije“ zaista se može shvatiti doslovno.

Rana intervencija je pojam koji podrazumijeva širok i raznolik spektar aktivnosti i postupaka koji su namijenjeni podršci ranom dječjem razvoju (Ramey i Ramey, 1998.). Ljubešić (2004) smatra da je rana intervencija višeznačan pojam koji obuhvaća određenu (re)habilitacijsku metodu koja se primjenjuje vrlo rano kako bi se povećale šanse za što bolji razvojni ishod, ali uključuje i konceptualno složeniji konstrukt koji nadilazi pojedinu metodu djelovanja. U zakonski sustav Republike Hrvatske rana intervencija uvrštena je prvi put 2011. godine Zakonom o socijalnoj skrbi koji ju definira kao „stručnu poticajnu pomoć djeci i stručnu i savjetodavnu pomoć njihovim roditeljima, uključujući druge članove obitelji te udomitelje za djecu, kod nekog utvrđenog razvojnog rizika ili razvojne teškoće djeteta“ (Zakon o socijalnoj skrbi, 2012., čl. 91, st.1).

Proces pružanja usluga rane intervencije započinje rođenjem djeteta i traje sve do polaska u školu. Uključuje pružanje podrške djeci, njihovim roditeljima, drugim članovima obitelji te informiranje, (re)habilitaciju i savjetovanje (Košiček i sur., 2009). Informiranje obitelji i njezino uključivanje u redovan stručni rad od trenutka otkrivanja oštećenja sluha izuzetno je bitno, s obzirom da tim raniji početak omogućava bolju jezičnu kompetenciju (Strauss, 2006). No, uključivanje obitelji u intervenciju može biti teško s obzirom na negativan utjecaj spoznaje o djetetovom oštećenju sluha na proaktivnost i pozitivnost roditelja te na ranu privrženost djeteta i roditelja (Thakre i sur., 2012), iako općenito ranija spoznaja o postojanju oštećenja sluha pridonosi boljem razumijevanju djeteta te samim time i kasnijeg zbližavanja s njim (Young i Tattersall, 2007), nakon prihvaćanja oštećenja sluha. S naglim razvojem tehnologije može se pretpostavljati samo da će sve veći broj oštećenja sluha biti identificiran vrlo rano, što otvara nova pitanja o formi i sadržaju najučinkovitije intervencije

(Young i sur., 2009). Prema ASHA-i (2008) postoje četiri principa kojima se treba voditi prilikom provođenja postupaka rane intervencije:

1. Usluge su obitelji orijentirane te kulturološki i jezično osjetljive;
2. Usluge su razvojno poticajne i promoviraju djetetovo aktivno sudjelovanje u svome prirodnom okruženju;
3. Usluge su razumne, koordinirane i timski utemeljene;
4. Usluge su utemeljene na najkvalitetnijim dostupnim dokazima.

Iz navedenog se vidi tendencija suvremene rane intervencije da od najranijeg mogućeg trenutka, odnosno od svojeg početka, u sve aktivnosti uključi roditelje te da se prilagodi njihovim individualnim potrebama. Također, vidljivo je da moderna rana intervencija mora počivati na suradnji više stručnjaka različitih profila, odnosno na timskoj podršci, kako bi se aktivnosti odabirale s ciljem realizacije različitih djetetovih potencijala i u svrhu maksimalnog podizanja funkcionalnosti radi uključivanja u društvo.

1.4. Modeli rane intervencije

Još uvijek ne postoje ujednačena načela u provođenju rane intervencije u zemljama koje u kojima je ona organizirana, kao niti jednaka dostupnost za svu djecu, a ono što je konstanta je razdoblje koje obuhvaća rana intervencija, koje traje od rođenja pa do 6. ili 7. godine, dakle do polaska u školu (Košiček i sur., 2009). Povijesno gledano, raniji intervencijski pristupi su koristili su tzv. medicinski model oštećenja sluha. Njemu je usmjerenje na medicinske specifičnosti osobe, kao što je njeno specifično oštećenje, te je sklon problematiziranju osobe, gledajući na tu osobu kao na objekt kliničke intervencije. Prema ovom modelu, intervencija treba biti usmjerena na specifično oštećenje osobe, pri čemu se osoba promatra kao problem, odnosno objekt kliničke intervencije (Mihanović, 2011). Medicinski model pretpostavlja da se problem nalazi unutar pojedinca jer nastalo oštećenje tretira kao predmet medicinske intervencije, dok se poboljšanje društvenog funkcioniranja očekuje kao rezultat medicinskog tretiranja oštećenja. Unutar medicinskog

modela, fokus rane intervencije također je na oštećenju, za koje se pretpostavlja „popravak“, dok se pružanje informacija i psihološke podrške roditeljima zanemaruje (Mihanović, 2011).

Međutim, medicinski model kritiziran je kao stigmatizirajući i degradiruajući za osobe s invaliditetom, radi čega je predložen tzv. socijalni model intervencije, unutar kojeg osoba s oštećenjem postaje subjekt, a ne objekt intervencije, a funkcionalni problemi koje oštećenje uzrokuje promatraju se u društvenoj domeni (Davis, 2013). Tako se prema socijalnom modelu tijekom procesa rane intervencije fokus stavlja upravo na dijete i obitelj, ostvarivanje djetetovih potencijala i poboljšavanje kvalitete života djeteta i njegove obitelji (Škrbić i sur., 2013). Njegova ideja bila je snažni pokretač aktivizma osoba s invaliditetom te je duboko ukorijenjena u intelektualnim i političkim djelovanjima od sredine 20. stoljeća (Barnes, 2009). Pojavom socijalnog modela, dolazi do promjene u shvaćanju uloge roditelja i obitelji u ranoj intervenciji. Roditelji i obitelj dobivaju značajnije odgovornosti u intervenciji te čak postaju ravnopravni partneri u njezinom provođenju (Guralnick, 2011).

Iz takvog se pristupa razvija tzv. obitelji orijentirani model. To je model koji prepoznaje da je svaka obitelj jedinstvena, s vlastitom kulturom, vrijednostima te načinima nošenja s djetetovom poteškoćom te je, za razliku od stručnjaka, konstanta u djetetovom životu (Knox i Menzies, 2005). Obitelji orijentiran model uzima u obzir činjenicu da je obitelj primarno okruženje za učenje i stoga najvažnije u razvoju svakog djeteta te upravo zato ranu intervenciju usmjerava i prema radu s obitelji u obliku pružanja podrške i edukacije (Kuhlthau i sur., 2011). U skladu s tim, priznaje pravo roditelja na donošenje odluka vezanih za dijete baziranih na onome što je za njega najbolje. Kao ravnopravni članovi tima za ranu intervenciju, roditelji imaju priliku preuzeti aktivnu ulogu prilikom donošenja odluka vezanih za pružanje dostupnih usluga rane intervencije, uključujući probir, procjenu, postavljanje intervencijskih ciljeva, same intervencije te na posljetku tranzicije (Paul i Roth, 2011). Ujedno, obiteljska zapažanja vrlo su vrijedna u procesu ranog otkrivanja razvojnih teškoća pa je suradnja s roditeljima uputna od početka, kroz primjerenu edukaciju o mogućim odstupanjima kod djeteta u najranijoj dobi (Košiček i sur., 2009). Prema Smith Ealy (2013), obitelji orijentirana rana intervencija povećava svjesnost i stvara poticajno okruženje za djecu s oštećenjem sluha za usvajanje rane pismenosti i pragmatičkih vještina potrebnih za usvajanje (pred)školskih vještina, za što znamo da je posebno značajno kod ove populacije. Također, obiteljska inovacija i interakcija, vođenje i znanje, želja za uspjehom te

prilagođavanje na gluhoću u svome radu navode se kao obiteljske karakteristike značajne za usvajanje (pred)školskih vještina.

1.5. Učinkovitost intervencijskih programa

1.5.1. Uključenost roditelja u ranu intervenciju

Ranije navedeno ukazuje na postupno prepoznavanje nužnosti uključenja obitelji u intervenciju i na prepoznavanje činjenice da je obitelj, uz kvalitetu intervencijskih postupaka, potencijalno ključan čimbenik učinkovitosti intervencijskog programa (Yoshinaga-Itano, 2004). Stručnjaci su odavno postali svjesni važnosti obitelji u razvoju djeteta i individue u cjelini te je tema obitelji u žarištu interesa znanstvenika, medija, Crkve, ali i ostalih sudionika društva (Milić Babić, 2012; str. 1). U razvijenim državama svijeta rana intervencija uvijek uključuje i obitelj jer se djetetov razvoj najvećim djelom odvija upravo u obiteljskom okruženju. Obitelj čini dinamičan socijalni sustav njezinih članova i odnosa među njima i upravo o tome ovisi način kako će obitelj reagirati u visoko stresnim uvjetima, uključujući i kroničnu bolest ili invaliditet člana obitelji pa je današnje shvaćanje rane intervencije istovremeno vodi računa o postupcima usmjerenim prema djetetu, postupcima usmjerenim na obitelj, na njezinu prilagodbu na novonastalu situaciju i načine kako će članovi obitelji pridonijeti djetetovom razvoju (Milić Babić i sur., 2013).

U tom smislu, informacije prikupljene od roditelja o problemima s kojima se njihovo dijete suočava te njihovim prijedlozima rješenja, kao i povratne informacije o uspješnosti specifičnih kliničkih odluka, trebaju biti sastavni dio procesa kreacije i evaluacije intervencijskih programa (Košiček i sur., 2009). Jedna od definicija roditeljske uključenosti bi bila „opseg roditeljske uključenosti u specifične roditeljske obaveze i zadatke preporučene od strane stručnjaka s ciljem razvoja djetetovog slušnih i govornih vještina“ (DesJardin, 2003). U području rane intervencije kod oštećenja sluha konkretno je primijećeno da ovakva filozofija

pružanja stručnih usluga u najranijoj dobi, koja vrednuje partnerstvo s obitelji i promiče samoučinkovitost roditelja, može rezultirati kvalitetnijim praćenjima, većim sudjelovanjem u ranoj intervenciji te poboljšanim ishodima za djecu s oštećenjem sluha (Sass-Lehrer, 2004). Stupanj roditeljske uključenosti u ranu intervenciju pokazao se značajnim prediktorom komunikacijskih ishoda za djecu s oštećenjem sluha do dobi od pet godina, dok se veća uključenost i aktivnost roditelja u ranoj intervenciji može povezati s njihovom boljom komunikacijom s djetetom te značajnijem djetetovom napretku (Moeller, 2000). No s druge strane, pojedini roditelji različito gledaju na vlastitu uključenost u ranu intervenciju. Postoje velike varijacije u odnosu na smatrani optimum angažiranosti i aktivnosti (Paul i Roth, 2011). Dok se neki roditelji osjećaju kompetentnima te preferiraju biti uključeni u sve aspektne rane intervencije, drugi se osjećaju manje doraslima tom zadatku te donošenje odluka radije prepuštaju stručnjacima (DesJardin, 2003). Moeller (2000) u svome istraživanju najuspješnijom djecom definira onu, čiji su roditelji imali visok stupanj uključenosti u ranu intervenciju i koji su s intervencijom i najranije započeli. No, roditeljska uključenost je dinamičan proces, a njihove preferencije nešto što se može s vremenom mijenjati. Iako postoje mnoga istraživanja na temu roditeljske uključenosti u ranu intervenciju, njihova metodologija uvelike varira. Razlog tome može biti širok raspon shvaćanja bitnih pojmova, poput same roditeljske uključenosti, očekivanja od djetetova obrazovanja, ponašajnih aspekata (npr. prisustvovanje terapiji) te stila roditeljstva (DesJardin, 2003). Spomenute razlike među istraživanjima otežavaju stjecanje kumulativnih saznanja na temelju provedenih istraživanja.

1.5.2. Dostupnost informacija

Da bi roditelji bili u mogućnosti uključiti se u proces rane intervencije potrebni su određeni preduvjeti. Najprije, roditeljima trebaju biti dostupne informacije. Roditelji djece kojima je dijagnosticirano oštećenje sluha tijekom novorođenačkog probira najčešće imaju vrlo slabo znanje i razumijevanje gluhoće te su im potrebne ispravne i pouzdane informacije kako bi mogli donijeti informirane odluke te aktivno sudjelovati u djetetovoj rehabilitaciji

(Porter i Edirippulige, 2007). Postoje konzistentni dokazi koji predlažu kako roditelji djece s razvojnim poteškoćama imaju problema s pronalaženjem pravovremenih i krucijalnih informacija (Blackburn i Read, 2005). Informacije koje se najčešće navode kao željene i potrebne od strane roditelja djece s oštećenjem sluha su: informacije o dostupnim stručnim službama, intervencijskim postupcima, slušnim pomagalima, komunikacijskim opcijama, davanje prognoze te razumijevanje za emocionalno stanje roditelja (Downes, 2009). Pored stručnjaka, kao učestali izvori informacija za roditelje spominju se stručna literatura te drugi roditelji djece s oštećenjem sluha (grupe za podršku i slično), no kao najčešći izvor informacija korišten je internet, koji za informiranje služi podjednako i stručnjacima i osobama koje se tek upoznavaju s određenom tematikom; informacije do kojih se stiže internetom su brze, pouzdane, prigodne te privatne, što omogućava donošenje informiranih odluka (Porter i Edirippulige, 2007).

1.5.3. Dostupnost stručne podrške

Nakon što roditelj dobije informacije, uobičajen slijed događaja je potražnja stručne podrške (Yoshinaga-Itano i sur., 1998). Dostupnost stručne podrške uvelike utječe na djetetov razvoj te ishod rane intervencije. Na primjer, dijete može imati blago oštećenje sluha i predispozicije za kvalitetno usvajanje slušanja i govora, ali ne biti u mogućnosti primanja stručne podrške te zbog toga imati značajne poteškoće u istome. Isto tako, teži stupanj oštećenja sluha ili gluhoća uz kvalitetnu i primjerenu stručnu podršku može dovesti do urednog razvoja slušanja i govora odnosno sprječavanja razvojnih poteškoća za koje dijete ima predispozicije. Kao što je prethodno spomenuto, rana identifikacija oštećenje sluha, ukoliko nije popraćena ranim intervencijskim postupcima, vjerojatno neće rezultirati pozitivnim ishodima. Prema tome, dostupnost stručne podrške podrazumijeva organizacijski vid rane intervencije, odnosno postojanje različitih komponenti intervencije te njihovu dinamiku iskorištavanja i usklađenost, poput dostupnosti terapijskih usluga, učestalosti terapijskih usluga, postojanja stručne podrške u mjestu prebivališta, koordiniranost usluga i slično (Strauss, 2006; Fitzpatrick i sur., 2008).

Usluge koje podrazumijeva stručna podrška su identifikacija oštećenja sluha, odabir i podešavanje slušnog pomagala, vođenje rehabilitacijskih postupaka te savjetovanje roditelja (Fitzpatrick i sur., 2008). Članove stručnog tima za ranu intervenciju čine psiholog, socijalni radnik, edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak (eng. Early Childhood Educator – u našim uvjetima se može prevesti kao profesor rehabilitator ili specijalist rane intervencije u edukacijskoj rehabilitaciji), logoped, fizijatar i medicinska sestra. Uloge pojedinih stručnjaka:

a) *psiholog* – procjena i evaluacija djetetovog razvoja, psihološka i socijalna podrška, pružanje pedagoških smjernica i podrške te povezanost sa socijalnom službom i resursima;
b) *socijalni radnik* – pružanje socijalne podrške na podru ju informiranja, upućivanja i rješavanja socijalno rizičnih situacija uz povezivanje s drugim strukama;
c) *edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak* (eng. early childhood educator) – rana procjena djetetova razvoja, praćenje tijeka programa, provedba razvojnog programa te povezanost s medicinskim sestrama i dnevnom njegom;
d) *logoped* – procjena i tretman razvoja djetetova jezika, govora te kognitivno-komunikacijskog razvoja (strauss, 2006);
e) *liječnik* – procjena djetetova razvoja, povezanost sa zdravstvenom službom, postavljanje dijagnoze, medicinsko praćenje te upućivanje na specijalne zdravstvene službe;
f) *medicinska sestra* – zdravstvena prevencija i skrb te informiranje o zdravstvenim pitanjima (early childhood intervention, 2005).

Jasno da u realnim uvjetima dostupnost stručnog tima nije jednaka svugdje, odnosno svim obiteljima. Međutim, većina sredina raspolaže barem s nekoliko stručnjaka koji mogu oformiti rano-intervencijski tim. Pored toga, iskustveno se čini da je u nemalo broju slučajeva u najmanju ruku jednako važna kvaliteta suradnje stručnjaka koji su na raspolaganju, od samog broja stručnjaka koji čine interventni tim jer mudra i obitelji usmjerena koordinacija aktivnosti manjeg broja dostupnih stručnjaka može biti vrlo učinkovita ako su njihova suradnja i uvažavanje maksimalni (Bonetti, osobna korespondencija).

Nadalje, osim same dostupnosti tima, osposobljenost njegovih članova također igra važnu ulogu za konačne ishode intervencije, kao i za njihovo harmonično djelovanje. U istraživanju Milić Babić i sur. (2013), roditelji kao nužne navode općenite te specifične

kompetencije stručnih djelatnika uključenih u proces rane intervencije. Pod općenite smatraju općenita znanja o procesu rane intervencije, dok pod specifične kompetencije navode znanja o pojedinoj vrsti teškoće, načinu rada i sluga te pravima koje dijete ili roditelji mogu ostvariti u okviru sustava rane intervencije.

1.5.4. Koordiniranost usluga i timski rad

Važno je naglasiti da se rana intervencija ne treba promatrati kao specifična aktivnost ili usluga, već kao niz različitih vidova podrške (Milić Babić i sur., 2013). Kao što je prethodno spomenuto, u proces rane intervencije uključeni stručnjaci iz različitih područja, no koji djeluju s istom svrhom – sprječavanje ili reduciranje razvojnih zaostajanja kod djeteta s razvojnom teškoćom (Paul i Roth, 2011). Timski rad kao preferirani način rada u zdravstvu prepoznat je još od sredine 60-ih, ali s različitim stupnjem međusobne integracije (Sheehan i sur., 2007). U nastavku slijedi prikaz tri osnovna oblika suradnje kod timskog rada, a to su multidisciplinarnost, interdisciplinarnost i transdisciplinarnost. Prema Cerovac (2013; str. 17.), multidisciplinarnost se shvaća kao „oblik suradnje, koji pritom održava granice između pojedinih disciplina. Kod multidisciplinarnog pristupa stručnjaci za pojedine discipline rade zajedno, zadržavajući pritom svoje disciplinarne pristupe i poglede.“. Strauss (2006) navodi neke od pogodnosti multidisciplinarnog timskog rada:

- izbjegavanje ponavljanja;
- dijeljenje informacija i poboljšana komunikacija;
- stručnjaci uče jedni od drugih i jedni o drugima;
- tim je u mogućnosti stvaranja okvira za donošenje teških i kompleksnih odluka;
- vrednuje se roditeljsko znanje i stručnost;
- omogućuje praćenje i vrednovanje usluga rane intervencije.

S druge strane, interdisciplinarnost se definira kao „pristup posvećen istraživanju u kojemu znanstvenici, iz dvije ili više disciplina, rade zajedno u područjima koja se preklapaju

ili u područjima koja se međusobno presijecaju, pa se može shvatiti kao gradnja zajedničkoga modela za discipline koje su uključene.“ (Cerovac, 2013; str. 17). Dok multidisciplinarnost počiva na konzultativnoj osnovi između različitih stručnjaka, a interdisciplinarnost na uskoj komunikaciji među stručnjacima u timu, transdisciplinarnost počiva na mješavini rada različitih stručnjaka unutar vlastite discipline te rada koji se ne može svrstati niti u jednu od pojedinih uključenih disciplina i uključuje razne spone između pojedinih znanosti te svih uključenih znanosti i društva (Fox, 2007). U istraživanju Sheehan i sur. (2007) uočavaju se temeljne razlike između dvaju najčešće korištenih modela timskog rada – multidisciplinarnog i interdisciplinarnog. Ono što su primijetili je da članovi multidisciplinarnog tima imaju tendenciju paralelnoga rada, dijeljenja informacija, ali bez zajedničkog razumijevanja stavki koje mogu utjecati na intervenciju. S druge strane, članovi interdisciplinarnog tima uobičajeno su koristili inkluzivni rječnik, kontinuirano međusobno dijelili informacije te imali suradnički pristup radu. Isto tako, rad u multidisciplinarnom timu bazira se na prepoznavanju stručne ekspertize te primjerenom obavljanju posla, dok je u interdisciplinarnom timu naglašenija socijalna osjetljivost te podjela uloga. Učinkovita integracija i koordinacija različitih usluga smatra se fundamentalnim elementom optimalnog oblika rane intervencije (Paul i Roth, 2011). To je utemeljeno na rezultatima brojnih istraživanja koja ukazuju da dobra koordinacija i suradnja stručnjaka ima za učinak bolju dostupnost usluga roditeljima, bolji protok informacija potrebnih roditeljima, poboljšanu kvalitetu pruženih usluga, bolje odnose roditelja i stručnjaka, te pozitivno utječe na kvalitetu života obitelji (Milić Babić i sur, 2013).

Međutim, Ndoro (2014) navodi i nedostatke rada u timu, poput konflikata među stručnjacima, nedostatne komunikacije te dužeg vremena donošenja odluka. Oni mogu biti uzrokovani različitim čimbenicima, a neki od njih su: netočne činjenice, nedostatak povjerenja, nerazumijevanje uloga i odgovornosti, nejasnih ciljeva i zadataka, neprimjerenih planova djelovanja i slično. Isto tako, različiti autori različito definiraju pojmove unutar timskog rada (Sheehan i sur., 2007; Morrison i sur., 2011). Naposljetku, da bi djelovanje tima bilo učinkovito, odnosno na korist djeteta i njegove obitelji, bitno je više čimbenika, od kojih su neki emocionalno i interpersonalno ozračje unutar tima, kvaliteta komunikacije, interpersonalna stabilnost tima, reciprocitet zadovoljstvu pojedinca u timu, vlastiti status u timu, stupanj i kvaliteta prihvaćenosti od ostalih članova tima i mnogi drugi čimbenici (Tatković, 2007).

1.5.5. Partnerstvo roditelj – stručnjak/stručnjaci

Prava uključenost roditelja u ranu intervenciju moguća je tek kroz partnerstvo sa stručnjacima, odnosno kroz postizanje zajedničkog viđenja tog odnosa. Da bi odnos bio ravnopravan i na obostrano zadovoljstvo, stručnjaci i roditelji moraju se međusobno cijeniti, poštivati te uvažavati mišljenje, stavove i osjećaje. Cilj je uspostaviti pozitivan i dugotrajan odnos s obzirom da stručnjaci s obitelji nerijetko surađuju dugi niz godina (Sebald i Lucker, 2007). Motivaciju roditelji doživljavaju i kroz dostupnost stručne osobe za razgovor, savjetovanje s roditeljima i rad s djetetom. Ujedno, ističu važnost prvog kontakta sa stručnjacima kao bazičnog za daljnji razvoj odnosa (Mihanović, 2011). Povjerenje, komunikacija te kulturološka osjetljivost također se navode kao kritični čimbenici za uspješno partnerstvo roditelja i stručnjaka (Blue-Banning i sur., 2004). Svrha takvog odnosa je osnaživanje roditelja za donošenje odluka koje smatraju najboljima i za djetetovo oštećenje sluha i za obitelj. To označava suradnju s roditeljima na način da oni zadrže ili steknu osjećaj kontrole nad svakodnevnim obiteljskim životom te doprinos pozitivnim promjenama, sposobnostima i aktivnostima (Diefendorf, 1996). Iako stručnjaci preferiraju suradnički odnos s roditeljima, Blue-Banning i sur. (2004) navode da postoji jaz između stvarne prakse te profesionalnih htijenja za optimalnim djelovanjem. Naime, ukoliko zanemarimo eventualnu neprofesionalnost ili nestručnost stručnjaka uključenih u ranu intervenciju, čest problem partnerstva roditelj-stručnjak, odnosno roditeljske uključenosti u ranu intervenciju, jest podučavanje i vođenje roditelja kroz vlastiti rad s djetetom (Peterson i sur., 2007). Roditelji prvo trebaju naučiti o problematici s kojom se njihovo dijete suočava te potom o strategijama (re)habilitacije i njihovoj implementaciji. Takav model pristupa roditeljima djece uključene u ranu intervenciju naziva se „model osnaživanja“ (DesJardin, 2003), čije je glavno načelo fokusiranje na jake strane obitelji na kojih im stručnjaci pomažu u stjecanju kompetencija i samopouzdanja u poticanju razvoja njihova razvojno ugroženoga djeteta. Neke od strategija uspješnog davanja potpore roditeljima, odnosno „osnaživanja“, su modeliranje, aktivno slušanje, preispitivanje, davanje povratnih informacija, poticanje te rješavanje problema (Woods i sur, 2011).

1.5.6. Socijalna podrška

Kao značajan čimbenik za uspješnost rane intervencije za roditelje djece s oštećenjem sluha jest socijalna podrška. Socijalna podrška ključna je za funkcioniranje obitelji te se može shvatiti kao čimbenik koji pruža svojevrsnu zaštitu roditeljske dobrobiti i snage za izvršavanje obveza u ranoj intervenciji. Ona može obuhvaćati podršku bračnog partnera, skupine za potporu, susjeda, prijatelja, profesionalaca i/ili baka i djedova, a smisao joj je osigurati emocionalnu i informacijsku pomoć, kako bi se roditelji zaštitili od stresa (Milić Babić, 2012). Biti roditelj djeteta s bilo kakvom poteškoćom, poput oštećenja sluha, unosi dodatan stres u svakodnevicu s kojim se svaki roditelj na drugačiji način nosi. Siegel (2000) predlaže da rana identifikacija oštećenja sluha pridonosi bržem prebolijevanju faze žaljenja, posebice kod čujućih roditelja. Neki od izazova s kojima se roditelji djece s oštećenjem sluha suočavaju su: zahtjevnija briga za dijete, odabir slušnog pomagala, pronalazak stručne službe, modificiranje komunikacijskih strategija, medicinske i edukacijske odluke, dodatni financijski izdatci itd. (Poon i Zaidman-Zait, 2013). Pred roditeljima je izazov da svakodnevne obiteljske interakcije, događaje i obaveze prilagode djetetovim potrebama balansirajući između roditeljske, radne i partnerske uloge (Milić Babić i sur., 2013).

Iz perspektive obitelji orijentiranih usluga i intervencija, činjenica da različiti oblici socijalne podrške imaju različite učinke na mnogobrojne obiteljske ishode te da se oni mijenjaju tijekom vremena, dovodi do rastuće potrebe za razvojem intervencijskog okvira i dizajna koji je osjetljiv na raznolike obiteljske potrebe (Poon i Zaidman-Zait, 2013). Praksa rane intervencije u Hrvatskoj općenito pokazuje da se neurorizična djeca upućuju u velike rehabilitacijske centre gdje su programi nerijetko fokusirani na bio-psiho-socijalna ograničenja, dok se roditelje nedovoljno uključuje zbog čega ostaju bez edukacije i psihološke podrške (Košiček i sur., 2009). Međutim, time se propušta ostvariti ciljeve koji su za većinu obitelji poželjni u ranoj intervenciji (Bailey i sur., 2006.):

- mogućnost prepoznavanja i shvaćanja djetetove snage, sposobnosti i potreba;
- mogućnost upoznavanja svojih prava i prava djeteta te njihovog učinkovitog zagovaranja;
- dostupnost sustava formalne i neformalne podrške, uključujući podršku stručnjaka u jačanju socijalne mreže obitelji;

- pristup željenim uslugama i aktivnostima dostupnim u zajednici.

Iz navedenog je moguće uvidjeti da socijalna podrška za mnoge roditeljske parove, pogotovo one manje „probitačne“, može biti i preduvjet cjelovite uspješnosti intervencije. Podrška roditeljima u nošenju sa svakodnevnim izazovima roditeljstva djeteta s posebnim potrebama, ublažavanje strahova o budućnosti te sumnji u uspješnost odluka koje trenutno donose i u njihovu vlastitu snagu da ih provedu,... sve to može biti preduvjet preuzimanja njihove aktivne i prirodne uloge u ranoj intervenciji. Stoga je iznimno važno osigurati socijalnu podršku, pogotovo u slučaju oštećenja sluha, kod kojeg je realna opcija razvoj drugačijeg modaliteta komunikacije, za koji će društvo trebati davati trajnu podršku (npr. u vidu tumača).

1.5.7. Mišljenje roditelja o ranoj intervenciji

Iako suvremena rana intervencija pretpostavlja angažiranje roditelja u postizanju najboljih rezultata, obitelji je često izazovno uključiti u intervenciju na najveće moguće zadovoljstvo i najproduktivniji mogući napredak svih njezinih dionika, čak i ako se uključivanje pomno planira, jer na definiranje učinkovitog, značajnog i kvalitetnog kod pruženih stručnih usluga i na mišljenje roditelja djece s oštećenjem sluha o podršci dobivenoj tijekom rane intervencije utječu mnoge varijable poput obiteljskih vrijednosti, stavova, vjerovanja, očekivanja, kao i prethodno iskustvo (Young i sur., 2009). Doživljaj koristi rane intervencije od strane roditelja djece s teškoćama u razvoju ima važne implikacije za proces provođenja rane intervencije, kao i za odluku o tome koliko će roditelji biti ustrajni „boriti“ se s izazovima koji prate taj proces (Ziviani i sur., 2014). Stručnjaci upozoravaju da rana negativna iskustva roditelja imaju značajnu ulogu u formiranju negativnih stavova o stručnjacima, ranoj intervenciji, te su povezana s negativnim ishodima kao što su roditeljski stres i osjećaj nekompetentnosti u roditeljskoj ulozi (Kraljević, 2010). Isto tako, istraživanja ukazuju na to da su pozitivne roditeljske percepcije programa rane intervencije vezane uz dobivanje nedvosmislenih i korisnih informacija od stručnjaka te rad s roditeljima na

vjerovanju u vlastite sposobnosti za nošenje s izazovima roditeljstva (Milić Babić i sur., 2013).

Uvid u iskustva i stavove roditelja djece s oštećenjem sluha o ranoj intervenciji te u njihov doživljaj koristi koju su od pružene intervencije dobili iznimno je koristan za prilagodbu aktivnosti rane intervencije obiteljskim potrebama, ali i za evaluaciju njezinog uspjeha. Bilo da se prilagodba i evaluacije intervencije temelje na mišljenju pojedinačnog roditeljskog para, pa čak i samo jednog roditelja, bilo da se temelje na modelu koji u obzir uzima mišljenje skupine roditelja o komponentama rane intervencije koje su doživljene kao pozitivne, roditeljska provratna informacija jedini je pravi pokazatelj uspjeha u ostvarivanju partnerstva s timom i njihovom potpunom uključivanju u intervenciju. Naravno, napredak djeteta predstavlja objektivnu komponentu evaluacije, no doživljaj sigurnosti i zbrinutosti roditelja pod okriljem stručnog tima, odgovornih službi i senzibilizirane društvene okoline također doprinosi, kako je već istaknuto, dostizanju zacrtanih miljkaza i cjelokupnoj atmosferi djetetovog odrastanja. Stoga je informacija o zadovoljstvu roditelja primljenom stručnom intervencijom vrlo bitna varijabla za prilagodbu ponašanja stručnog tima, prilagodbu sadržaja intervencije, te potencijalno varijabla bitna za njezin konačan uspjeh.

2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj ovog rada je stjecanje uvida u percepciju roditelja djece s oštećenjem sluha o pruženoj ranoj intervenciji. Ispitivanje iskustva roditelja o ranoj intervenciji za djecu s prirođenim ili rano stečenim oštećenjem sluha provedeno je sa svrhom uviđanja zadovoljstva roditelja pruženom intervencijom te komponenata rane intervencije koje roditelji prepoznaju kao značajne za njihov osjećaj dobrobiti i za napredak njihovog djeteta, odnosno radi uviđanja stručnih aktivnosti koje sadržajno oblikuju najveću podršku razvoju komunikacije djeteta s oštećenjem sluha prema mišljenjima roditelja.

3. HIPOTEZE

S obzirom na postavljen cilj istraživanja, oblikovane su sljedeće hipoteze istraživanja:

H1: Roditelji djece s oštećenjem sluha odgovarajuće su informirani o oštećenju sluha, komponentama habilitacije komunikacije, dostupnim uslugama i habilitacijskim opcijama, ulogama stručnjaka u timu te vlastitoj ulozi u procesu rane intervencije.

H2: Rana intervencija vremenom početka, sadržajno, dinamikom provođenja te izvedbeno odgovara potrebama djece s oštećenjem sluha i njihovih obitelji.

H3: Provoditelji rane intervencije na primjeren način ostvaruju partnerstvo s roditeljima djece s oštećenjem sluha u procesu rane intervencije i uključuju roditelje u ranu intervenciju.

H4: Roditelji djece s oštećenjem sluha zadovoljni su primljenom ranom intervencijom i njezinom učinkovitošću.

4. METODE RADA

4.1. Sudionici istraživanja

U istraživanju je sudjelovalo 20 obitelji – 12 majki i 8 očeva djece s oštećenjem sluha. Sudionici istraživanja uključeni su u ranu intervenciju na području Zagreba i Splita radi oštećenja sluha koje je njihovom djetetu ustanovljeno novorođenačkim probirom (12. djece), unutar prvih 6 mjeseci života djeteta (4. djece), u 16. mjesecu života (jedno dijete) ili između 3. i navršene 7. godine života (3. djece). Sudionici istraživanja imaju detaljno iskustvo o ranoj intervenciji budući da, prema vlastitom iskazu, većinom odrađuju obveze vezane za stručnu intervenciju ili ih podjednako odrađuju s bračnim partnerom. Djeca sudionika istraživanja korisnici su jednog (2. djece) ili dva (8. djece) klasična slušna pomagala, kohlearnog implantata (8. djece) ili kombinacije kohlearnog implantata i jednog klasičnog slušnog pomagala (2. djece). Djeca roditelja koji su sudjelovali u istraživanju bila su velikom većinom uključena u oralne programe rane intervencije (10. djece kao modalitet komunikacije koristi samo govor) ili tzv. totalne programe intervencije (3. djece kao modalitet komunikacije dominantno koristi govor, podržan znakovima), 6. djece uključeno je u programe koji uz govor i znakove koriste potpomognutu komunikaciju, a samo jedno dijete kao modalitet komunikacije koristi znakovni jezik.

Roditelji sudionici istraživanja bili su prosječnog socio-ekonomskog statusa, s područja grada Splita ili Zagreba, s obiteljima s više djece.

4.2. Instrument i varijable

Za potrebe istraživanja na Odsjeku za oštećenja sluha Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu kreiran je upitnik namijenjen ispitivanju načina provođenja rane intervencije za djecu s oštećenjem sluha u Hrvatskoj. Čestice upitnika ispituju iskustva

roditelja djece s oštećenjem sluha o ranoj intervenciji, odnosno intervenciji u predškolskom razdoblju života djeteta pa je njime moguće ispitati dosadašnja iskustva roditelja, koji imaju dijete u tom životnom razdoblju i koji su trenutno uključeni u ranu intervenciju, ali i ranija iskustva roditelja koji imaju stariju, školsku djecu.

Sastoji se od 36 čestica, od kojih je otprilike tri četvrtine zatvorenog, a četvrtina otvorenog tipa te se ispunjava anonimno, u trajanju od oko 20 minuta. Čestice upitnika odabrane su da odražavaju opći osvrt roditelja na pojedine aspekte intervencije, dok je na kraju upitnika ostavljen je prostor za napomene i razmišljanja roditelja. Tako se upitnikom, sažeto opisano, ispituju:

- opći podatci o vremenu nastanka oštećenja, elektroakustičkom upravljanju oštećenjem sluha i popratnim uslugama;
- izvore i način informiranja roditelja o oštećenju sluha, o komponentama habilitacije komunikacije djece s oštećenjem sluha, o dostupnim uslugama i habilitacijskim opcijama, ulogama stručnjaka u timu te ulozi roditelja u procesu rane intervencije;
- način ostvarivanja partnerstva s roditeljima djece s oštećenjem sluha od strane stručnjaka u procesu rane intervencije te način uključivanja roditelja u ranu intervenciju;
- brzinu početka intervencije, njezinu sadržajnu, dinamičku i izvedbenu primjerenost potrebama djece s oštećenjem sluha i njihovih obitelji;
- osjećaj dobrobiti i opći dojam roditelja djece s oštećenjem sluha o njezinoj učinkovitosti te njihovo opće zadovoljstvo primljenom ranom intervencijom.

Čestice upitnika promatrane su kao varijable istraživanja. Jedina opća varijabla u istraživanju bila je varijabla *Spol*.

Upitnik se ispunjava ovisno o vrsti čestice. Kao odgovor na neke čestice upitnika odabire se jedna od unaprijed ponuđenih opcija, kao kod čestice *Koju vrstu pomagala koristi Vaše dijete?*, gdje sudionik istraživanja odgovor odabire između opcija: *Jedno klasično slušno pomagalo, Dva klasična slušna pomagala, Kohlearni implant, Kombinaciju kohlearnog implanta i klasičnog slušnog pomagala*. Za neke je čestice upitnika bilo potrebno upisati

odgovor ili broj u predviđeni prostor, primjerice kod čestice *Po redu učestalolsti korištenja navedite izvore informiracija koje ste konzultirali samostalno (npr. 1=internet, 2= drugi roditelji, 3= stručna literatura,...)*. Na nekim je česticama bilo potrebno odabrati jednu od ponuđenih ocjena, kao kod čestice *Ocjenom od 1 (gotovo ništa) do 5 (gotovo sve) ocijenite koliko ste informacija tražili samostalno (npr. na internetu, iz stručne literature, od drugih roditelja...), zato što od stručnjaka niste dobili odgovore na svoja pitanja*. Konačno, na nekim je česticama zadatak sudionika istraživanja bilo je rangirati ponuđene odgovore prema doživljaju njihove važnosti, primjerice kod čestice *Aktivnosti s lijeve strane poredajte u prazna polja na desnoj strani na način da njihov redoslijed odražava Vaš doživljaj njihove važnosti za napredak i dobrobit Vašeg gluhog/nagluhog djeteta*.

Budući da je sastavljen od čestica otvorenog i zatvorenog tipa, upitnik nema konačan zbroj bodova niti je zamišljen da pruži takav konačan rezultat; umjesto, upitnik je zamišljen kao pokazatelj iskustava roditelja o ranoj intervenciji kroz pojedinačnu i skupnu opisnu analizu prikupljenih odgovora i napomena.

4.3. Način provođenja istraživanja

Nakon što za potrebe istraživanja kreiran na Odsjeku za oštećenja sluha Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, upitnik je u elektronskoj verziji postavljen na mrežu preko servisa LimeSurvey koji nudi Sveučilišni računski centar Sveučilišta u Zagrebu.

Potom su kontaktirani roditelji djece s oštećenjem sluha porukom koja poziva na sudjelovanje u istraživanju. Potencijalnim sudionicima poruka je poslana na adrese elektroničke pošte od strane logopeda uključenih u ranu intervenciju. Slanju poruke prethodio je dogovor s nadležnim osobama ustanova u kojima se provodilo istraživanje – Poliklinike za rehabilitaciju osoba sa smetnjama u razvoju Split i Kabineta za oštećenja sluha Centra za rehabilitaciju Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu – o dopuštenju za kontaktiranje korisnika njihovih usluga. Pri tome je jamčena anonimnost prikupljenih

podataka te je istaknuta njezina sigurnost putem administracije Sveučilišnog računskog centra Sveučilišta u Zagrebu. Također, u pozivnom pismu potencijalnim sudionicima istraživanja jamčena je anonimnost podataka od strane istraživača te je istaknuta trajna obaveza njihovog čuvanja.

Pozivno je pismo sadržavalo poveznicu putem koje su potencijalni sudionici mogli anonimno krenuti na ispunjavanje upitnika. Upitnik je na sustavu Sveučilišnog računskog centra Sveučilišta u Zagrebu bio aktivan od početka srpnja 2016. godine.

4.4. Metode obrade podataka

Prikupljeni kvantitativni i kvalitativni podatci analizirani su na deskriptivnoj razini pomoću izvoznih opcija programa LimeSurvey koji za istraživačke potrebe nudi Sveučilišni računski centar Sveučilišta u Zagreb te pomoću programa MS Excel i Word.

5. REZULTATI I RASPRAVA

Gotovo svi sudionici istraživanja smatraju se aktivnim dionicima intervencije (18 od 20 roditelja): isti broj – njih 9 – ih procjenjuje da većim dijelom odrađuju obaveze vezane za ranu intervenciju ili da ih odrađuju podjednako kao i partner. Međutim, način njihove uključenosti u poduzete stručne postupke je različit jer tek 8 od 20 sudionika navodi da su im redovito objašnjavani cilj i provođenih aktivnosti i željeni/ispravan način njihovog provođenja te da im je omogućen stalan uvid u napredak njihova djeteta, dok čak 7 roditelja navodi da je to bio slučaj tek ponekad. Skromna četvrtina roditelja (5 od 20) smatra se ravnopravnim članom tima rane intervencije, ali ohrabruje podatak da niti jedan sudionik istraživanja ne navodi da uopće nije bio uključen u poduzete stručne postupke. Ovi su podatci djelomično zadovoljavajući te su u širem smislu u skladu sa suvremenim pristupom habilitaciji djece s teškoćama u razvoju, tzv. obitelji orijentiranom modelu (Kuhlthau i sur., 2011; Poon i Zaidman-Zait, 2013). Također je pozitivno to da su svi ispitani roditelji ipak na neki način bili uključeni u ranu intervenciju. Naravno, idealno bi bilo da su svi, ili barem većina roditelja ravnopravni član tima, čemu stručnjaci trebaju težiti u svome radu u procesu rane intervencije.

Zabrinjavajući je podatak da je samo polovica ispitanih roditelja odmah nakon dijagnoze bila upućena stručnjacima specijaliziranima za podršku obiteljima s djecom s oštećenjem sluha, dok su ostali bili prepušteni samostalnoj potrazi stručne pomoći. Najviše ih je bilo upućeno ORL stručnjaku te u centre koji raspolažu s ostalim stručnjacima poput logopeda. Povoljan je podatak da se za 12 obitelji razgovor s prvim stručnjakom dogodio unutar jednog tjedna od postavljanja dijagnoze, ali je za ostalih 8 obitelji prosječno vrijeme koje je prošlo od dijagnoze do razgovora s prvim stručnjakom o daljnjim opcijama bilo je 6.6 tjedana. S obzirom da je u području oštećenja sluha poželjan što raniji početak intervencije, prosječno kašnjenje prvog razgovora obitelji sa stručnjakom nakon dijagnoze od oko mjesec i pol dana nije pozitivan podatak. Također, na pitanje o ukupnom dojmu prosječnog čekanja na primanje stručnih usluga, gotovo polovica roditelja (9 od 20) daje srednju ocjenu (3), što znači da žurnost pružanja usluga nije prioritet trenutnog sustava. Ovaj je nalaz u skladu s ostalim istraživanjima u Hrvatskoj koja spominju nezadovoljstvo roditelja dostupnošću usluga rane intervencije (Košiček i sur., 2009; Milić Babić i sur., 2013) pa se može činiti da je čekanje na dobivanje stručnih usluga realnost koju treba prihvatiti uslijed opterećenosti sustava, no postoje dokazi da pojedine države sustav rane potpore djeci s teškoćama u razvoju

organiziraju učinkovitije, kao npr. Južnoafrička Republika kroz program Effective Human Intervention (EHI), čije stručne službe i usluge većina uključenih roditelja smatra dostupnima ili unutar tjedan do mjesec dana, a tek mali dio uključenih roditelja usluge prima nakon više od mjesec dana (Strauss, 2006).

Tablica 1. Odnos dobi djeteta u trenutku pojave sumnje na oštećenje sluha, dobi u kojoj je postavljena dijagnoza te dobi djeteta u kojoj roditelji procjenjuju početak sustavnog rada s djetetom*

Obitelji	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**	**11**	**12**	**13**	**14**	**15**	**16**	**17**	**18**	**19**	**20**
Dob pojave sumnje na oštećenje sluha, u mjesecima	2	0	0	0	0	0	6	66	36	6	36	0	0	0	0	1	16	0	0	0
Dob dijagnoze oštećenja sluha, u mjesecima	2	0	0	0	0	0	6	72	84	6	84	0	0	0	0	1	17	0	0	0
Dob procijenjenog početka sustavnog rada s djetetom	2	14	6	24	24	16	12	72	84	7	84	6	6	5	12	14	36	6	6	15

* 0 označava sumnju na oštećenje sluha i otkrivanje oštećenja sluha novorođenačkim probirom

Indikativan je podatak o djetetovoj dobi (u mjesecima) u trenutku koji sami roditelji prepoznaju kao početak intervencije, odnosno sustavnog rada na pojedinim razvojnim područjima s njihovim djetetom. Tablica 1 prikazuje odnos dobi djeteta u trenutku pojave roditeljske sumnje na oštećenje sluha, dobi u kojoj je postavljena dijagnoza te dobi djeteta u kojoj roditelji procjenjuju početak sustavnog rada s djetetom. Najprije se može primijetiti učinkovitost novorođenačkog probira u otkrivanju oštećenja sluha, ali i nepoželjno dugo vremensko razdoblje potvrde oštećenja sluha kod djece kod koje se sumnja na oštećenje javila u ranoj predškolskoj dobi. Međutim, najinformativniji je podatak da je dob koja je od strane roditelja doživljana kao početak sustavnog rada s djetetom bitno kasnija od očekivane, pogotovo kod oštećenja sluha koja su otkrivena u najranijoj dobi: za gotovo sve obitelji ona se kreće između 6 i čak 24 mjeseca od postavljanja dijagnoze, što je izrazito neprimjereno kasan

početak intervencije. Navedeni podatak treba se tumačiti s oprezom zbog toga što ostaje pitanje roditeljske definicije početka sustavnog rada u ranoj intervenciji. Za roditelje to je najvjerojatnije redovno uključivanje u neki od dostupnih programa ustanova na raspolaganju, a manje vjerojatno i periodični posjeti stručnim ustanovama. Nerijetko stručnjaci u početku rane intervencije, zbog nedostatka vremenskih kapaciteta ili drugih razloga, daju roditeljima upute za rad kod kuće (DesJardin, 2003; Marn, 2005) te se rad i vođenje djeteta i roditelja odvijaju na konzultativnoj bazi, što roditelji mogu pogrešno tumačiti kao odgađanje „prave" intervencije. Međutim, i takav razvoj događaja nije primjeren odgovor na potrebe djeteta s oštećenjem sluha s obzirom na goruću potrebu njihovog što hitnijeg uključivanja u dostupne habilitacijske programe stručnih ustanova. Također, odgođeno vrijeme otkrivanja oštećenja sluha i početka sustavnog rada s djecom kod koje se sumnja na oštećenje pojavila iza 3. godine života mogu biti objašnjeni krivim tumačenjem suptilnih znakova pojave oštećenja sluha. Naime, kod djece koja su prvih godina života razvijala slušne vještine razvoj govora i jezika može započeti tipično i „maskirati" kasnije probleme, a zaostajanja u jezično-govornom razvoju koja se pojavljuju nakon oštećenja sluha mogu biti pripisana drugim uzrocima, što odgađa dijagnozu i intervenciju.

Pozitivan je nalaz da je sedmoro djece prva slušna pomagala dobilo unutar jednog mjeseca od postavljanja dijagnoze oštećenja sluha, što samo po sebi znači dobar početak rane intervencije. Međutim, s obzirom na roditeljski dojam o početku sustavnog rada s djetetom, očito su obitelji od dodjele slušnog pomagala do redovnog uključivanja u habilitacijske programe ostavljene opremljene tek slušnim pomagalom, dok je poticanje komunikacijskih, slušnih, jezičnih i govornih vještina manje-više prepušteno slučaju. Moguće je da su za ovaj vremenski procjep odgovorni popunjeni rasporedi ustanova koje provode habilitacijske programe, radi čega su obitelji mjesecima prepuštene čekanju na intenzivnije primanje stručnih usluga, poput logopedskih. Nadalje, ne pruža zadovoljstvo podatak da je preostali dio sudionika naveo kako su im djeca prva slušna pomagala dobila 3 do 12 mjeseci nakon otkrivanja oštećenja sluha, usprkos što je većina otkrivena novorođenačkim probirom. Stručna literatura iz država u kojima također postoji probir novorođenčadi na oštećenje sluha na državnoj razini navodi prosječnu dob dodjele slušnog pomagala od 4 mjeseca (Marschark i Spencer, 2010), odnosno unutar prvih 6 mjeseci djetetova života. Što se djetetu kasnije dodijeli slušno pomagalo, to je mozak duže vrijeme bio bez slušnih stimulacija, odnosno zakinutost za informacije koje pomažu razvoj komunikacije, jezika i kognicije. Ujedno, u toj situaciji sve više raste razlika između kronološke i slušne dobi te je sve veću razliku u

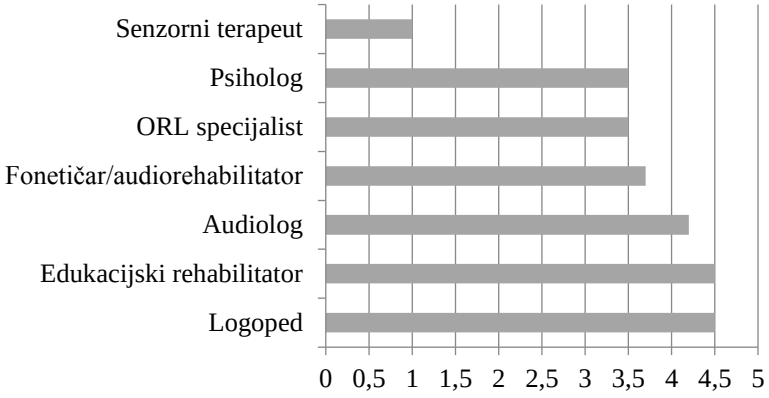
stručnoj intervenciji potrebno nadoknaditi. S druge strane, vrlo je pozitivno primijetiti da su obitelji koje su sudjelovale u istraživanju prijavile minimalan broj kvarova dodijeljenih slušnih pomagala kroz predškolsku dob njihove djece: ona u prosjeku u čitavom tom razdoblju nisu radila svega dva puta, no manje je pozitivan podatak da su zbog popravka djeca prosječno bila ostavljena bez pomagala čak pet dana.

O proaktivnosti roditelja u traženju pomoći govori podatak da je čak polovica sudionika istraživanja tražilo mišljenje stručnjaka kojima nisu bili upućeni od strane drugih stručnjaka. To se može smatrati pozitivnim nalazom i uobičajenom praksom u zdravstvu, gdje roditelji nastoje omogućiti djeci svu dostupnu pomoć te se uvjeriti da im je ranije pružen točan stručan savjet. Pri tome se roditelji, pored ORL stručnjaka, najviše obraćaju logopedima (svi osim jedne obitelji), audiorehabilitatoru (trećina obitelji), edukacijskom rehabilitatoru (nešto manje od trećine obitelji), fonetičaru (četvrtina obitelji), te psihologu (tri obitelji) te senzornom terapeutu i psihijatru (po jedna obitelj). Gotovo sve obitelji odlučuju se na dužu surađuju s logopedom, a polovica obitelji sa ORL stručnjakom.

Na pitanje o primjerenosti upoznavanja s oštećenjem sluha i njegovim posljedicama od strane stručnjaka na koje su bili upućeni, sudionici daju zanimljive i pomalo neočekivane odgovore, koji su prikazani grafikonom 1. Na primjer, jedan roditelj navodi i ocjenjuje dječjeg psihijatra s najvišom ocjenom (5), što je neočekivano, s obzirom na kvalifikacije tog stručnjaka, odnosno slabu povezanost problematike ranog oštećenja sluha i teškoća kojima se bavi taj stručnjak. Logoped i edukacijski rehabilitator (kojeg navode dvije obitelji) ocijenjeni su s prosječnih 4.5, što znači da je njihov pristup ocjenjuju vrlo primjerenim; specijalist audiologije ocijenjen je prosječnom ocjenom 4.2, dok je fonetičar prosječno ocijenjen 3.7; specijalist otorinolaringologije i psiholog prosječno su ocijenjeni ocjenom 3.5, dok jedan sudionik navodi pristup senzornog terapeuta upoznavanju s oštećenjem sluha i njegovim posljedicama neprimjerenim te ga ocjenjuje najnižom ocjenom (1). Ukupna prosječna ocjena za sve spomenute stručnjake je 3.8. Roditelji djece s oštećenjem sluha nerijetko navode negativna iskustva priopćavanja djetetove dijagnoze i dobivanja prvih informacija od strane stručnjaka (Tattersall i Young, 2006), što može rezultirati nepovoljnim prilagođavanjem na novonastalu situaciju te naposljetku i nepovoljnim doživljavanjem cjelokupne rane intervencije. Prema tome, izuzetno je važno za motivaciju obitelji i dobar početak stručne intervencije da prvi susreti sa stručnjakom prođu u najpozitivnijem mogućem ozračju. Naravno, na temelju ovako malog uzorka, pogotovo kada se radi o jednom roditelju koji

navodi određenog stručnjaka, ne možemo izvoditi opće zaključke. Međutim, temeljem rasporeda prosječnih ocjena među strukama, i bez obzira na sjajnu ocjenu dječjeg psihijatra koju je dodijelila jedna obitelj, moguće je uvidjeti da je uputno takve razgovore prepustiti strukama najviše upućenima u problematiku oštećenja sluha – najprije logopedima koji najbolje poznaju proces habilitacije komunikacije, zatim edukacijskim rehabilitatorima kao dodirnoj struci koja ima jednak uvid kod višestrukih teškoća te ORL stručnjacima koji su upoznati s medicinskim aspektom intervencije.

Grafikon 1: Prosječna roditeljska ocjena primjerenosti upoznavanja s oštećenjem sluha i njegovim posljedicama od strane različitih stručnjaka*



* Ocjena 1 = potpuno pogrešan pristup / ocjena 5 = vrlo primjeren pristup upoznavanju s oštećenjem sluha i njegovim posljedicama

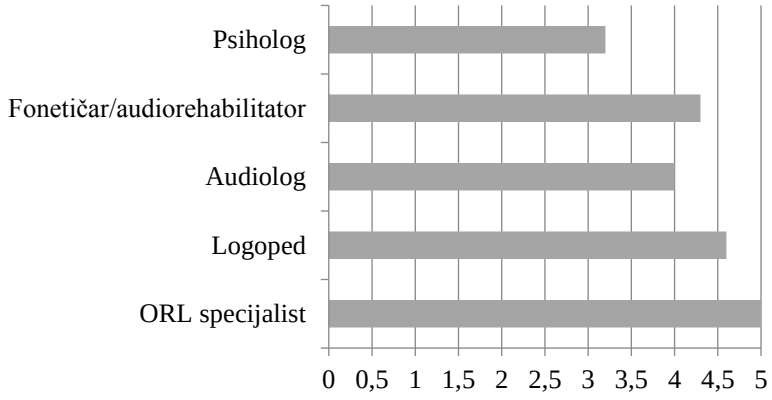
Savjetovanje o slušnim pomagalima (o vrstama, tehničkim obilježjima i mogućnostima, dodatnoj opremi, održavanju, načinu korištenja i slično) primila je većina sudionika (13 roditelja), dok zabrinjava podatak o ostatku obitelji koji uopće nije bio savjetovan. Redovito korištenje pomagala je iznimno važno za uspješnu habilitaciju, a iz razumijevanja te tehnologije i njezinog dometa pomoći proizlaze realna očekivanja u habilitaciji. Stoga je savjetovanje o tehnologiji slušnih pomagala nužno te je nalaz o propustima u tom smislu vrlo nepovoljan. Slično se može tvrditi i za odgovore na pitanje o savjetovanju u vezi različitih načina komunikacije s djetetom, osim govorom. Na to je pitanje 11 obitelji odgovorilo negativno, što je daleko od idealne situacije u kojoj su svi roditelji

djece s oštećenjem sluha upoznati sa svim (pa i zakonskim) komunikacijskim opcijama. Navedeno upućuje na jaku tendenciju oralnog pristupa habilitaciji, kao i činjenica da polovica djece sudionika istraživanja koristi isključivo oralni modalitet komunikacije, a samo četvrtina komunikaciju podržava znakovima ili uz govor koristi i potpomognutu komunikaciju, dok je samo jedno dijete korisnik isključivo manualnog modaliteta komunikacije; niti jedno dijete nije bilingvalno, odnosno ne koristi ravnopravno govorni i znakovni jezik. Opasnost ovog nalaza je u tome što oralni pristup ne može dati garanciju komunikacijske kompetencije. Naime, iako je opremanje djeteta dvama slušnim pomagalima (Litovsky i sur., 2012), a još više kohlearnim implantatom (Yoshinaga-Itano, 2010; Arndt i sur., 2011) ili njihovom kombinacijom (Dunn i sur., 2010) odlična baza za razvoj prirodne uloge slušanja u komunikaciji, nemoguće je sa sigurnošću predvidjeti korist od dodjele slušnih pomagala ili kohlearne implantacije za razvoj govorno-jezične komunikacije za pojedino dijete, već jedino da je ona tim veća, što je slušanje aktivirano u ranijim fazama intervencije (do treće godine), no uz sve ostale čimbenike nedovoljno konstantne, poput rada i predanosti obitelji oralnim ciljevima intervencije, garancija nema (Svirsky i sur., 2004; Tomblin i sur., 2005; Niparko i sur., 2010) i odgovornost je svakog stručnjaka na to upozoriti obitelji koje susreće. Usprkos toj sada već poznatoj činjenici, kao i činjenici da je u posljednjih 30 godina velik broj (psiho)lingvističkih istraživanja potvrdio prednost dvojezičnosti ili ravnopravnog poznavanja i korištenja govornog i znakovnog jezika kod djece s oštećenjem sluha (Grosjean, 2001; Knight i Swanwick, 2013), čini se da je još uvijek aktualno forsiranje oralnog pristupa habilitaciji komunikacije djece s oštećenjem sluha te „prebacivanje“ na manualni modalitet tek ukoliko se ne ostvari napredak (Ivasović, 2002). Također, iako se najveći broj sudionika istraživanja nije osjećao prisiljen na odabir specifične komunikacijske opcije (14 od 20 obitelji), odnosno nije osjećao pritisak bilo kakve vrste od strane stručnjaka (npr. za odabir specifičnog slušnog pomagala, specifičnog vida stručne pomoći, za odlazak specifičnom stručnjaku i slično), njih 5 navodi da je takav pritisak osjetilo. Vrlo slično, većina (14 od 20 roditelja) nije se susrela s kritikama na račun odabira modaliteta komunikacije sa svojim djetetom, ali manji dio ipak jest. U cjelini, ove nalaze možemo smatrati obeshrabrujućima s obzirom da ukazuju kako većina ispitanih roditelja nije upućena u sve habilitacijske opcije te da manji dio ima iskustvo pritiska odabira određene opcije i iskustvo kritike na račun drugačijeg odabira.

Percipirano zadovoljstvo obitelji primljenim informacijama nakon navedenih savjetovanja, odnosno zadovoljstvo odgovorima na postavljena pitanja, prikazano je

prosječnim ocjenama na grafikonu 2. Na grafikonu su navedeni stručnjaci koje su obitelji izdvojile kao korisne u smislu pružanja informacija o oštećenju sluha i daljnjim koracima u intervenciji. Tako su vrlo uspješno roditelje informirali ORL specijalisti (prosječna ocjena 5) te logopedi (prosječna ocjena 4.6), uspješno fonetičari/audiorehabilitatori (prosječna ocjena 4.3) te audiolozi (prosječna ocjena 4), a srednje uspješno psiholozi (prosječna ocjena 3.2). Ukupna prosječna ocjena za spomenute stručnjake je 4.2. Potrebno je napomenuti da su, u odnosu na ostale spomenute stručnjake, kao uspješni u informiranju roditelja logopedi spomenuti dvostruko ili trostruko više puta od nekih stručnjaka, što njihovu prosječnu ocjenu čini još uspješnijom. Za razliku, ORL specijalist ima maksimalnu prosječnu ocjenu 5, ali je spomenut od strane samo dvije obitelji. Prosječno su uspješnost informiranja obitelji ocijenile ocjenom 3.5.

Grafikon 2: Prosječna roditeljska mjera (kroz izražavanje uspješnosti savjetovanja) u kojoj su nakon savjetovanja s različitim stručnjacima dobili odgovore na svoja pitanja*

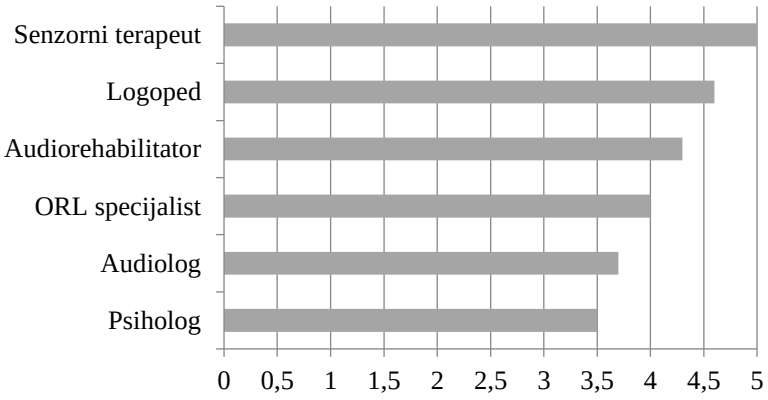


* Ocjena 1 = vrlo neuspješno savjetovanje / ocjena 5 = vrlo uspješno savjetovanje

Unatoč prilično uspješnom savjetovanju od strane nekih stručnjaka koje su sreli, roditelji su bili prilično aktivni u samostalnom traženju dodatnih informacija. Na pitanje o količini informacija koje su tražili samostalno jer od stručnjaka nisu dobili sve odgovore koje su tražili, na koje su mogli odgovoriti ocjenama između od 1 (gotovo ništa) i 5 (gotovo sve), najčešće je birana ocjena 3 (9 od 20 sudionika), zatim ocjena 4 (4 od 20 sudionika), a potom

ocjena 5 (6 od 20 roditelja). To može ukazivati da su obitelji relativno zadovoljne općim informacijama koje im pružaju stručnjaci, ali da su detaljnije informacije primorani tražiti sami. Navedeno je u skladu s domaćim istraživanjem nekih aspekata rane intervencije (Košiček i sur., 2009), u kojem stoji roditeljska opservacija o nedovoljnoj količini informacija primljenoj od liječnika o mogućnostima rehabilitacije i o radu s djetetom. Nadalje, prilikom samostalnog traženja informacija, roditelji uvjerljivo najčešće navode korištenje interneta, potom su im učestali izvor informacija drugi roditelji djece s oštećenjem sluha, a na trećem je mjestu stručna literatura. Nekolicina roditelja još spominje dodatne konzultacije sa stručnjacima različitih struka, privatne posjete stručnjacima te vlastito iskustvo oštećenja sluha. Ovi su nalazi u skladu s ranijim istraživanjima Bouche i Migeot (2008) te Milić Babić i sur. (2013), u kojima je također internet naveden kao glavni izvor informiranja. Međutim, iako je internet razumljiv prvi izbor informiranja zbog brzih, lako dostupnih i oblikom povoljnih informacija, Porter i Edirippulige (2007) upozoravaju na problem upitne pouzdanosti te zastarjelosti dijela informacija na internetu, odnosno na teškoće raspoznavanja kvalitetnih od nekvalitetnih informacija.

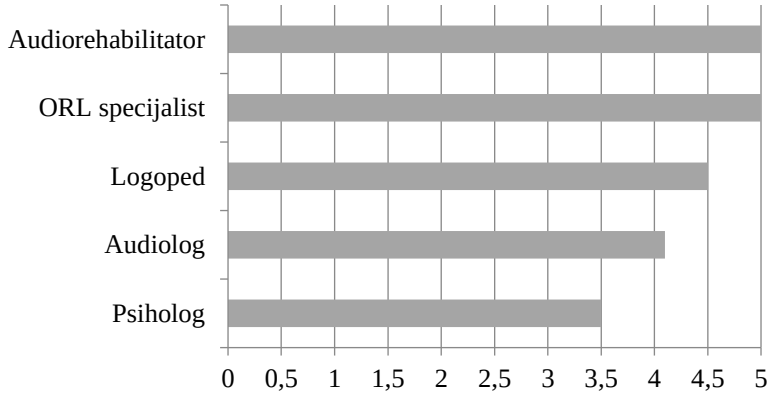
Grafikon 3: Prosječna roditeljska ocjena stručnosti stručnjaka s kojima su surađivali diže vrijeme *



* Ocjena 1 = potpuno nestručan / ocjena 5 = potpuno stručan

Prilikom procjenjivanja stručnjaka s kojim su surađivali dulje vrijeme, roditelji za zamoljeni da izraze dojam stručnosti stručnjaka od kojih je podrška stigla. Pod pojmom „stručan“ mislilo se na korisnost, upotrebljivost informacija koje stručnjak pruža i postupaka koje provodi za napredak i ukupnu dobrobit djeteta. Rezultati ove procjene prikazani su grafikonom 3. Prosječna ocjena (zaokružena na jednu decimalu) senzornog terapeuta je najviša (5). Logoped dobiva vrlo visoku prosječnu ocjenu (4.6). Audiorehabilitator vrlo dobru (4.3), a nešto nižu ORL specijalist (4). Specijalist audiologije ocijenjen je prosječnom ocjenom 3.7, a psiholog i radni terapeut nešto nižom 3.5. Ukupna prosječna ocjena za spomenute stručnjake je visoka četvorka.

Grafikon 4: Prosječna roditeljska ocjena profesionalnosti stručnjaka s kojima su surađivali diže vrijeme *



* Ocjena 1 = vrlo neprofesionalan / ocjena 5 = vrlo profesionalan

Nadalje, roditelji su upitani za dojam profesionalnosti i etičnosti stručnjaka od kojih je stručna podrška stigla. Pod pojmom „profesionalan“ mislilo se na pristupačnost u savjetovanju i radu, razumijevanje roditeljske perspektive, uvažavanje potreba djeteta i obitelji, staloženost i strpljivost u savjetovanju, osiguravanje pozitivne radne atmosfere, stvaranje partnerskog odnosa s obitelji, empatičnost, fleksibilnost... Rezultati ove procjene prikazani su grafikonom 4. U ovome slučaju ocjene su ili vrlo slične prethodnima ili nešto više. Specijalist otorinolaringologije te audiorehabilitator ocijenjeni su najvišom ocjenom (5).

Logoped je dobio prosječnu ocjenu 4.5. Specijalist audiologije ovaj put je dobio nešto višu prosječnu ocjenu (4.1), a psiholog ponovno ocjenu 3.5. Ukupna prosječna ocjena za spomenute stručnjake također je visoka te iznosi 4.4. Druge stručnjake, navedene u ranijem odlomku, roditelji u ovoj čestici nisu spominjali. Prigodno je spomenuti da su navedene ocjene u skladu sa stranim istraživanjima (Fitzpatrick i sur., 2008; Smith Ealy, 2013) koja medicinske stručnjake i logopeda najčešće spominju kao najznačajnije stručnjake u timu.

Tablica 2. Prosječne vrijednosti, standardne devijacije i minimalne i maksimalne ocjene sudionika o cjelovitosti primljenih stručnih usluga tijekom rane intervencije*

	M	SD	Medijan	Min	Maks
Informacije o audiološkim pretragama, njihovoj svrsi i njihovim rezultatima.	3.39	1.46	3.5	1	5
Informacije o ulogama različitih stručnjaka u intervenciji i ustanovama gdje rade.	2.67	1.41	2.5	1	5
Savjetovanje o tehnološkim opcijama, načinima njihove primjene, korištenja i održavanja.	3.11	1.24	3	1	5
Savjetovanje o načinima najpoticajnije interakcije, kvalitetnog druženja i igre s gluhim/nagluhim djetom.	2.94	1.39	3	1	5
Savjetovanje o specifičnostima odgoja gluhog/nagluhog djeteta.	2.67	1.45	3	1	5
Savjetovanje o načinima poticanja razvoja komunikacijskih vještina kod gluhe/nagluhe djece.	2.94	1.31	3	1	5
Savjetovanje o načinima poticanja razvoja slušnih vještina kod gluhe/nagluhe djece.	3.44	1.21	3.5	1	5
Savjetovanje o načinima poticanja razvoja jezika kod gluhe/nagluhe djece.	3.28	1.33	3	1	5
Savjetovanje o načinima poticanja razvoja govora kod gluhe/nagluhe djece.	3.44	1.42	3.5	1	5
Savjetovanje o načinima poticanja razvoja pismenosti kod gluhe/nagluhe djece.	2.61	1.34	3	1	5
Savjetovanje o razvoju socijalnih vještina kod gluhe/nagluhe djece.	2.94	1.43	3	1	5
Savjetovanje o svim dostupnim komunikacijskim opcijama za gluho/nagluho dijete.	3	1.33	3	1	5
Savjetovanje o načinima nošenja s izazovima roditeljstva gluhog/nagluhog djeteta.	2.22	1.31	2	1	5
Izravno uključivanje u rad sa stručnjakom i djetetom.	3.39	1.42	3.5	1	5
Grupe podrške/razgovori s drugim roditeljima gluhe/nagluhe djece.	2.56	1.42	3	1	5
Upoznavanje gluhog/nagluhog modela (odrasle osobe) i spoznaja njezinih životnih iskustava.	2.11	1.29	2	1	5

* ocjena 1 = nije bilo pruženo / ocjena 5 = pruženo u cijelosti; M=srednja vrijednost; SD= standardna devijacija; Min=minimalna ocjena; Maks=maksimalna ocjena

Količinu stručnih usluga koju je obitelj primila tijekom prvih šest godina života djeteta sudionici istraživanja mogli su ocijeniti ocjenama od 1 (nije bilo pruženo) do 5 (pruženo u cijelosti). Prosječne ocjene o količini primljenih usluga prikazane su u tablici 2. Značajno je primijetiti da su sve navedene aktivnosti prema nekim obiteljima bile pružene u cijelosti.

Međutim, prema iskazima sudionika, ista obitelj nikada nije primila sve navedene usluge u cijelosti. Drugim riječima, pozitivan je nalaz da rana intervencija u Hrvatskoj prepoznaje sve navedene usluge kao svoje komponente, ali ne ohrabruje podatak da one za ispitane obitelji nisu pružane u zajedništvu. Na primjer, od 16 aktivnosti navedenih u tablici 2, jedna je obitelj primila prvih 14 usluga u cijelosti (ocijenjeno ocjenom 5), ali uopće nije primila predzadnju i zadnju aktivnost (ocijenjeno ocjenom 1). Drugi je primjer obitelj koja je u cijelosti primila prvu i treću aktivnost navedenu u tablici 2 (*Informacije o audiološkim pretragama, njihovoj svrsi i njihovim rezultatima* i *Savjetovanje o tehnološkim opcijama, načinima njihove primjene, korištenja i održavanja* ocijenjeni su ocjenom 5), zatim gotovo u cijelosti aktivnosti 7, 8 i 9 (*Savjetovanje o načinima poticanja razvoja slušnih vještina/razvoja jezika/razvoja govora kod gluhe/nagluhe djece* ocijenjeni su ocjenom 4), dok ostale aktivnosti nije primila uopće (ocijenjeno ocjenom 1).

Vrijednosti medijana u trećoj numeričkoj koloni tablice 2 možemo tumačiti na dva načina: s jedne strane one govore da je polovica sudionika istraživanja djelomično ili u još većoj mjeri primila gotovo sve od navedenih aktivnosti koje bi se mogle smatrati važnim komponentama rane intervencije; s druge strane, također je moguće reći kako je obeshrabrujuće da polovica sudionika istraživanja izjavljuje da je gotovo sve aktivnosti primila djelomično ili u još manjoj mjeri. Prema iskustvima sudionika istraživanja, u području oštećenja sluha rana intervencija u najvećoj mjeri obuhvatila je informiranje obitelji o audiološkim pretragama, njihovoj svrsi i njihovim rezultatima, savjetovanje o načinima poticanja razvoja slušnih vještina i poticanja razvoja govora te, što je vrlo pozitivno, izravno uključivanje u rad sa stručnjakom i djetetom. Najmanje zastupljene aktivnosti rane intervencije prema iskustvima sudionika ovog istraživanja bile su savjetovanje o načinima nošenja s izazovima roditeljstva gluhog/nagluhog djeteta, upoznavanje gluhog/nagluhog modela te informacije o ulogama različitih stručnjaka u intervenciji i ustanovama gdje rade. Nalaz o pretežnom izostanku pružanja psihološke pomoći roditeljima djece s oštećenjem sluha tijekom rane intervencije ima iznimnu praktičnu važnost i vrlo usko povezano s uspjesima intervencije. Naime, činjenica da danas oštećenja sluha otkrivamo pri rođenju djeteta pred roditelje stavlja velik stres i intenzivne emocije (Kurtzer-White i Luterman, 2003), koje mogu, ukoliko im se ne posveti na odgovarajući način, biti kontraproduktivne za ostvarenje ciljeva intervencije. Fiziološke, kognitivne i emocionalne napetosti na strani roditelja koje proizlaze iz dijagnoze oštećenja sluha njihovog djeteta mogu ostati dugoročno prisutni u životima obitelji kao pratioci roditeljstva te se negativno odraziti na dobrobit

roditelja, a tim putem i na interakciju roditelja i djeteta te na obiteljski suživot i odrastanje (Lederberg i Golbach, 2002; Pipp-Siegel i sur., 2002). Stoga se zanemarivanje brige za roditeljsku dobrobit propuštanjem redovitog pružanja psihološke potpore može smatrati vrlo negativnim nalazom ovog istraživanja.

Tablica 3. Pojedinačne prosječne ocjene cjelovitosti primljenih stručnih usluga tijekom rane intervencije *

Obitelji	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**	**11**	**12**	**13**	**14**	**15**	**16**	**17**	**18**	**19**	**20**
Prosječna ocjena	2.8	-	2	1.9	1.7	1.6	2.9	-	1.2	2.8	4.3	2.8	3.4	3.2	3.5	2.4	3.9	4.2	3.9	2.4

* ocjena 1 = nije bilo pruženo / ocjena 5 = pruženo u cijelosti; dvije obitelji nisu pružile cjelovite odgovore te su njihove prosječne ocjene izostavljene iz tabličnog prikaza; radi preglednosti tablice prosječne su ocjene navedene s jednom decimalom

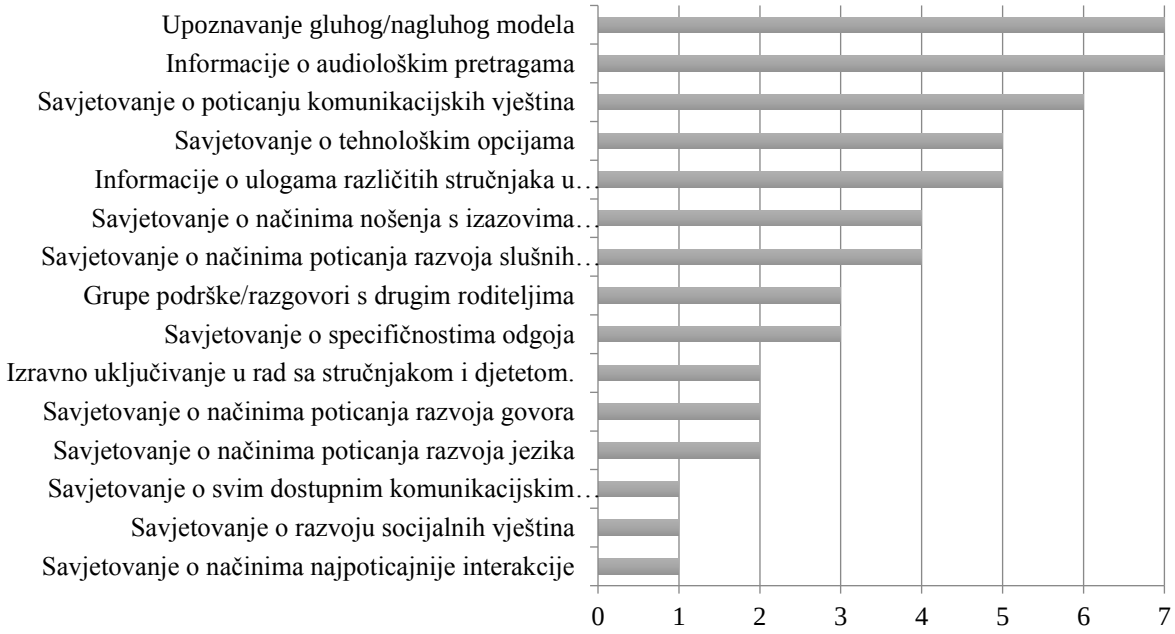
Procjenu količine ili cjelovitosti stručnih usluga koju je pojedinačna obitelj primila tijekom prvih šest godina života djeteta prikazana je tablicom 3. Ovdje je moguće dobiti potpuno drugačiji uvid u način pružanja stručnih usluga od onog koji daje tablica 2. Naime, iz tablice 3 vidljivo je da većina sudionika istraživanja ne smatra da je usluge rane intervencije nabrojane u tablici 2 primila cjelovito. Štoviše, većina sudionika (11 od 18) smatra da 16 navedenih aktivnosti rane intervencije uopće nije primila (kamo li u cijelosti), već da su one u prosjeku jedva bile pružene djelomično. Tek 6 obitelji navodi da su nabrojane aktivnosti rane intervencije u prosjeku bile pružane u većoj mjeri od djelomične, a među njima samo dvije obitelji smatraju da su ih u prosjeku primili gotovo u cijelosti. Ovaj je podatak izuzetno nepovoljan i govori o prevladavajućoj manjkavosti sistematiziranosti u provođenju aktivnosti rane intervencije. Uvid u pojedinačan dojam sudionika o cjelovitosti pružanja pojedinih stručnih usluga jasno pokazuje da se velika većina njih ne pruža ili se ne pruža dovoljno često, već vjerojatno jednom do nekoliko puta kroz intervenciju, radi čega obitelji smatraju da nisu dobili cjelovitu uslugu. S obzirom na složenost problematike oštećenja sluha i njegovih posljedica, na složenost habilitacijskog rada na različitim razvojnim područjima, na interakciju habilitacijskih ciljeva i aktivnosti s različitim vještinama koje se u intervenciji nastoje potaknuti ili unaprijediti te na složenu stručnu i tehničku terminologiju, neupućenim roditeljima treba puno vremena i truda, kao i stručnog vođenja, kako bi razumjeli svrhu

pojedine provođenja pojedinih aktivnosti, razlog uključivanja pojedine komponente u intervenciju te vlastitu ulogu u intervenciji. Činjenica da 6 obitelji ima iskustvo gotovo cjelovitog primanja različitih stručnih usluga pokazuje da je intervenciju moguće oblikovati i provoditi na način da se roditelji osjećaju informirani, educirani, uključeni i zbrinuti te ravnopravnim članovima tima. Budući da su sudionici istraživanja ranu intervenciju primili u dva najurbanija područja u Hrvatskoj, razloge dojma necjelovitosti pružene intervencije najvjerojatnije ne treba tražiti u dostupnosti pojedinih usluga i stručnjaka, već u načinu organizacije rane intervencije od strane odgovornih službi. Kako se čini temeljem ovih podataka, one odabiru pogrešnu dinamiku provođenja pojedinih komponenti intervencije ili pojedine komponente intervencije zanemaruju.

Zasebno je promatrano koje od komponenti rane intervencije u području oštećenja sluha roditelji smatraju najkorisnijima. Na upit sudionicima istraživanja da aktivnosti navedene u tablici 2 poredaju na način da njihov redoslijed odražava njihov doživljaj važnosti za napredak i dobrobit djeteta, bez obzira je li aktivnost bila provođena ili nije, na *prvo* su mjesto najčešće postavljali informiranje o audiološkoj komponenti intervencije i upoznavanje gluhog modela (po 5 obitelji). Na *drugo* mjesto po važnosti sudionici su najčešće postavljali savjetovanje o tehnološkim aspektima intervencije (četiri obitelji), a na *treće* informiranje o ulogama različitih stručnjaka u intervenciji te savjetovanje o načinima poticanja razvoja komunikacijskih vještina (po 4 obitelji). Grafikon 5 prikazuje komponente rane intervencije iz tablice 2 koje su od strane sudionika istraživanja najčešće postavljane na prva tri mjesta po doživljaju važnosti za dobrobit djeteta i uspjeh intervencije. Iz grafikona je vidljivo da obitelji kao najveću korist percipiraju informacije o iskustvu života s oštećenjem sluha, o stručnom procesu u koji se uključuju i postojećim opcijama (tehničkim i kadrovskim) te stručnu pomoć koja će ih pripremiti na izazove roditeljstva djetetu s oštećenjem sluha. Vrlo je dobro da sudionici istraživanja vide uključivanje u grupe podrške kao potrebnu aktivnost rane intervencije. Prednost takvih grupa je upoznavanje obitelji s istim brigama i izazovima te dijeljenje ideja o suočavanju s njima. Grupe podrške imaju posebnu atmosferu u kojoj se izražavaju potrebe i pronalaze zajednička rješenja (MED-EL, 2015), što sigurno doprinosi dobrobiti roditelja, a time i djeteta uključenog u ranu intervenciju pa je prepoznavanje potrebe roditelja za spajanjem s drugim obiteljima djece s oštećenjem sluha vrlo pozitivan nalaz. Još je važnije njihovo prepoznavanje vlastite potrebe za stručnim vodstvom u odgoju djeteta s oštećenjem sluha. Ovaj je podatak pomalo iznenađujući, ali svakako dobrodošao jer je stručno vodstvo kroz roditeljstvo djetetu s oštećenjem sluha, kako je već ranije istaknuto, velika

pomoć – kako samim roditeljima u umanjivanju stresa, tako i ciljevima intervencije kroz oblikovanje spremnih partnera stručnjacima u timu.

Grafikon 5: komponente rane intervencije koje su od strane sudionika istraživanja najčešće postavljane na prva tri mjesta po doživljaju važnosti za dobrobit djeteta i uspjeh intervencije*



* Nazivi komponenti intervencije su skraćeni radi preglednosti grafikona

Među aktivnostima koje su sudionicima istraživanja bile bitne još se mogu prepoznati savjetovanje o načinima poticanja razvoja jezika i pismenosti kod djece s oštećenjem sluha (često postavljana aktivnost na *četvrto* mjesto po važnosti) te izravno uključivanje u rad sa stručnjakom i djetetom (često postavljana aktivnost na *peto* mjesto po važnosti). Oba podatka ukazuju na potrebu uske suradnje s roditeljima u vidu edukacije o ciljevima pojedinih aktivnosti u ranoj intervenciji, o demonstraciji najboljih načina njihovog ostvarivanja te o superviziji njihovog provođenja od strane odgovornih stručnjaka. Potrebno je napomenuti da su upoznavanje gluhog modela i grupe podrške također bili i najčešće odabirana zadnja i predzadnja aktivnost po važnosti. Jedno od mogućih objašnjenja je da dio roditelja ne uviđa prednosti grupne podrške, odnosno iskustva upoznavanja osobe s oštećenjem sluha, što se

može pripisati nedostatku informiranosti ili nedostatku iskustava s takvom vrstom podrške. Također je moguće da neki od roditelja jednostavno nisu osobe spremne na stručnu suradnju i dijeljenje iskustava unutar grupe drugih roditelja. Bez obzira, prednosti grupa podrške su poznate te one svakako trebaju biti uklopljene u ranu intervenciju, a odgovornost je stručnjaka u timu da u njih uključe što veći broj roditelja.

Roditeljska procjena količine podrške vlastitom djetetu koju su u predškolskoj dobi morali osigurati samostalno, vlastitim vremenom i sredstvima, bez vođenja i pomoći sustava, sastojala se od ocjena u rasponu od 1 (gotovo ništa) do 5 (iznimno puno). Uvjerljiva većina roditelja (15 obitelji) na ovoj je čestici odabirala visoke ocjene 4 ili 5, što znači da procjenjuju kako su velik udio podrške bili primorani pružiti sami. Budući da rana intervencija unutar jednog područja potrebe (kao što je oštećenje sluha) i jedne države idealno treba biti organizirana uniformno i sustavno, ovaj podatak sigurno zabrinjava jer pokazuje nedostupnost svih raspoloživih resursa za obitelji i djecu s oštećenjem sluha kroz sustav. Važno je spomenuti izrazito povoljnu činjenicu – dostupnost tehnoloških rješenja te dostupnost stručnih službi i usluga kroz sustav zdravstvenog osiguranja, no čini se da obitelji većinom ne smatraju dostatnom pomoći dinamiku i način pružanja stručnih usluga. Ovaj se podatak može povezati sa srednjom prosječnom ocjenom čekanja na primanje stručnih usluga te navedenom potrebom roditelja da informacije i usluge traže sami, mimo sustava. Budući da resursi i kadar postoje, očito postoji još prostora za napredovanje same organizacije sustava unutar kojeg se pružaju usluge rane intervencije u smislu jednake dostupnosti usluga. Drugim riječima, jedan od prioriteta politike unapređenja pružanja usluga rane intervencije trebalo bi biti sprečavanje situacije u kojoj roditelji koji su u mogućnosti samostalno dopunjuju repertoar aktivnosti i njihovu učestalost, dok oni koji nisu u takvoj mogućnosti ostaju bez odgovarajuće podrške. Nadovezujući se na tu misao, tek treba ustanoviti koliki je broj od prosječnih 4 sata tjedno u kojima je, prema roditeljskim iskazima, u predškolskoj dobi pružana stručna podrška, trebao biti plaćen sredstvima roditelja, odnosno koliko je osiguralo društvo. Na primjer, Milić Babić i sur. (2013) iznose podatak da većina roditelja pravo na podršku ostvaruju jednom tjedno, dok dodatne programe mora plaćati privatnim pružateljima usluga rane intervencije.

Na pitanje o načinu na koji je stručna intervencija utjecala na postignuća njihova djeteta u predškolskom razdoblju, većina (13 od 20) roditelja taj utjecaj ocjenjuje srednjim do priličnim: svoje dijete smatraju prosječnim ili nešto ispodprosječnim te su relativno zadovoljni djetetovim napredovanjem. Nažalost, četvero roditelja smatra da je stručna

intervencija na postignuća njihova djeteta u predškolskom razdoblju utjecala vrlo malo, da je njihovo dijete značajno ispod prosjeka te da u mnogočemu nije ostvarilo svoje mogućnosti. S druge strane, troje roditelja smatra da je jako utjecala, da je njihovo dijete u nekim područjima i iznad prosjeka te su iznenađeni njegovim postignućima. Čini se da se ovi podatci najprije mogu objasniti nedostatkom edukacije roditelja o problemu oštećenja sluha i njegovim posljedicama, odnosno o realnom potencijalu pojedinog djeteta s oštećenjem sluha. Naime, neinformirani roditelji često stvaraju nerealna očekivanja (Gilliver i sur., 2013) – što je ovdje vidljivo i na primjeru pozitivnog odstupanja očekivanja – koja mogu korespondirati s njihovim krajnjim zadovoljstvom ishodima intervencije. Nastojanje da se navedeno izbjegne ponovno ističe nužnost formiranja partnerstva s roditeljima kroz edukaciju i uključivanje u izravan rad u ranoj intervenciji.

Lijepo je primijetiti da najveći broj roditelja smatra da je intervencija prilično ili čak jako pridonijela pozitivnim emocijama u njihovoj obitelji i osjećaju dobrobiti za dijete, što je mišljenje čak 14 ispitanih obitelji; pet obitelji smatra da je to bio slučaj tek donekle ili manjim dijelom, dok, nažalost, jedna obitelj smatra kako stručna intervencija nije pridonijela navedenim pozitivnim emocijama. Već je istaknuto da većina roditelja nakon saznanja o djetetovoj dijagnozi prolazi kroz proces tugovanja (Humphries i sur., 2012) i dolazi u emocionalno stanje koje ih onemogućava u zbližavanju s djetetom te na indirektan način ugrožava djetetov razvoj i u obitelji (Hintermair, 2006). Ponekad, rana intervencija ne uspijeva ukloniti stres i osjećaj neizvjesnost kod roditelja, a nakupljene negativne emocije moraju biti rješavane drugačijim pristupom. Nasreću, kod velike većine ispitanih roditelja to nije bio slučaj. Također, ostaje pitanje je li jedna obitelj koja je navela da nema dojam pomoći od rane intervencije emocionalnoj dobrobiti obitelji svoje nezadovoljstvo riješila na drugi način, izvan okvira rane intervencije.

Potpora odgoju i obrazovanju djeteta koja je primljena od strane nestručnih osoba u okolini (drugih članova obitelji, prijatelja, poznanika iz okruženja u kojem žive,...), 18 od 20 roditelja procjenjuje srednjom do velikom. Nažalost, dvoje roditelja smatraju kako potpore uopće nije bilo. Rezultat je sveukupno zadovoljavajući te ukazuje na empatiju i razumijevanje okoline za potrebe obitelji djece s oštećenjem sluha. Ovaj je nalaz pogotovo važan s obzirom na rješavanje roditeljskog stresa, čemu nestručne osobe ponekad mogu pomoći znatno više od stručnjaka u timu za ranu intervenciju (Fitzpatrick i sur., 2008).

Nešto raznolikije je ocijenjen stupanj potpore stručnjaka koji neizravno sudjeluju u intervenciji te odgoju i obrazovanju djeteta (npr. djelatnici predškolskih ustanova, djelatnici sustava socijalne skrbi, pedijatri, provoditelji slobodnih aktivnosti i drugi). Većina roditelja (njih 17) smatra da je njihova potpora bila srednja, a troje roditelja smatra da je bila slaba ili nikakva. Ovi su nalazi donekle zadovoljavajući, ali budući da se radi o obiteljima koje su ranu intervenciju primile u urbanim sredinama, koje bi trebale imati najveći mogući stupanj potpore svoj djeci s posebnim potrebama, otkrivaju manjkavost u senzibilizaciji stručnjaka u sustavu odgoja i obrazovanja i zdravstva na potrebe djece s oštećenjem sluha.

Konačno, na pitanje da ocjenama od 1 (potpuno nezadovoljna/an) do 5 (potpuno zadovoljna/an) iskažu zadovoljstvo primljenom stručnom intervencijom, 17 roditelja odgovorilo je ocjenom 3 ili većom. Dakle, čini se da su pružene stručne usluge barem donekle ili u većoj mjeri ispunile njihova očekivanja, no uzimajući u obzir sve ostale iskaze roditelja, ipak ostaje pitanje jesu li ta očekivanja previše skromna.

6. VERIFIKACIJA HIPOTEZA

Prva hipoteza istraživanja (H1) glasila je: *roditelji djece s oštećenjem sluha odgovarajuće su informirani o oštećenju sluha, komponentama habilitacije komunikacije, dostupnim uslugama i habilitacijskim opcijama, ulogama stručnjaka u timu te vlastitoj ulozi u procesu rane intervencije*. Svoju informiranost o komponentama habilitacije komunikacije sudionici istraživanja prosječno su ocijenili srednjom ocjenom (3). Također, djelomično su upoznati s habilitacijskim opcijama, odnosno komunikacijskim alternativama za njihovu djecu te su srednje zadovoljni s informacijama o ulogama različitih stručnjaka u intervenciji i ustanovama gdje rade. Većina sudionika istraživanja smatra se veoma angažiranima u intervenciji, iz čega se može zaključiti da razumiju svoju ulogu i značenje njihovog angažmana za realizaciju ciljeva intervencije. Temeljem navedenog, ***prva se hipoteza istraživanja (H1) može djelomično prihvatiti***.

Druga hipoteza istraživanja (H2) glasila je: *rana intervencija vremenom početka, sadržajno, dinamikom provođenja te izvedbeno odgovara potrebama djece s oštećenjem sluha i njihovih obitelji*. Sudionici istraživanja navode relativno kasno započinjanje s ranom intervencijom u odnosu na vrijeme javljanja sumnje na postojanje oštećenja, kao i duži period stručne reakcije od dobivanja dijagnoze do početka intervencije. Količinu stručnih usluga koju je obitelj primila tijekom prvih šest godina života djeteta roditelji su prosječno ocijenili srednjom ocjenom (3). Iako roditelji navode srednju količine podrške tijekom rane intervencije, većinom su dodatne usluge bili primorani tražiti sami, što ukazuje da su prosječnih četiri sata podrške tjedno postigli vlastitim nastojanjima. Temeljem iznesenog, ***druga se hipoteza istraživanja (H2) također može djelomično prihvatiti***.

Treća hipoteza istraživanja (H3) glasila je: *provoditelji rane intervencije na primjeren način ostvaruju partnerstvo s roditeljima djece s oštećenjem sluha u procesu rane intervencije i uključuju roditelje u ranu intervenciju*. Gotovo svi sudionici istraživanja smatraju aktivnim dionicima intervencije (18 od 20 roditelja), no tek 8 njih navodi da su im redovito objašnjavani cilj i provođenih aktivnosti i željeni/ispravan način njihovog provođenja te da im je omogućen stalan uvid u napredak njihova djeteta. Također, čak 7 roditelja navodi da je to bio slučaj tek ponekad, a samo 5 roditelja smatra se ravnopravnim članom tima rane intervencije pa se i ***treća hipoteza istraživanja (H3) može prihvatiti djelomično***.

Četvrta hipoteza istraživanja (H4) glasila je: *roditelji djece s oštećenjem sluha zadovoljni su primljenom ranom intervencijom i njezinom učinkovitošću*. Većina ispitanih roditelja smatra da je utjecaj rane intervencije na postignuća njihova djeteta u predškolskom razdoblju većina srednji do veliki, kao i pridonošenje pozitivnim emocijama u njihovoj obitelji i osjećaju dobrobiti za dijete. Stupanj potpore njihovoj djeci u odgoju i obrazovanju prosječno je ocijenjen kao visok, a najveći je broj ispitanih roditelja svoje ukupno zadovoljstvo primljenom intervencijom ocijenio srednjom do visokom ocjenom (17 od 20 roditelja). Izneseno upućuje da se ***može prihvatiti četvrta hipoteza istraživanja (H4)***.

7. ZAKLJUČAK

Sveobuhvatnost rane intervencije, s obzirom na širok spektar raznih aktivnosti i postupaka koji su namijenjeni podršci ranom dječjem razvoju, uvelike može odrediti utjecaj oštećenja sluha na dijete i njegovu obitelj. Suvremeni pristupi ranoj intervenciji podrazumijevaju angažiranost roditelja te njihovu uključenost u procese rane intervencije kao ravnopravnih članova tima. Na mišljenje o te na zadovoljstvo roditelja podrškom dobivenoj tijekom rane intervencije utječe više različitih čimbenika, među kojima su – roditeljsko iskustvo oštećenja sluha, stavovi i vrijednosti, emocionalni status, kao i odnos sa stručnjacima, pristup informacijama te djetetov napredak.

Dobiveni rezultati djelomično su u skladu su sa stranim istraživanjima (Fitzpatrick i sur., 2008; Smith Ealy, 2013), gdje roditelji iskazuju pozitivno mišljenje i zadovoljstvo provedbom i rezultatima rane intervencije, ali i sa domaćim (Košiček i sur., 2009; Milić Babić i sur., 2013), gdje su roditelji uglavnom nezadovoljni. Roditelji su djelomično upoznati s habilitacijskim opcijama, odnosno komunikacijskim alternativama za njihovu djecu te su srednje zadovoljni s informacijama o ulogama različitih stručnjaka u intervenciji i ustanovama gdje rade. Navode relativno kasno započinjanje s ranom intervencijom u odnosu na vrijeme javljanja sumnje na postojanje oštećenja, kao i duži period stručne reakcije od dobivanja dijagnoze do početka intervencije. Količinu stručnih usluga koju su primili tijekom prvih šest godina života djeteta roditelji su prosječno ocijenili srednjom ocjenom te su primorani samostalno potraživati dodatne usluge. Gotovo svi sudionici istraživanja smatraju aktivnim dionicima intervencije, ali samo 5 od 20 roditelja smatra se ravnopravnim članom tima rane intervencije. Usprkos sveukupnom osrednjem zadovoljstvu pruženim uslugama i podršci, većina ispitanih roditelja smatra da je utjecaj rane intervencije na postignuća njihova djeteta u predškolskom razdoblju većina srednji do veliki, kao i pridonošenje pozitivnim emocijama u njihovoj obitelji i osjećaju dobrobiti za dijete. Stupanj potpore njihovoj djeci u odgoju i obrazovanju prosječno je ocijenjen kao visok, a najveći je broj ispitanih roditelja svoje ukupno zadovoljstvo primljenom intervencijom ocijenio srednjom do visokom ocjenom.

U prostoru ostavljenom za roditeljske napomene i razmišljanja, 8 od 20 roditelja osvrnulo se na vlastito iskustvo, napominjući potrebu za boljom organizacijom rane intervencije, timskim radom te povećanjem kapaciteta pružanja usluge. Naglašavaju osobni angažman i potrebu za pronalaženje privatnih usluga stručnjaka iz područja rane intervencije

(logopedi, edukacijski-rehabilitatori), kao i nužnost odlaska na terapiju izvan mjesta prebivališta (konkretno u Zagreb) – sve što je praktičarima u ovom području već poznato i na što upozoravaju nadležne već godinama.

Sve u svemu, rezultati istraživanja su zadovoljavajući. Iako su procesi koji se odvijaju u sklopu rane intervencije daleko od idealnih te ima mnoštvo prostora za poboljšanje i napredak, velika većina roditelja djece s oštećenjem sluha iskazuje pozitivno mišljenje o podršci dobivenoj tijekom rane intervencije, što je izuzetno bitno s obzirom na utjecaj roditeljskog iskustva rane intervencije na konačne ishode (re)habilitacije.

8. LITERATURA

1) American Speech-Language-Hearing Association (2002): Guidelines for Audiology Service Provision in and for Schools. Posjećeno 26.08.2016. na mrežnoj stranici: http://www.asha.org/policy.
2) American Speech-Language-Hearing Association. (2008): Roles and responsibilities of speech-language pathologists in early intervention: Position statement. Posjećeno 27.08.2016. ma mrežnoj stranici: http://www.asha.org/policy.
3) Arnautović, N. (2002): Oštećenje sluha kod djece, Mostovi - Magazin za tematiku gluhih i nagluhih, 6, 15. Posjećeno 13.08.2016. na mrežnoj stranici časopisa: http://www.deaf.50megs.com/broj_6/br_6_str_15.htm.
4) Arndt, S., Aschendorff, A., Laszig, R., Beck, R., Schild, C., Kroeger, S., Ihorst, G.†, Wesarg, T. (2011): Comparison of pseudobinaural hearing to real binaural hearing rehabilitation after cochlear implantation in patients with unilateral deafness and tinnitus, Otology and neurotology, 32, 1, 39-47.
5) Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., Kahn, L., Mallik, S., Markowitz, J., Spiker, D., Walker, D., Barton, L. (2006): Recommended outcomes for families of young children with disabilities, Journal of Early Intervention, 28, 226-251.
6) Barnes, C. (2012): Understanding the social model of disability. Routledge handbook of disability studies. Oxon and New York: Routledge.
7) Barnett, S., McKee, M., Smith, S. R., Pearson, T. A. (2011): Deaf sign language users, health inequities, and public health: opportunity for social justice, Preventing Chronic Disease Dialogue, 8, 2, 45.
8) Blackburn, C., Read, J. (2005): Using the Internet? The experiences of parents of disabled children, Child: Care, Health and Development, 31, 5, 507-515.
9) Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H.C., Nelson, L. L., Beegle, G. (2004): Dimensions of Family and Professional Partnerships: Constructive Guidelines for Collaboration, Council for Exceptional Children, 70, 2, 167-184.
10) Bouche, G., Migeot, V.(2008): Parental use of the Internet to seek health information and primary care utilisation for their child: a cross-sectional study, BMC Public Health, 8:300 .

11) Božić Bakušić, M., Bonetti, L. (2014): Odnos prozodije, obilježja slušne habilitacije i razumljivosti govora kod osoba s prelingvalnim oštećenjem sluha, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 50, 2, 43-60
12) Bradarić-Jončić, S., Mohr, R. (2010): Uvod u problematiku oštećenja sluha, Vjesnik bibliotekara Hrvatske, 53, 2, 55-62.
13) Cerovac, K. (2013): Transdisciplinarni pristup učenju i istraživanju na sveučilištu, Metodički ogledi, 20, 1, 15–31.
14) Chamberlain, C, Mayberry, R. I. (2008): American Sign Language syntactic and narrative comprehension in skilled and less skilled readers: Bilingual and bimodal evidence for the linguistic basis of reading, Applied Psycholinguistics, 29, 3, 367-388.
15) Choices. (2005): Sydney: Australian Hearing. Posjećeno 11.07.2016. na mrežnoj stranici: https://www.hearing.com.au/wp-content/uploads/2013/09/4712_1173929249618_Choices-national.pdf.
16) Cole, E. B., Flexe, C. (2015): Children With Hearing Loss: Developing Listening and Talking, Birth to Six. San Diego: Plural Publishing Inc.
17) Davis, L. J. (2013): The Disability Studies Reader, 4th ed. Abingdon: Routledge.
18) „Deafness“ (2011) u Encyclopedia Britannica. Posjećeno 10.07.2016. na mrežnoj stranici Ecyclopaedia Britannica Inc.: https://www.britannica.com/science/deafness.
19) DesJardin, J. L. (2003): Assessing parental perceptions of self-efficacy and involvement in families of young children with hearing loss, Volta Review, 103, 4, 391– 409.
20) Diefendorf, A.O., Reitz, P.S., Escobar, M.W., Wynne, M.K. (1996): Initiating early amplification: TIPS for success. U: F.H. Bess, J.S. Gravel. i A.M. Tharpe (ur.). Amplification for children with auditory deficits. (str. 123-142). Nashville, TN: Bill Wilkerson Centre Press.
21) Downes, J. (2009): Application of an attachment tool for use with deaf children Volume I of II. Doktorska disertacija. Odjel zdravstvenih znanosti Sveučilišta u Leicesteru.
22) Dunn, C. C., Perreau, A., Gantz, B., Tyler, R. S. (2010): Benefits of localization and speech perception with multiple noise sources in listeners with a short-electrode cochlear implant, Journal of the American Academy of Audiology, 21, 1, 44-51.
23) Early Childhood Intervention. (2005): Analysis of Situations in Europe, Key Aspects and Recommendations, Summary Report. Posjećeno 13.08.2016. na mrežnoj stranici

Europske agencije: https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations_eci_en.pdf.

24) Estabrooks,W. (2006): Auditory-Verbal Therapy and Practice. Washington, DC: A.G. Bell.
25) Fitzpatrick, E., Angus, D., Durieux-Smith, A., Graham, I. D. (2008): Parents' Needs Following Identification of Childhood Hearing Loss, American Journal of Audiology,. 17, 38–49.
26) Fjord, L. L. (2001): Ethos and embodiment: the social and emotional development of deaf children, Scandinavian Audiology, 30, 53, 110-115.
27) Flexer, C. (2014): Technology and listening. U: Robinson, L., (ur.): Literacy and deafness: Listening and spoken language, 2nd ed. (str.43-65). San Diego: Plural Publishing Inc.
28) Fox, R. (2007): Transdisciplinarnost: stvaranje i kontrola znanja, Zarez - Dvotjednik za kulturu i društvena zbivanja, 206, 16-17. Posjećeno 26.08.2016. na mrežnoj stranici časopisa: http://www.zarez.hr/clanci/transdisciplinarnost-stvaranje-i-kontrola-znanja.
29) Gilliver, M., Ching, T. Y., Sjahalam-King, J. (2013): When expectation meets experience: Parents' recollections of and experiences with a child diagnosed with hearing loss soon after birth, International journal of audiology, 52, 2, 10-16.
30) Gredler, M. (2009): Learning and instruction: Theory into practice. NJ: Pearson Education Inc.
31) Grosjean, F. (2001): The right of the deaf child to grow up bilingual, Sign language studies, 1, 2, 110-114.
32) Guralnick, M. (2011): Why Early Intervention Works, Infants Young Child. 24, 1, 6–28.
33) Herega, D. (2014): Različiti pristupi u sustavu potpore u visokom obrazovanju za gluhe i nagluhe studente, JAHR-European Journal of Bioethics, 5, 9, 35-42.
34) Hintermair, M. (2006): Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children, Journal of deaf studies and deaf education, 11, 4, 493-513.
35) Hrvatski savez gluhih i nagluhih (2015): Zakon o hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije za gluhe i gluhoslijepe osobe u Republici Hrvatskoj, Vijesti iz hrvatskog saveza gluhih i nagluhih, 58, 15-15. Posjećeno 20.08.2016. na

mrežnoj stranici saveza: http://www.hsgn.hr/wp-content/uploads/2016/01/ukratko58-za-web.pdf.

36) Humphries, T., Kushalnagar, P., Mathur, G., Napoli, D. J., Padden, C., Rathmann, C., Smith, S. R. (2012): Language acquisition for deaf children: Reducing the harms of zero tolerance to the use of alternative approaches, Harm Reduction Journal, 9, 1, 1.

37) Ivasović, V. (2002): Psihološke implikacije kohlearne implantacije, Suvremena psihologija, 1, 85-104.

38) Kirin, S., Lauš, K. (2011): Istraživanje razine buke u tehnološkom procesu šivanja, Sigurnost, 53, 3, 243-250.

39) Knight, P., Swanwick, R. (2013): Working with deaf children: Sign bilingual policy into practice. Routledge.

40) Knox , V., Menzies, S. (2005): Using the Measure of Processes of Care to Assess Parents' Views of a Paediatric Therapy Service, British Journal of Occupational Therapy, 68, 3, 110-116.

41) Košiček, T., Kobetić, D., Stančić, Z., Joković Oreb, I. (2009): Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 1, 1-14.

42) Kraljević, R. (2010): Neki indikatori promjena nakon podrške roditeljima djece s posebnim potrebama primjenom integrativnog Gestalt pristupa, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 47, 1, 41-48.

43) Kuhlthau, K .A. , Bloom, S., Van Cleave, J., Knapp, A. A., Romm, D., Klatka, K., Homer, C. J., Newacheck, P. W., Perrin, J. M. (2011): Evidence for Family-Centered Care for Children With Special Health Care Needs: A Systematic Review, Academic pediatrics, 11, 2, 136–143.

44) Kurtzer-White, E., Luterman, D. (2003): Families and children with hearing loss: Grief and coping, Mental retardation and developmental disabilities research reviews, 9, 4, 232-235.

45) Lederberg, A. R., Golbach, T. (2002). Parenting stress and social support in hearing mothers of deaf and hearing children: A longitudinal study Journal of deaf studies and deaf education, 7, 4, 330-345.

46) Leutar, Z. (2012): Modeli rada s osobama s invaliditetom. U: Komadina, A. (ur.), Zbornik radova znanstveno stručnog simpozija s međunarodnim sudjelovanjem (85 – 104). Mostar: Caritas biskupija Mostar – Duvno i Trebinje – Mrkan.

47) Litovsky, R. Y., Goupell, M. J., Godar, S., Grieco-Calub, T., Jones, G. L., Garadat, S. N., Soha N.; Agrawal, S., Kan, A., Todd, A., Hess, C., Misurelli, S. (2012): Studies on bilateral cochlear implants at the University of Wisconsin's Binaural Hearing and Speech Laboratory, Journal of the American Academy of Audiology, 23, 6, 476-494.
48) Lovretić, V., Mihaljević-Peleš, A. (2013): Je li poremećaj kognitivnih funkcija u depresiji put u demenciju?, Socijalna psihijatrija, 41, 2, 109-117.
49) Ljubešić, M. (2004): Suvremeni koncept rane intervencije za neurorizičnu djecu, Gynaecologia et perinatologia - Journal for gynaecology, perinatology, reproductive medicine and ultrasonic diagnostics, 13, 2, 57-60.
50) Ljubešić, M., Cepanec, M., Ivšac, J., Šimleša, S. (2009): Predjezična i rana jezična komunikacija: obilježja prijelaznog stadija u djece s perinatalnim ozljedama mozga, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 45, 15- 29.
51) Ljubešić, M. (2012): Rana intervencija kod komunikacijskih i jezično-govornih odstupanja, Paediatria Croatica, 56, 202-206.
52) Mahulja-Stamenković, V., Prpić, I., Zaputović, S. (2005): Incidencija oštećenja sluha utvrđena sustavnim probirom novorođenčadi u riječkoj regiji, Paediatria Croatica, 49(4).
53) Marn, B. (2005): Probir na oštećenje sluha u novorođenčadi – postupnik i prvi rezultati novog preventivnog programa u Hrvatskoj, Hrvatski časopis za javno zdravstvo, 1, 2.
54) Marschark, M., Spencer, P. E. (2010): The Oxford Handbook of Deaf Studies, Language, and Education (Vol 2). Oxford University Press.
55) MED-EL – The Hearing Implant Company (2015): Hearing Implants For Children – A Guide For Parents. Posjećeno 08.09.2016. na mrežnoj stranici kompanije: http://www.medel.com/data/pdf/21567.pdf
56) Mihanović, V. (2011): Invaliditet u kontekstu socijalnog modela, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 47, 1, 72-86.
57) Milić Babić, M. (2012): Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju, Nova prisutnost, 10, 2, 207-224.
58) Milić Babić, M., Franc, I., Leutar, Z. (2013): Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju, Ljetopis socijalnog rada, 20, 3, 453-480.
59) Moeller, M. P. (2000): Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing, Pediatrics, 106, 3, 1-9.

60) Mok, M. M., Lam, H. M. (2011): Assesment of language development of preschoolers: Validating Morrow's checklist for assessing early literacy development, Early Child Development and Care, 181, 2, 203-220.
61) Morrison, S. C., Lincoln, M. A., Reed, V. A. (2011): How experienced speech-language pathologists learn to work on teams, International Journal of Speech-Language Pathology, 13, 4, 369–377.
62) Ndoro, S. (2014): Effective multidisciplinary working: the key to high-quality care, British Journal of Nursing, 23, 13, 724-727.
63) Niparko, J. K., Tobey, E. A., Thal, D. J., Eisenberg, L. S., Wang, N. Y., Quittner, A. L., Fink, N. E., CDaCI Investigative Team. (2010): Spoken language development in children following cochlear implantation, The Journal of the American Medical Association, 303, 15, 1498-1506.
64) Oller, D. K. (2014): The emergence of the speech capacity. Psychology Press.
65) Paul, D, Roth, F.P. (2011): Guiding Principles and Clinical Applications for Speech-Language Pathology Practice in Early Intervention, Language, speech, and hearing services in schools, 42, 320–330.
66) Peterson, C. A., Luze, G. J., Eshbaugh, E. M., Jeon, H., Kantz, K. R. (2007): Enhancing parent–child interactions through home visiting: Promising practice or unfulfilled promise?, Journal of Early Intervention, 29, 119–140.
67) 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, 1-17.
68) Poon, B. T. , Zaidman-Zait, A. (2013): Social Support for Parents of Deaf Children: Moving Toward Contextualized Understanding, Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 19, 2, 176-188.
69) Poonual, W., Navacharoen, N., Kangsanarak, J., Namwongprom, S. (2015): Risk factors for hearing loss in infants under universal hearing screening program in Northern Thailand, Journal of Multidisciplinary Healthcare, 9, 1-5.
70) Poplašen, D. (2014): Oštećenje sluha uzrokovano bukom, Sigurnost, 56, 1, 67 – 69.
71) Porter, A., Edirippulige, S. (2007): Parents of deaf children seeking hearing loss-related information on the internet: The Australian experience, Journal of deaf studies and deaf education.
72) Quittner, A. L., Barker, D. H., Cruz, I., Snell, C., Grimley, M. E., Botteri, M., CDaCI Investigative Team. (2010): Parenting stress among parents of deaf and hearing

children: associations with language delays and behavior problems, Parenting: Science and Practice, 10, 2, 136-155.

73) Ramey, C. T., Ramey, S. L. (1998): Early intervention and early experience, American Psychologist, 2, 109-120.

74) Roguljić, G. (2010): Zadovoljstvo roditelja uslugama rane intervencije u Poliklinici za rehabilitaciju osoba sa smetnjama u razvoju Split. Specijalistički rad. Zagreb: Edukacijsko rehabilitacijski fakultet.

75) Salvago, P., Martines, E., Martines, F. (2013): Prevalence and risk factors for sensorineural hearing loss: Western Sicily overview, European Archives of Oto-Rhino-Laryngology, 270, 12, 3049–3056.

76) Sass-Lehrer, M. (2004): Early detection of hearing loss: maintaining a family-centered perspective, Seminars in hearing, 25, 295–307.

77) Scollie, S.D. (2005): Prescriptive procedures for infants and children. U: R.C Seewald i J.M. Bamford (ur..): A sound foundation through early amplification (2004): Proceedings of the third international conference (str.91-105). Stäfa, Switzerland: Phonak AG.

78) Sebald, A., Lucker, J. (2007): Successful Partnerships with Families of Children Who are Deaf, Teaching Exeptional Children, 39, 3, 54-60.

79) Sheehan, D., Robertson, L., Ormond, T. (2007): Comparison of language used and patterns of communication in interprofessional and multidisciplinary team,. Journal of Interprofessional Care, 21, 1, 17-30.

80) Siegel, L. (2000): The educational and communication needs of deaf and hard of hearing children: A statement of principle on fundamental educational change, American Annals of the Deaf, 145, 2, 63-78.

81) Sininger, Y. S., Grimes, A., Christensen, E. (2010): Auditory Development in Early Amplified Children: Factors Influencing Auditory-Based Communication Outcomes in Children with Hearing Loss, Ear Hear, 31, 2, 166–185.

82) Smith Ealy, B. (2013): Parental Level of Satisfaction Regarding Early Intervetion Services for Children Who Are Deaf of Hard of Hearing. Doktorska disertacija. Edukacijska škola Sveučilišta u Piedmontu.

83) Smith, R. J. H., Shearer, A. E., Hildebrand, M. S., Van Camp, G. (2014): Deafness and Hereditary Hearing Loss Overview. U: Pagon, R.A., Adam, M.P., Ardinger, H.H., Wallace, S.E., Amemiya, A., Bean, L.J.H., Bird, T.D., Fong, C.T., Mefford,

H.C., Smith, R.J.H., Stephens, K.(ur.): GeneReviews®[Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle.

84) Stepanović, N. (2016): Teme iz psihologije, socijalnog rada i defektologije - odnos jezika i kognicije, Klinika za psihijatriske bolesti „Dr.Laza Lazarević“, Beograd. Posjećeno 19.08.2016. na mrežnoj stranici klinike: http://www.lazalazarevic.rs/index.php/info-kutak/teme-iz-psihologije-sociologije-i-defektologije/483-odnos-jezika-i-kognicije.

85) Strauss, S. (2006): Early hearing intervention and support services provided to the paediatric population by South African audiologists. Doktorska disertacija. Odjel za komunikacijsku patologiju Filozofskog fakulteta Sveučilišta u Pretoriji.

86) Svirsky, M. A., Teoh, S. W., Neuburger, H. (2004): Development of language and speech perception in congenitally, profoundly deaf children as a function of age at cochlear implantation, Audiology and Neurotology, 9, 4, 224-233.

87) Škrbić, R., Milankov, V., Veselinović, M., Todorović, A. (2013): Uticaj oštećenja sluha na kvalitet života adolescenata, Medicinski pregled, 66, 1-2, 32-39.

88) Tatković, N. (2007): Timski rad studenata, Napredak - časopis za pedagogijsku teoriju i praksu, 148, 3, 329-343.

89) Thakre, S. B., Thakre, S. S., Alone, S. (2012): Qualitative analysis of parents' experience of hearing loss of their school going children of a rural area of Nagpur. Journal of Research in Medical Sciences, 17, 8, 764–771. Posjećeno 21.08.2016. na stranici http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3687884/.

90) Tomblin, J. B., Barker, B. A., Spencer, L. J., Zhang, X., Gantz, B. J. (2005): The effect of age at cochlear implant initial stimulation on expressive language growth in infants and toddlers, Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 48, 4, 853-867.

91) Vogel-Walcutt, J. J., Schatschneider, C., Bowers, C. (2011): Social-emotional functioning of elementary-age deaf children: A profile analysis, American Annals of the Deaf, 156, 1, 6-22.

92) Woods, J. J., Wilcox, M. J., Friedman, M., Murch, T. (2011): Collaborative Consultation in Natural Environments: Strategies to Enhance Family-Centered Supports and Services, Language, speech, and hearing services in schools, 42, 379–392.

93) Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A. L., Coulter, D. K., Mehl, A. L. (1998): Language of early- and later identified children with hearing loss, Pediatrics, 102, 5, 1161-1172.
94) Yoshinaga-Itano, C. (2002): From Screening to Early Identification and Intervention: Discovering Predictors to Successful Outcomes for Children With Significant Hearing Loss, Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 8, 1, 11-30.
95) Yoshinaga-Itano, C. (2004): Levels of evidence: Universal newborn hearing screening (UNHS) and early hearing detection and intervention systems (EHDI), Journal of Communication Disorders, 37, 451–465.
96) Yoshinaga-Itano, C., Baca, R. L., Sedey, A. L. (2010): Describing the trajectory of language development in the presence of severe to profound hearing loss: A closer look at children with cochlear implants versus hearing aids, Otology and neurotology: official publication of the American Otological Society, American Neurotology Society [and] European Academy of Otology and Neurotology, 31, 8, 1268.
97) Young, A., Tattersall, H. (2007): Universal Newborn Hearing Screening and Early Identification of Deafness: Parents' Responses to Knowing Early and Their Expectations of Child Communication Development, Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 12, 2, 209-220.
98) Young, A., Gascon-Ramos, M., Campbell, M., Bamford, J. (2009): The Design and Validation of a Parent-Report Questionnaire for Assessing the Characteristics and Quality of Early Intervention Over Time, Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 14, 4, 422-35.
99) Yueh, B., Shapiro, N., MacLean, C.H., Shekelle, P.G. (2003): Screening and management of adult hearing loss in primary care: scientific review, The Journal of the American Medical Association, 289, 15, 1976–1985.
100) Zahnert, T. (2011): The differential diagnosis of hearing loss. Deutsches Ärzteblatt International, 108, 25, 433-444.
101) Zakon o hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije gluhih i gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj: Narodne novine, 82/2015.
102) Zakon o hrvatskom registru o osobama s invaliditetom: Narodne novine br. 64/2001.
103) Zakon o socijalnoj skrbi: Narodne novine, 33/2012.
104) Ziviani, J., Darlington, Y., Feeney, R., Rodger, S., Watter, P.(2014): Early intervention services of children with physical disabilities: Complexity of child and family needs, Australian Occupational Therapy Journal, 61, 2, 67-75.

PRILOZI

Prilog 1: Upitnik o zadovoljstvu roditelja djece s oštećenjem sluha podrškom dobivenom tijekom rane intervencije

Upitnik o zadovoljstvu roditelja djece s oštećenjem sluha podrškom dobivenom tijekom rane intervencije

Poštovani roditelji,

najprije Vam zahvaljujem na susretljivosti, vremenu i trudu koje ste odlučili uložiti kako bi pomogli da saznamo što više obiteljskih iskustava – iskustava iz prve ruke – o ranoj intervenciji u području oštećenja sluha.

Upitnik koji ispunjavate je anonimna. Podatke za koje se nadamo da ćete nam dostaviti prikupljamo u sklopu istraživanja „Mišljenje roditelja djece s oštećenjem sluha o podršci dobivenoj tijekom rane intervencije“, koje se provodi sa svrhom izrade diplomskog rada. Rad je usmjeren na ispitivanje načina provođenja rane intervencije za djecu s oštećenjem sluha u Hrvatskoj, a njegov je cilj stjecanje uvida u komponente rane intervencije koje roditelji prepoznaju kao značajne za napredak njihovog djeteta.

Za ispunjavanje upitnika dovoljno je slijediti uputu u svakom pojedinom pitanju. Vrijeme ispunjavanja je otprilike 20 minuta. Pitanja se odnose na ranu intervenciju u širem smislu, odnosno na Vaša iskustva s intervencijom u predškolskom razdoblju života Vašeg djeteta. Ako imate dijete koje je u tom životnom razdoblju, odgovorite o dosadašnjim iskustvima; ako imate starije, školsko dijete, prisjetite se iskustava iz tog razdoblja. Upitnik je zamišljen kao općeniti „pogled unatrag“ – kao Vaš osvrt na iskustva s pojedinim aspektima intervencije.

Na kraju upitnika ostavljen je prostor za Vaše napomene, koji Vas ohrabrujem da ispunite, iako to ne morate učiniti. Pri tome nije uputno spominjati imena osoba, zdravstvenih, odgojno-obrazovnih, socijalnih i drugih ustanova. Međutim, ako ne možete dati precizan odgovor bez izričitog navođenja nekih podataka, jamčim da će u analizi svi podatci biti šifrirani i time anonimni, odnosno nedostupni bilo kome tko promatra rezultate analize, a moja obveza čuvanja svih podataka i Vaše anonimnosti ostaje trajna.

S poštovanjem i uz dužnu zahvalnost na suradnji,

Petra Mihaljević, studentica završne godine diplomskog studija Logopedije

Postoji 37 pitanja u ovom upitniku.

Informacija o privatnosti

Ovaj upitnik je anoniman.

Zapis s Vašim odgovorima na upitnik ne sadrži nikakve informacije o Vama, osim u slučaju da neko pitanje to od Vas eksplicitno traži. Ako ste koristili token kako biste pristupili ovom upitniku, budite sigurni da s Vašim odgovorima token nije snimljen. Ovi podaci drže se u drugoj bazi podataka, a pohranjena je samo informacija jeste li (ili niste) kompletirali upitnik. Ne postoji način da se tokeni povežu s odgovorima iz ovog upitnika.

Upitnik o zadovoljstvu roditelja djece s oštećenjem sluha podrškom dobivenom tijekom rane intervencije

*** Označite Vaš spol**

- **Ženski**
- **Muški**

*** Procijenite vlastitu ulogu u intervenciji**

- **Većinom odrađujem obveze oko stručne intervencije**
- **Obveze oko stručne intervencije podjednako odrađujemo moja partnerica/moj partner i ja**
- **Manjim dijelom odrađujem obveze oko stručne intervencije**
- **Stručna intervencija nije moja odgovornost**

*** U kojoj je dobi (u mjesecima) bilo Vaše dijete u trenutku kada ste posumnjali da ima oštećenje sluha? Ako je oštećenje sluha otkriveno novorođenačkim probirom, potrebno je upisati „0“.**

Samo brojevi mogu biti uneseni u ovom polju

*** U kojoj je dobi (u mjesecima) bilo Vaše dijete u trenutku postavljanja dijagnoze? Ako je oštećenje sluha otkriveno novorođenačkim probirom, potrebno je upisati „0“.**

Samo brojevi mogu biti uneseni u ovom polju

Jeste li nakon dijagnoze bili upućeni stručnjacima specijaliziranima za podršku obiteljima s djecom s oštećenjem sluha? Ako jeste, navedite kojim stručnjacima ste bili upućeni.

*** Procijenite koliko je vremena (u tjednima) prošlo od dijagnoze do razgovora s prvim stručnjakom o Vašim daljnjim opcijama. Ako se razgovor dogodio odmah nakon postavljanja dijagnoze ili unutar jednog tjedna od postavljanja dijagnoze, potrebno je upisati "0".**

Samo brojevi mogu biti uneseni u ovom polju

*** Procijenite dob Vašeg djeteta (u mjesecima) u trenutku koji Vi prepoznajete kao početak intervencije, odnosno sustavnog rada na pojedinim razvojnim područjima s Vašim djetetom.**

Samo brojevi mogu biti uneseni u ovom polju

*** Jeste li mišljenje tražili i od drugih stručnjaka, kojima niste bili upućeni? Ako jeste, navedite od kojih.**

*** S kojim stručnjacima ste odlučili surađivati duže vrijeme?**

*** Jesu li Vas stručnjaci s kojima ste razgovarali na primjeren način upoznali s oštećenjem sluha i njegovim posljedicama? Ocjenom od 1 (*potpuno pogrešan pristup*) do 5 (*vrlo primjeren pristup*) ocijenite pristup pojedinog stručnjaka vođenju takvog razgovora (npr.: audiolog=5, logoped=5, psiholog=5,...).**

*** Jeste li bili savjetovani o slušnim pomagalima (npr. o vrstama, tehničkim obilježjima i**

mogućnostima, dodatnoj opremi, održavanju, načinu korištenja i slično)? Ako jeste, navedite tko Vas je savjetovao; ako niste, upišite "*Ne*".

*** Jeste li bili savjetovani o različitim načinima komunikacije s Vašim djetetom, osim govorom? Ako jeste, navedite tko Vas je savjetovao.**

*** U kojoj ste mjeri nakon tih savjetovanja dobili odgovore na svoja pitanja? Ocjenama od 1 (*vrlo neuspješno*) do 5 (*vrlo uspješno*) ocijenite koliko je svako od tih savjetovanja bilo uspješno (npr.: audiolog=5, logoped=5, psiholog=5,...).**

*** Ocjenom od 1 (*gotovo ništa*) do 5 (*gotovo sve*) ocijenite koliko ste informacija tražili samostalno (npr. na internetu, iz stručne literature, od drugih roditelja...), zato što od stručnjaka niste dobili odgovore na svoja pitanja.**

- **1**
- **2**
- **3**
- **4**
- **5**

*** Po redu učestalosti korištenja navedite izvore informacija koje ste konzultirali samostalno (npr. 1=internet, 2= drugi roditelji, 3= stručna literatura,...).**



*** Jeste li imali osjećaj pritiska, od strane bilo kojeg stručnjaka, da odaberete specifičnu opciju (npr. specifičan način komunikacije, specifično slušno pomagalo, specifičan vid stručne pomoći, odlazak specifičnom stručnjaku i slično)?**

- **Da**
- **Ne**

*** Koju vrstu pomagala koristi Vaše dijete?**

- **Jedno klasično slušno pomagalo**
- **Dva klasična slušna pomagala**
- **Kohlearni implant**
- **Kombinaciju kohlearnog implanta i klasičnog slušnog pomagala**

*** U kojoj je dobi (u mjesecima) Vašem djetetu dodijeljeno prvo pomagalo?**

Samo brojevi mogu biti uneseni u ovom polju

*** Procijenite koliko puta (napisati broj) kroz predškolsku dob pomagalo Vašeg djeteta nije radilo (bez Vaše odgovornosti za kvar):**

Samo brojevi mogu biti uneseni u ovom polju

*** Procijenite koliko je ukupno vremena (u danima) kroz predškolsku dob Vaše dijete zbog neprayka**

bilo bez pomagala:

Samo brojevi mogu biti uneseni u ovom polju

**** Ocjenom od 1 (nije bilo pruženo) do 5 (pruženo u cijelosti) izrazite količinu stručnih usluga koje je Vaša o primila tijekom prvih šest godina života Vašeg djeteta:***

Samo brojevi mogu biti uneseni u ovom polju

- **Informacije o audiološkim pretragama, njihovoj svrsi i njihovim rezultatima.**
- **Informacije o ulogama različitih stručnjaka u intervenciji i ustanovama gdje rade.**
- **Savjetovanje o tehnološkim opcijama, načinima njihove primjene, korištenja i održavanja.**
- **Savjetovanje o načinima najpoticajnije interakcije, kvalitetnog druženja i igre s gluhim/nagluhim djetetom.**
- **Savjetovanje o specifičnostima odgoja gluhog/nagluhog djeteta.**
- **Savjetovanje o načinima poticanja razvoja komunikacijskih vještina kod gluhe/nagluhe djece.**
- **Savjetovanje o načinima poticanja razvoja slušnih vještina kod gluhe/nagluhe djece.**
- **Savjetovanje o načinima poticanja razvoja jezika kod gluhe/nagluhe djece.**
- **Savjetovanje o načinima poticanja razvoja govora kod gluhe/nagluhe djece.**
- **Savjetovanje o načinima poticanja razvoja pismenosti kod gluhe/nagluhe djece.**
- **Savjetovanje o razvoju socijalnih vještina kod gluhe/nagluhe djece.**
- **Savjetovanje o svim dostupnim komunikacijskim opcijama za gluho/nagluho dijete.**
- **Savjetovanje o načinima nošenja s izazovima roditeljstva gluhog/nagluhog djeteta.**
- **Izravno uključivanje u rad sa stručnjakom i djetetom.**
- **Grupe podrške/razgovori s drugim roditeljima gluhe/nagluhe djece.**
- **Upoznavanje gluhog/nagluhog modela (odrasle osobe) i spoznaja njezinih životnih iskustava.**
- **Nešto drugo**

•

*** Aktivnosti s lijeve strane poredajte u prazna polja na desnoj strani na način da njihov redoslijed odražava doživljaj njihove važnosti za napredak i dobrobit Vašeg gluhog/nagluhog djeteta.**

Napomena: pri odabiru i rangiranju aktivnosti nije važno je li aktivnost bila provođena s Vašim djetetom ili

Vaši izbori:

Informacije o audiološkim pretragama, njihovoj svrsi i njihovim rezultatima.
Informacije o ulogama različitih stručnjaka u intervenciji i ustanovama gdje rade.
Savjetovanje o tehnološkim opcijama, načinima njihove primjene, korištenja i održavanja.
Savjetovanje o načinima najpoticajnije interakcije, kvalitetnog druženja i igre s gluhim/nagluhim djetom.
Savjetovanje o specifičnostima odgoja gluhog/nagluhog djeta.
Savjetovanje o načinima poticanja razvoja komunikacijskih vještina kod gluhe/nagluhe djece.
Savjetovanje o načinima poticanja razvoja slušnih vještina kod gluhe/nagluhe djece.
Savjetovanje o načinima poticanja razvoja jezika kod gluhe/nagluhe djece.
Savjetovanje o načinima poticanja razvoja govora kod gluhe/nagluhe djece.
Savjetovanje o načinima poticanja razvoja pismenosti kod gluhe/nagluhe djece.
Savjetovanje o razvoju socijalnih vještina kod gluhe/nagluhe djece.
Savjetovanje o svim dostupnim komunikacijskim opcijama za gluho/nagluho dijete.
Psihološko savjetovanje o načinima nošenja s izazovima roditeljstva gluhog/nagluhog djeteta.
Izravno uključivanje u rad sa stručnjakom i djetetom.
Grupe podrške/razgovori s drugim roditeljima gluhe/nagluhe djece.
Upoznavanje gluhog/nagluhog modela (odrasle osobe) i spoznaja njezinih životnih iskustava.

*** Ocjenom od 1 (*usluge se čekaju izuzetno dugo*) do 5 *(usluge su odmah dostupne*) ocijenite prosječno čekanje na primanje spomenutih stručnih usluga (ukupan dojam, ne misli se na pojedinačnu uslugu):**

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

*** Označite Vaš modalitet komunikacije s Vašim gluhim/nagluhim djetetom:**

- Samo govor
- Samo znakovni jezik
- Dominantno govor, podržan znakovima
- Ravnopravno govor i znakovni jezik
- Govor, znakovi i potpomognuta komunikacija

*** Jeste li se susreli s kritikama na račun odabira modaliteta komunikacije s Vašim djetetom?**

- Da
- Ne

*** Ocjenom od 1 (*gotovo ništa*) do 5 (*iznimno puno*) ocijenite koliko ste podrške Vašem djetetu u predškolskoj dobi morali osigurati samostalno, vlastitim vremenom i sredstvima, bez vođenja i pomoći sustava.**

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

*** Pokušajte procijeniti prosječan broj sati tjedno u kojima je Vašem djetetu u predškolskoj dobi pružana stručna podrška.**

Samo brojevi mogu biti uneseni u ovom polju

*** Označite način na koji ste bili uključeni u poduzete stručne postupke:**

- **Uopće nisam bila/bio uključen(a).**
- **Ponekad mi je ukratko na pragu radne sobe rečeno što se radilo i kako je reagiralo moje dijete.**
- **Periodično su mi objašnjavane provedene aktivnosti i napredak mog djeteta.**
- **Redovito su mi objašnjavane provedene aktivnosti i omogućen mi je stalan uvid u napredak mog djeteta.**
- **Bila/bio sam aktivno uključen, kao ravnopravan član tima.**

*** Ocjenama od 1 (*potpuno nestručan*) do 5 (*potpuno stručan*) izrazite Vaš dojam stručnosti stručnjaka od kojih je podrška stigla (npr.: audiolog=5, logoped=5, psiholog=5,...).**

Pod pojmom „stručan“ misli se na korisnost, upotrebljivost informacija koje stručnjak pruža i postupaka koje provodi za napredak i ukupnu dobrobit djeteta.

*** Ocjenama od 1 (*vrlo neprofesionalan*) do 5 (*vrlo profesionalan*) izrazite Vaš dojam profesionalnosti i etičnosti stručnjaka od kojih je stručna podrška stigla (npr.: audiolog=5, logoped=5, psiholog=5,...).**

Pod pojmom „profesionalan“ misli se na pristupačnost u savjetovanju i radu, razumijevanje Vaše perspektive, uvažavanje potreba djeteta i obitelji, staloženost i strpljivost u savjetovanju, osiguravanje pozitivne radne atmosfere, stvaranje partnerskog odnosa s obitelji, empatičnost, fleksibilnost...



*** Iz vlastite perspektive ocijenite kako je stručna intervencija utjecala na postignuća Vašeg djeteta u predškolskom razdoblju:**

- **Utjecala je vrlo malo. Moje dijete je značajno ispod prosjeka; u mnogočemu nije ostvarilo svoje mogućnosti.**
- **Utjecala je donekle. Moje dijete je nešto ispod prosjeka; neka razvojna područja ipak su trebala napredovati bolje.**
- **Utjecala je prilično. Moje je dijete sasvim prosječno; uglavnom sam zadovoljna/an postignućima mog djeteta.**
- **Utjecala je jako. Moje dijete je u nekim područjima i iznad prosjeka; iznenađen(a) sam postignućima mog djeteta.**

*** Ocjenom od 1 (*uopće nije doprinijela*) do 5 (*jako je doprinijela*) ocijenite koliko je stručna intervencija pridonijela pozitivnim emocijama u Vašoj obitelji i osjećaju dobrobiti za dijete, odnosno obitelj u cijelosti:**

- **1**
- **2**
- **3**
- **4**
- **5**

*** Ocjenom od 1 (*nije bilo potpore*) do 5 (*potpora je bila velika*) ocijenite stupanj potpore u odgoju i obrazovanju Vašeg djeteta, primljene od strane nestručnih osoba u Vašoj okolini (drugih članova Vaše obitelji, prijatelja, poznanika iz okruženja u kojem živite,...):**

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

*** Ocjenom od 1 (*nije bilo potpore*) do 5 (*potpora je bila velika*) ocijenite stupanj potpore stručnjaka koji neizravno sudjeluju u intervenciji (npr. djelatnici predškolskih ustanova, djelatnici sustava socijalne skrbi, pedijatri, provoditelji slobodnih aktivnosti i drugi) u odgoju i obrazovanju Vašeg djeteta:**

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

*** Ocjenom od 1 (*potpuno nezadovoljna/an*) do 5 (*potpuno zadovoljna/an*) izrazite Vaše zadovoljstvo primljenom stručnom intervencijom:**

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Vaše napomene:

