

Rana intervencija djece s oštećenjem sluha

Poljak, Marija

Professional thesis / Završni specijalistički

2022

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://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:028740>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-01**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Poslijediplomski specijalistički studij

Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji

Marija Poljak

**RANA INTERVENCIJA DJECE S
OŠTEĆENJEM SLUHA: RODITELJSKI
STRES I OSJEĆAJ KOMPETENTNOSTI**

SPECIJALISTIČKI RAD

Zagreb, rujan, 2021

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Poslijediplomski specijalistički studij

Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji

Marija Poljak

**RANA INTERVENCIJA DJECE S
OŠTEĆENJEM SLUHA: RODITELJSKI
STRES I OSJEĆAJ KOMPETENTNOSTI**

SPECIJALISTIČKI RAD

Mentori:

doc.dr.sc. Iva Hrastinski

doc.dr.sc. Sanja Šimleša

Zagreb, rujan, 2021

Na temelju članka 33. Statuta Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, Fakultetsko vijeće Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta na 11. redovitoj sjednici održanoj dana 20. rujna 2021. godine, na prijedlog Stručnog Kolegija poslijediplomskog specijalističkog studija *Rane intervencije u edukacijskoj rehabilitaciji* sa e-sastanka održanog dana 14. rujna 2021. godine donijelo je odluku o imenovanju Povjerenstva za ocjenu specijalističkog rada na poslijediplomskom specijalističkom studiju *Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji*.

Imenuje se **Povjerenstvo za ocjenu specijalističkog rada** pod naslovom „*Rana intervencija djece s oštećenjem sluha: roditeljski stres i osjećaj kompetentnosti*“ studentice **Marije Poljak** u sastavu:

1. **doc.dr.sc. Marina Milković**, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, **predsjednica**
2. **izv.prof.dr.sc. Luka Bonetti**, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, član
3. **izv.prof.dr.sc. Sanja Skočić Mihić**, Učiteljski fakultet Sveučilišta u Rijeci, vanjska članica.

Na temelju članka 33. Statuta Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, Fakultetsko vijeće Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta na 2. redovitoj sjednici održanoj dana 21. studenog 2021. godine donijelo je odluku o prihvaćanju ocjene Povjerenstva za ocjenu specijalističkog rada i imenovanju Povjerenstva za obranu specijalističkog rada na poslijediplomskom specijalističkom studiju *Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji*

Imenuje se **Povjerenstvo za obranu poslijediplomskog specijalističkog rada** pod naslovom „*Rana intervencija djece s oštećenjem sluha: roditeljski stres i osjećaj kompetentnosti*“ pristupnice **Marije Poljak** u sastavu:

1. **doc.dr.sc. Marina Milković**, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, **predsjednica**
2. **izv.prof.dr.sc. Luka Bonetti**, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, član
3. **izv.prof.dr.sc. Sanja Skočić Mihić**, Učiteljski fakultet Sveučilišta u Rijeci, **vanjska članica**.

Specijalistički rad je uspješno obranjen dana **10. siječnja 2022.** na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu.

Zahvala

Veliku zahvalu dugujem svojim mentoricama doc. dr. sc. Ivi Hrastinski i doc. dr. sc. Sanji Šimleši koje su me uz mentoriranje i savjetovanje u pisanju specijalističkog rada naučile da, osim stručnosti, u radu trebamo biti osjetljivi prema populaciji s kojom radimo.

Također velika hvala svim mojim prijateljima i kolegicama s fakulteta koje su mi „reprizirani“ studentski život učinile zanimljivijim i veselijim. Posebno hvala mojoj poslovnoj ekipi iz ORL Poliklinike u Županijskoj bolnici Čakovec i kolegicama u Dječjem vrtiću Kotoriba na podršci i razumijevanju u razdobljima paralelnog zaposlenja i studiranja.

Neizostavan dio zahvale ide i mom najdražem (ti znaš koji si) koji je bio uz mene, osobito u razdoblju finalizacije specijalističkog rada. Hvala ti što si uvijek vjerovao u mene, hrabrio me, uveseljavao i uvijek zračio pozitivnošću. Veliku zahvalu zaslužuje moja obitelj, moji roditelji, brat i sestre. Sve što jesam i vjerujem da mogu biti dugujem njima. Hvala im na svim vrednotama koje su usadili u mene i što su me naučili da se radujem životu i malim stvarima.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad Rana intervencija djece s oštećenjem sluha: roditeljski stres i osjećaj kompetentnosti i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Marija Poljak

Mjesto i datum: Zagreb, 10. siječanj, 2022.

RANA INTERVENCIJA DJECE S OŠTEĆENJEM SLUHA: RODITELJSKI STRES I OSJEĆAJ KOMPETENTNOSTI

SAŽETAK

Rođenje djeteta sa oštećenjem sluha utječe na dinamiku obitelji, a istraživanja na temu utjecaja oštećenja sluha djeteta na čujuću obitelj brojnija su u posljednjem desetljeću. Obitelj se mora prilagoditi specifičnim slušnim, vizualnim ili tjelesnim potrebama djeteta što kod roditelja rezultira ljutnjom, krivnjom, depresijom i smanjenim osjećajem obiteljske kohezije. Osjećaj kompetentnosti je važan prediktor kvalitete životom, a roditeljski osjećaj kompetencije u roditeljskoj ulozi je povezan sa sveukupnim razinama stresa i povezanosti s djetetom. Kompetentnost povezana sa stresom i depresijom ugrožava i odnos sa djetetom, a povišeni stres negativno korelira sa samopercipiranim kompetencijama u roditeljstvu. Stres se manifestira u situacijama kada roditelji djeteta s oštećenjem sluha nisu u mogućnosti komunicirati s njim upotrebom govornog ili znakovnog jezika. Prijašnja istraživanja su izdvojila nekoliko faktora koji doprinose roditeljskom stresu – vrijeme dijagnoze oštećenja sluha, stupanj oštećenja sluha, način (modalitet komunikacije), percipirana socijalna podrška, stupanj roditeljskih prihoda. Briga ili pesimizam zbog brige za djetetovu budućnost su izdvajani kao mogući faktori koji povećavaju stres roditelja posebno kada komunikacijski nesrazmjeri postaju vidljiviji. Poznato je da je su jezične sposobnosti i postignuća izrazito varijabilna u populaciji djece s oštećenjem sluha, a kašnjenja u ekspresivnim jezičnim sposobnostima predstavljaju stres roditeljima zbog posljedičnih komunikacijskih barijera između roditelja i djeteta. Psihosocijalne teškoće djeteta s oštećenjem sluha imaju izravan utjecaj na negativne roditeljske stavove i interakciju s djetetom. Problemi u ponašanju zbog primarnih komunikacijskih frustracija i poteškoća dodatan su izvor stresa roditeljima. Bolji jezični ishodi i cjelokupna jezična i socio-emocionalna postignuća su povezana s ranim prepoznavanjem oštećenja sluha, ranim uključivanjem u postupke rehabilitacije i povećanim sudjelovanjem roditelja u intervenciji. Rano uključivanje u postupke rehabilitacije pozitivno utječe na ublažavanje roditeljskog osjećaja stresa i porast zadovoljstva vlastitom roditeljskom ulogom.

Ključne riječi: roditeljska kompetentnost, stres, oštećenje sluha, rana intervencija u oštećenju sluha

EARLY INTERVENTION OF CHILDREN WITH HEARING IMPAIRMENT: PARENTALL STRESS AND SENSE OF COMPETENCE

SUMMARY

The birth of a child with hearing loss affects the dynamics of the family. In the last decade, research has been conducted on the impact of a child's hearing loss on the hearing family. The family must adapt to the specific hearing, visual or physical needs of the child, which results in anger, guilt, depression, and a reduced sense of family cohesion. A sense of competence is an important predictor of quality of life, and a parent's sense of competence in a parental role is associated with overall levels of stress and connection to the child. Competence associated with stress and depression also jeopardizes the relationship with the child, and increased stress negatively correlates with self-perceived competencies in parenting. Stress manifests itself in situations where parents of a child with a hearing loss are unable to communicate with him or her using spoken or sign language. Previous research has singled out several factors that contribute to parental stress - time of diagnosis of hearing loss, degree of hearing loss, modality of communication, perceived social support, degree of parental income. Concerns or pessimism about caring for a child's future have been singled out as possible factors that increase parental stress especially when communication disparities become more visible. Language skills and achievement are known to be highly variable in the population of deaf and hard-of-hearing children, and delays in expressive language skills present stress to parents due to consequent communication barriers between parent and child. The psychosocial difficulties of a child with hearing loss have a direct impact on negative parental attitudes and interaction with the child. Behavioral problems due to primary communication frustrations and difficulties are an additional source of stress for parents. Better language outcomes and overall language and socio-emotional achievement are associated with early recognition of hearing impairment, early involvement in habilitation procedures, and increased parental involvement in the intervention. Early involvement in habilitation procedures has a positive effect on alleviating parental feelings of stress and increasing satisfaction with one's own parental role.

Keywords: parental competence, stress, hearing impairment, early intervention in hearing impairment

SADRŽAJ

1. UVOD	1
2. RODITELJSTVO, RODITELJSKE KOMPETENCIJE I STRES	3
2.1. Roditeljstvo djece s oštećenjem sluha.....	6
2.2. Stres i suočavanje sa stresom	7
2.2.1. Stres u populaciji roditelja djece s oštećenjem sluha	12
2.2.2. Tugovanje.....	15
2.2.3. Kvaliteta života roditelja djece s oštećenjem sluha.....	20
3. RANA INTERVENCIJA	23
3.1. Rana dijagnostika oštećenja sluha.....	26
3.2. Rana intervencija u području oštećenja sluha	29
3.2.1. Metode rehabilitacije	32
3.2.2. Rana intervencija u području oštećenja sluha u Republici Hrvatskoj	37
4. PREGLED ISTRAŽIVANJA	40
4.1. Roditeljska uključenost u postupke rane intervencije	54
4.1.1. Utjecaj roditeljskog uključivanja u postupke rane intervencije na razvoj djeteta	56
4.2. Dobiti i zadovoljstvo uslugama rane intervencije	58
5. ZAKLJUČAK	63
LITERATURA.....	66

1. UVOD

Roditeljstvo je samo po sebi zahtjevno i teško, a roditeljstvo djeci s oštećenjem sluha je još veći izazov (Prakash, Prakash, Ravichandran, Susan i Alex, 2013). Kada se rodi dijete s oštećenjem sluha u čujuće okruženje, roditelji se moraju suočiti s novim očekivanjima, izborima u vezi jezika i komunikacije, odlukama oko tehnologije, obrazovanja i identiteta (Young, 2010). Roditeljske odluke moraju biti donešene kako bi se iskoristio optimalni period za razvoj (Pallier, 2007).

Odluke koje donose čujući roditelji oko kognitivnog i jezičnog razvoja do socijalizacije i kulturnog identiteta diktirat će smjer razvoja djeteta s oštećenjem sluha (Calderon, 2000).

U posljednjem desetljeću brojnija su istraživanja na temu utjecaja oštećenja sluha djeteta na čujuću obitelj. Postulirano je da je roditeljski stres u porastu i zahtijeva praćenje, podršku i dodatne financijske resurse (Seligman i Darling, 2007). Nesrazmjer između roditeljske željene uloge i realne uloge utječe i na druge članove obitelji, a promjene u obiteljskim stavovima i ulogama su direktna posljedica pojave teškoće u obitelji (Seligman i Darling, 2007). Kvaliteta života, ne samo djeteta već i drugih članova obitelji, pod utjecajem je teškoće (Lynch i Morley, 1995).

Potreba za prilagodbom okoline na specifične slušne, vizualne ili tjelesne potrebe djeteta, rezultira ljutnjom, krivnjom, depresijom i smanjenim osjećajem obiteljske kohezije (Oelofsen i Richardson, 2006). Stres se manifestira u situacijama kada roditelji djeteta s oštećenjem sluha nisu u mogućnosti komunicirati s njim upotrebom govornog ili znakovnog jezika (Zaidman-Zait, 2008). Obzirom da je poznato da jezik utječe na socijalni razvoj i stvaranje odnosa u obitelji, bliskost je često narušena jezičnim ograničenjima (Koester, Papousek i Smith-Gray, 2008).

Prijašnja istraživanja su izdvojila nekoliko faktora koji doprinose roditeljskom stresu – vrijeme dijagnoze oštećenja sluha, stupanj oštećenja sluha, način (modalitet komunikacije), percipirana socijalna podrška, stupanj roditeljskih prihoda (Asberg, Vogel i Bowers, 2008; Meadow-Orlans, 1994; Pipp-Siegel, Sedey i Yoshinaga-Itano, 2002).

Briga ili čak pesimizam zbog brige za djetetovu budućnost su izdvajani kao mogući faktori koji povećavaju stres roditelja posebno kada komunikacijski nesrazmjeri postaju vidljiviji.

Poznato je da je su jezične sposobnosti i postignuća izrazito varijabilna u populaciji djece s oštećenjem sluha pri čemu su postignuća neke djece u skladu s vršnjacima, a neka su ispodprosječna. Bolji jezični ishodi i postignuća su povezani s ranim prepoznavanjem oštećenja sluha, ranim uključivanjem u postupke rehabilitacije i povećanim sudjelovanjem roditelja u intervenciji. Dakle, roditelji djece koji nisu izloženi velikim razinama stresa imaju djecu koja postižu bolje rezultate na jezičnim mjerama. Može se reći da su roditelji djece s boljim jezičnim sposobnostima ujedno i oni koji pokazuju niže razine stresa i bolje mehanizme nošenja sa stresom (Lederberg i Golbach, 2002).

Kašnjenja u ekspresivnim jezičnim sposobnostima predstavljaju stres roditeljima zbog posljedičnih komunikacijskih barijera između roditelja i djeteta što može utjecati na oblikovanje općenitog stava roditelja prema gluhoći. Zbog teškoća u komunikaciji s djetetom koje je gluho, posljedično se kod roditelja javljaju frustracija i smanjena odgovorljivost na djetetove komunikacijske potrebe (Hadadian i Rose, 1991).

Psihosocijalne teškoće djeteta s oštećenjem sluha imaju izravan utjecaj na negativne roditeljske stavove i interakciju s djetetom u ranim formativnim godinama (Hadadian i Rose, 1991). Problemi u ponašanju zbog primarnih komunikacijskih frustracija i teškoća dodatan su izvor stresa roditeljima. Obzirom da je ponašanje način komunikacije, ponašajni problemi su način na koji djeca komuniciraju s obzirom na manjkave jezične sposobnosti.

Roditeljski osjećaj kompetencije u roditeljskoj ulozi je povezan sa sveukupnim razinama stresa i povezanosti s djetetom. Osjećaj kompetentnosti je važan prediktor kvalitete života (Lederberg i Golbach, 2002), pri čemu se bolje roditeljstvo povezuje s višim stupnjem kompetencije (Bogenschneider, Small i Tsay, 1997). Studije su pokazale da je kompetentnost povezana sa stresom i depresijom (Webster-Stratton, 1990), pri čemu povišeni stres negativno korelira sa samopercipiranim kompetencijama u roditeljstvu (Dempsey, Keen, Pennell, O'Reilly i Neilands, 2009). Detaljniji prikaz ove tematike od „evolucije“ stresa kod roditelja djece oštećena sluha do prikaza utjecaja stresa na roditeljske samopercipirane kompetencije u odgajanju i poticanju djeteta s oštećenjem sluha slijedi u narednim poglavljima.

2. RODITELJSTVO, RODITELJSKE KOMPETENCIJE I STRES

U složenom konstruktivnom odgoja i odgojnih stilova roditeljstvo može donositi osjećaj neizmjerne sreće i uspjeha, ali isto tako i uključuje i osjećaje umora, neuspjeha i stresa te nemogućnosti samoostvarenja u drugim područjima. **Roditeljstvo** je dinamičan i uzajamni socijalni proces niza zadataka, uloga, pravila, komunikacije i međuljudskih odnosa koje roditelji ostvaruju u kontaktu sa svojim djetetom. Složen je pojam koji je određen s više faktora kao što su: motivacija, preuzimanje i prihvaćanje odgovornosti da će se brinuti o dobrobiti djece te u konačnici vrijednostima i ciljevima koji se u roditeljskoj ulozi mogu ostvariti (Lacković-Grgin, 2011).

Utjecaj na roditeljstvo, prema Ljubetić (2007), imaju tri skupine čimbenika:

- a) čimbenici koji su u neposrednoj svezi s roditeljima: djetinjstvo roditelja, osobnost, obrazovanje i socijalni status, zrelost, bračni status, itd.;
- b) čimbenici koji su u neposrednoj svezi s djecom: osobnost djeteta, red rođenja, spol djeteta;
- c) čimbenici šireg društvenog konteksta: ratna i poratna zbilja, ekonomski status društva u cjelini, migracije, kultura, religija itd.’

Osim što roditelji imaju važnu zadaću u poticanju razvoja djece i stvaranju poticajnog i primjerenog okruženja, roditeljstvo snažno utječe i na samog pojedinca. Promjene koje roditelji doživljavaju prilikom preuzimanja roditeljske uloge utječu na njihove emocije, mišljenja i ponašanja, stoga se i o fenomenu roditeljstva može govoriti s više aspekata, i to: doživljaja (preuzimanje roditeljske uloge, redefiniranje vlastitih ciljeva, vrijednosti te doživljaj vlastite vrijednosti), roditeljske brige i skrbi (rađanje djece, zaštita, vođenje i pomaganje razvoja djece), te roditeljskih postupaka, aktivnosti i ponašanja (namjerni postupci i aktivnosti koje roditelji poduzimaju) (Čudina-Obradović i Obradović, 2006).

Kada se govori o roditeljstvu, usko se veže i pojam **roditeljske kompetencije**. Pod sintagmom roditeljske kompetencije, misli se na skup različitih roditeljskih ponašanja i postupaka kojima se potiče djetetov razvoj (Sanders, 1999), pa se kompetentnim roditeljem može smatrati onog roditelja koji zna što se od njega očekuje i koji stvara okolnosti poželjne za ostvarenje željenog cilja djetetova razvoja (Ljubetić, 2007). Roditeljski osjećaj

kompetencije je multidimenzionalni konstrukt koji se sastoji od ponašajne, emocionalne i kognitivne dimenzije (Coleman i Karraker, 2003) i uključuje samopercipiranu roditeljsku učinkovitost i zadovoljstvo roditeljstvom (Sanders i Woolley, 2005).

Roditeljski osjećaj kompetentnosti u roditeljskoj ulozi je iznimno značajan za razvoj pozitivnog roditeljstva, ali i za cjelokupni razvoj djeteta (Ngai, Wai-Chi Chan i Holroyd, 2007). Čudina–Obradović i Obradović (2006) definiraju subjektivnu **roditeljsku kompetentnost** kao osjećaj lakoće/teškoće u odgajanju djeteta u njegovim različitim razvojnim razdobljima i kao samoprocjenu znanja, vještina, samoeфикаsnosti i samopoštovanja ili pak kao osjećaj roditelja da ima nadzor nad odgojem djeteta. Socijalni, ekonomski i politički uvjeti u pojedinoj zemlji te očekivanja od majki i očeva, socijalna podrška, znanje o djetetovom razvoju, ali i sposobnost za nošenje s mogućim krizama samo su neki od velikog broja obilježja povezanih s kompetentnim roditeljstvom.

Za razliku od istraživanja roditeljskog stresa, roditeljska kompetentnost u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju još uvijek nije u fokusu znanstvenika te je nedovoljno istražena (Dempsey i sur., 2009). Isaacs i Sewell (2003) i Sperling i Mowder (2006) ističu važnost povezanosti između roditeljskog doživljaja vlastite ефикаsnosti u roditeljskoj ulozi te uključenosti u odgoj i brizi za dijete. Roditelji koji se smatraju kompetentnim i zadovoljnim u roditeljskoj ulozi ujedno su i roditelji koji bolje zadovoljavaju djetetove potrebe, znaju prilagoditi okolinu s ciljem poticanja djetetovog razvoja (Lacković-Grgin, 1994) i prema djetetu se odnose pozitivno neovisno o njegovom zdravstvenom stanju. Dakle, zadovoljstvo samih roditelja svojom ulogom je pozitivno povezano s kvalitetom interakcija s djetetom i djetetovim razvojnim ishodima (Almand, 2004).

Kompetentnim roditeljem stoga smatramo onog roditelja koji zna iskoristiti poticaje iz svog okruženja i osobne potencijale za postizanje optimalnih rezultata u razvoju svog djeteta. Stupanj kompetencije u roditeljstvu i zadovoljstvo roditeljstvom moguće je mjeriti stupnjem zadovoljstva odnosom koji roditelj ima s djetetom te zadovoljstvo vlastitom roditeljskom ulogom (Sabatelli i Waldron, 1995). Zadovoljstvo roditeljstvom odražava se i na osjećaj опćег zadovoljstva životom, pa što roditelj osjeća veće zadovoljstvo roditeljstvom, povećava se i osjećaj опćег zadovoljstva životom (Lacković-Grgin, 2011). Kompetentan roditelj u fokusu ima odnos s djetetom te svoje odgojne postupke usklađuje s djetetovim razvojnim potrebama, uvažava njegove osobitosti, ali i svoje odgojne ciljeve skrbeći stalno o izgradnji i unaprjeđivanju međusobnog odnosa.

Dakle, kompetencija obuhvaća znanja o djetetovu razvoju, znanje o roditeljskim vještinama, primjerenom i poticajnom okruženju (Morawska i Sanders, 2008), ali obuhvaća i najvažniji aspekt, a to je samoprocjena sebe kao roditelja (Hawk i Holden, 2006). Samoprocjena, ili meta-razina, pomaže roditeljima u procjeni vlastitih roditeljskih ponašanja i osobnosti te motiva vlastitog ponašanja. Osim toga, ona roditeljima omogućava refleksiju postavljenih ishoda i odgojnih postupaka kao i procjenu razloga zbog kojih dolazi do problema u djetetovu odgoju.

Usko vezano uz znanja o roditeljstvu, važnim čimbenikom roditeljskog ponašanja prepoznaje se i samopouzdanje roditelja. Samopouzdanje roditelja temelji se na osjećaju znanja o roditeljskim zadaćama, ali i uvjerenju da osoba posjeduje potrebne vještine u rješavanju određenog zadatka (Bandura, 1989). Često se visoka razina samopouzdanja kod majki povezuje sa boljim poznavanjem obilježja urednog razvoja, pa majke s višom razinom samopouzdanja procjenjuju da imaju kvalitetnije odnose i interakciju sa svojom djecom nego majke s nižom razinom samopouzdanja. Najvišu razinu disfunkcionalnoga roditeljskog ponašanja ipak pokazuju roditelji s niskom razinom samopouzdanja, slabijim poznavanjem razvojnih miljojaka i neprepoznavanjem odstupanja u razvoju (Secer, Gulay Ogelman, Onder i Berengi, 2012).

Promjene u društvu dovele su i do odgojnih promjena u kojima se roditelji više usmjeravaju na poštovanje djetetove individualnosti i poticanje razvoja njegove autonomije. U zapadnim kulturama, poput država zapadne Europe, Sjedinjenih Američkih Država ili Australije, roditelji djecu više doživljavaju kao bića koja su osjetljiva, ranjiva, pa su roditeljski postupci više usmjereni na razvoj djetetova samopouzdanja (Ramaekers i Suissa, 2012). U istočnim kulturama, primjerice Kini, roditelji smatraju da je dijete izdržljivo i fleksibilno biće, pa umjesto da njeguju djetetovo samopouzdanje, usmjereniji su na razvoj čvrste, ali fleksibilne osobnosti koja će djetetu biti potrebna kako bi ostvario što veći uspjeh u školi, a kasnije i u životu (Prihadi i Chua, 2012).

Iako je većina istraživanja provedena u zapadnom svijetu, utvrđeno je da se kulturološke različitosti također izdvajaju kao utjecajne na definiranje odgojnih stavova i stilova u odgoju djeteta s oštećenjem sluha (Abu-Habib, 1997). U odnosu na roditeljski spol, uključivanje u odgoj arapskih muškaraca je znatno manje nego majki. Arapske žene tradicionalno brinu o djeci pa je briga za dijete s teškoćom majčina odgovornost (Crabtree, 2007; Duvdevany i Abboud, 2003). Crabtree (2007) izvještava da se arapske majke bolje nose sa djetetovom

teškoćom nego očevi pri čemu očevi izvještavaju o osjećajima srama koji se proteže do te mjere da ne žele biti viđeni u javnosti s djetetom. Nadalje, od očeva se ni ne očekuje da budu uključeni u brigu za dijete, iako donose odluke oko medicinskih tretmana i obrazovanja (Abu-Habib, 1997).

Moguće je zaključiti kako su roditeljske kompetencije kompleksan sustav različitih roditeljskih ponašanja i postupaka, ali da je njihov učinak na razvoj i ponašanje djece neupitan. Osjećaj nekompetentnosti u roditeljskoj ulozi usko je povezan i s problemima s kojima se roditelji svakodnevno nose, a izazov odgajanja djeteta s oštećenjem sluha često „poljulja“ samopercipiranu roditeljsku kompetenciju.

2.1. Roditeljstvo djeci s oštećenjem sluha

Rano dijagnosticiranje oštećenja sluha je promijenilo način na koji se roditelji nose s emocijama koje se javljaju nakon dijagnoze (Kurtzer-White i Luterman, 2003). Roditelji se odjednom nađu na nepoznatom teritoriju i moraju se snalaziti s oštećenjem sluha djeteta bez prethodne emocionalne pripreme. Kada se dijete rodi s teškoćom veliki je fokus na djetetu, no što je s roditeljima i obitelji? Za mnoge obitelji je postnatalni period jako ranjivo i emocionalno razdoblje. Roditelji se pripremaju za dolazak djeteta, a ne za donošenje ključnih odluka pri čemu se često zanemare djetetove i osobne emocionalne potrebe.

Djeca s oštećenjem sluha imaju iste osnovne potrebe kao i sva druga djeca – potrebu za pažnjom i prihvaćanjem od strane obitelji. Roditeljima je zdravlje djeteta na prvome mjestu, a činjenica da je dijete rođeno s oštećenjem kao što to biva u situacijama rođenja djeteta s oštećenjem sluha, mnogi roditelji doživljavaju kao šok. Roditelji lošu vijest često ne prihvaćaju, poriču je, traže drugo mišljenje, traže krivca. Uobičajeno je i prirodno da informacija oštećenja sluha izaziva značajne reakcije roditelja. Važno je takve reakcije prihvatiti, razumjeti i usmjeriti ih prema aktivnom pristupu cijelom problemu. Roditelji djece s oštećenjem sluha moraju se boriti sa snažnim psihičkim i emocionalnim opterećenjem kako bi preuzeli svoju novu roditeljsku ulogu.

Velika lepeza osjećaja i stresa je stavljena pred oba roditelja sa početnim stanjem šoka postavljene dijagnoze gluhoće ili oštećenja sluha kod djeteta. Posljedice „tragedije“ izazivaju stres u obitelji. Prva reakcija na dijagnozu teške naglušnosti ili gluhoće je tugovanje. Tuga je najčešća reakcija i nastavlja se kroz život (Kurtzer-White i Luterman, 2003). Ellis (1989) objašnjava da tuga ima važne biološke, intelektualne, emocionalne, ponašajne i duhovne

aspekte. Kompleksan je proces koji je povezan s mirenjem i prihvaćanjem gubitka. Tugovanje se ne sagledava kao set emocija koje roditelji proživljavaju jednokratno već kao sekvencijalni i kontinuirani proces (Kurtzer-White i Luterman, 2003), sagledava se kroz kompleksnu progresiju emocija s ciljem nošenja s „gubitkom“ (Luterman, 2008). Studija Lind i Schumulian iz 2019. godine je pokazala da roditelji emocije ne proživljavaju kronološkim redoslijedom već nelinearno i istovremeno. Pojava određenih emocija je potaknuta nizom situacija povezanih sa dijagnozom oštećenja sluha, a svaki događaj koji kod roditelja izazove prethodno proživljeno stanje tugovanja smatra se događajem okidačem (Luterman, 2008). Događaji okidači koji služe kao podsjetnici na nesrazmjer između roditeljskih očekivanja i djetetovih realnih sposobnosti i doprinose pojavi emocionalnih stanja (Kurtzer-White Luterman, 2003). Neki od tih događaja uključuju rođendanske proslave, usporedbu s djecom urednog razvoja, sastanke sa audiolozima, izradu individualiziranog obrazovnog plana, konzultacije...

Proces tugovanja utječe na sporije razvijanje privrženosti između roditelja i djeteta (Ellis, 1989), u suštini može uzrokovati roditeljski stres, a očevi i majke reagiraju različito. Tijekom stadija tugovanja roditelja, interakcija između roditelja i djeteta je ugrožena. Koester i Meadow-Orlans (1990) naglašavaju da takva ugrožena interakcija utječe na dijete u smislu razvoja neodgovarajućih interpersonalnih vještina (Koester i Meadow-Orlans, 1990), stoga je važno pružiti podršku ne samo tijekom djetinjstva već i u kasnijim godinama kako bi se smanjio teret i posljedice tuge.

2.2. Stres i suočavanje sa stresom

Svako je roditeljstvo stresno, a roditeljstvo djetetu s oštećenjem sluha izazov je za koji ne postoji udžbenik s univerzalnim smjernicama. Stres podrazumijeva emocionalni i ponašajni odgovor pojedinca na neugodan događaj (Crnic i Low, 2002). Roditeljski stres je odbijajuća psihološka reakcija na zahtjeve roditeljstva i na zahtjeve koje ta uloga iziskuje (Deater-Deckard, 1998). To je složen proces koji povezuje zahtjeve roditeljstva, ponašanje i psihološko stanje roditelja, kvalitetu odnosa roditelj-dijete i djetetovu psihosocijalnu prilagođenost. Roditeljski stres se doživljava kao negativan osjećaj prema sebi i djetetu/djeci, koji se izravno pripisuje zahtjevima roditeljstva (Deater-Deckard, 1998). Brojni izvori poput karakteristika roditelja i djeteta, poslovnih obaveza, okruženja, bračnog statusa, životnih događaja i svakodnevnih briga mogu uzrokovati stres kod roditelja (Abidin, 1992).

Stres može biti: situacijski (pojavljuje se neočekivano, međutim obično je ograničenog trajanja i može se reducirati nakon što je inicijalna faza završila) i kronični stres (oblik stresa s najtežim posljedicama za pojedinca, jer ljudsko tijelo nije u mogućnosti tolerirati visoku razinu stresa neograničeno). Iznenadna spoznaja o različitim zdravstvenim teškoćama kod djeteta može dovesti do situacijskog stresa kod roditelja. Ukoliko se roditelj ne može uspješno suočavati sa zahtjevima roditeljstva nastaje kroničan stres u roditeljskoj ulozi.

Stres je kompleksna emocija koja je pod utjecajem mnogih faktora i može biti sagledana kroz brojne različite domene (Abidin, 1995). To su faktori svojstveni djetetu, faktori svojstveni roditelju i/ili faktori povezani s interakcijom roditelj-dijete. Dakle, roditeljska uloga može biti pod utjecajem faktora koji utječu na privrženost, kompetencije, roditeljsko zdravlje i blagostanje (Lederberg i Golbach, 2002). Faktori koji su svojstveni djetetu i imaju utjecaj na razinu stresa kod roditelja su negativna ponašanja djeteta (prkos) i nedostatak usklađenosti (Pipp-Siegel i sur., 2002). Stres u interakcijama roditelja i djeteta je karakteriziran naprezanjem u ostvarivanju privrženosti ili interakcija pri čemu je kvaliteta interakcije između roditelja i djeteta kompromitirana stresom (Abidin, 1995). Ključno je da stres bude istraživan zbog posljedica i negativnih ishoda koje može prouzročiti kod roditelja i djeteta (Pipp-Siegel i sur., 2002).

Prema Lazarusu i Folkmanu (1984) **transakcijski model stresa i nošenja sa stresom**, definira stres kroz individualnu procjenu stresora povezanih s događajem ili situacijom i individualnom procjenom specifičnih osobnih i socijalnih resursa koji utječu na sposobnost nošenja sa stresom. Prema ovom modelu, koliko će neka situacija za pojedinca biti stresna, ovisi o kognitivnoj procjeni te situacije (Lazarus i Folkman, 2004). Lazarus (1993) navodi da se stresni proces sastoji od četiri komponente: **vanjski uzročnik, kognitivna procjena događaja, mehanizmi suočavanja te stresna reakcija**. Određeni vanjski zahtjevi i pritisci kod velikog broja ljudi će izazvati stres, ali postoje individualne i grupne razlike u vrsti i stupnju reakcije (Lazarus i Folkman, 2004). Odnosno, reakcija na neki stresni događaj ovisi o kognitivnoj procjeni (Lazarus i Folkman, 2004), a način na koji će roditelji reagirati na određene događaje te hoće li ih percipirati kao stresne ovisi o faktorima kao što su osobine ličnosti, kvaliteta bračnih odnosa, socijalna podrške, roditeljska uvjerenja (Deater-Deckard, 1998). Nakon procjene slijedi suočavanje sa situacijom i nošenje sa stresom.

Kognitivni model nošenja sa stresom koji su predložili Folkman, Lazarus i Schaeter (1979) se pokazao korisnim u razumijevanju kako pojedinci reagiraju na stresne događaje u životu

kao što je dijagnoza oštećenja sluha djeteta. Lazarus i Folkman (1984) predlažu da što se ljudi duži period nose sa stresom i stresnim stanjem, postaju bolji u prilagodbi i nošenju s izazovom. Obzirom da se ljudi razlikuju u percepciji događaja, dijagnoza oštećenja sluha je slikoviti prikaz razlike u percepciji kako neka vijest i događaj mogu biti različito interpretirani. Čujući roditelji dijagnozu primaju stresno, dok gluhi roditelji tipično pozdravljaju rođenje gluhog djeteta (Moore, Jatho i Dunn, 2001). Procjena raspoloživih opcija, intervencija i resursa varira ovisno o slušnom statusu roditelja i njihovom iskustvu. Gluhi roditelji, imaju životno iskustvo u nošenju sa oštećenjem sluha i imaju pristup resursima koji su nepoznati čujućim roditeljima. Jednom kada je događaj procijenjen kao stresan, pojedinci se uključuju u proces nošenja sa stresom koji mogu uključivati traženje informacija, direktnu akciju, uključivanje u terapijske postupke, a služe u svrhu regulacije emocija i prilagodbi osobe na trenutačno okruženje ili odnos.

U nošenju sa stresom, pojedinci se oslanjaju na socijalne i osobne resurse (Pearline i Schooler, 1978). **Osobni resursi** uključuju roditeljeve psihološke karakteristike i snage (samoučinkovitost) koje promiču učinkovito nošenje sa stresom i događajem.

Vanjski, socijalni resursi uključuju formalne i neformalne izvore podrške koje roditelji primaju od prijatelja, stručnjaka i drugih roditelja. Jedan od najčešće izdvajanih resursa nošenja sa stresom je socijalna podrška. Brojna istraživanja ukazuju da socijalna podrška doprinosi nošenju sa stresorima i izazovima (Dunst i Trivette, 1996), a visoke razine socijalne podrške su povezane s nižim razinama roditeljskog stresa i višim stupnjem roditeljskog zadovoljstva životom (Pipp-Siegel i sur., 2002).

Sustavno uključivanje obitelji i prijatelja koji pružaju savjete i podršku ublažava stres i olakšava nošenje sa stresom u obiteljima djeteta s oštećenjem sluha (Zaidman-Zait, 2007). Snažna obiteljska podrška utječe na roditeljsko blagostanje i prilagodbu (Hintermair, 2006; Zaidman-Zait, 2007). Studije pokazuju razlike u korištenju sustava podrške među majkama i očevima pri čemu sustavi podrške koju koriste očevi nisu toliko učinkoviti u terminima umanjivanja pritiska ili osnaživanja (Levy-Shiff, 1999).

U zaključku, nošenje sa stresom se sastoji od - **procjene stresora** (oštećenja sluha), **dostupnih resursa** (grupa podrške, obrazovnih programa) i **odabranih ponašanja koja reguliraju emocije ili rješavaju problem**. Folkman i suradnici su istaknuli da je proces uvijek dinamičan i povremeno nesvjestan. Razlike u procjeni stresora utvrđene su na kulturalnoj razini (Deater-Deckard, 1998), no postoje neki aspekti roditeljstva koji su stresni

većini roditelja. Kao jedan od stresora se ističe temperament i zdravstveni status djeteta. Djeca sa karakteristikam teškog temperamenta često izazivaju negativno obiteljsko okruženje (Crnic i Low, 2002), a stres djeluje na oba roditelja i povećava rizik za mentalnim i zdravstvenim tegobama, negativnim obrascima odgoja i potencijalnim teškoćama ponašanja kod djeteta (Kazdin, 1995).

Istraživanja pokazuju da roditelji čija djeca imaju zdravstvene probleme te teškoće u razvoju doživljavaju intenzivniji stres (Anastopoulos, Guevremont, Shelton i DuPaul, 1992; Östberg, 1998). Svakodnevne brige poput hranjenja, problemi sa spavanjem te prekomjerno plakanje su povezani s roditeljskim stresom kod majki male djece (Östberg, 1998), i uzrok su neučinkovite obiteljske komunikacije (Belsky, Woodworth i Crnic, 1996). Te se interakcije roditelj-dijete definiraju kao novi izvor stresa (Profaca i Aramabašić, 2004). Dugoročno, takav roditeljski stres je povezan s razvojem nesigurne privrženosti kod djece, a takav vid privrženosti utječe na veze koje osobe stvaraju u budućnosti (Bögels i Brechman–Toussaint, 2005).

Faktori koji nepovoljno djeluju na djecu te općenito obitelj kao sustav su: izbjivanje iz kuće zbog rada (veliki broj sati odsutnosti), nezaposlenost, radna nesigurnost i ekonomski stres (Čudina Obradović i Obradović, 2006). Gubitak posla je primjer događaja koji značajno potresa obiteljsko funkcioniranje (Britvić, 2010), a roditeljski stres često je potenciran i nižim socioekonomskim statusom roditelja, nedostatkom socijalne podrške i samohranim roditeljstvom. Deater-Deckard i Scarr (1996) ispitali su roditeljski stres očeva i majki, tj. oba zaposlena supružnika, i ustanovili sličan, niski roditeljski stres kod oba roditelja. Zaposlenost roditelja se pokazala čimbenikom koji pridonosi blažem roditeljskom stresu samim tim što su financijske teškoće roditelja manje (Gyamfi, Brooks-Gunn i Jackson, 2001).

Usko povezano s doživljavanjem stresa, unatrag nekoliko godina, je konstrukt **sindroma sagorijevanja** koji je postao zanimljiv istraživačima i praktičarima. Roditeljsko sagorijevanje je povezano s roditeljstvom i karakterizirano je trima dimenzijama – emocionalnom i fizičkom iscrpljenošću, emocionalnim distanciranjem roditelja od djeteta i gubitkom roditeljskog uspjeha. Sagorijevanje je stanje kronične tjelesne i mentalne iscrpljenosti i umora (Kristensen, Borritz, Villadsen i Christensen, 2005). Procaccini i Kiefaber (1983) navode da je sindrom sagorijevanja stanje kroničnog stresa koje proizlazi od ponavljajuće loše prilagodbe između stalnih zahtjeva i potreba roditelja i sposobnosti da se nose s njima. Pritisak je praćen frustracijom, anksioznošću, osjećajem krivnje, roditeljskom iscrpljenošću i

manjkom motivacije. Sagorijevanje prema njima nije prouzročeno samo emocijama i aktivnostima kao takvim već i ekscesivnim naporom uložnim u regulaciju emocija i situacija. Roditeljsko sagorijevanje ima dvije ključne komponente – iscrpljenost i bespomoćnost.

Sullivan i suradnici (1979) su u začecima interesa za sindrom sagorijevanja, istraživali ovaj koncept u neposlovnom kontekstu – kod roditelja djece s teškoćama u razvoju. Roditelji djece s teškoćama u razvoju su pod povećanim zahtjevima što se tiče obrazovanja, skrbi i terapije za dijete. Takva situacija može biti izvor pojačanog mentalnog i tjelesnog napora za roditelje, posebno za majke. U nošenju s tim bremenom potrebne su posebne strategije i vještine. Sullivan je zaključila da su mehanizmi koji dovode do poslovnog i roditeljskog izgaranja slični. Ona je predložila da je roditeljsko izgaranje progresivni proces nagomilanog stresa koji proizlazi iz dnevnih zahtjeva brige za dijete. Majke su posebno izložene stresu i sagorijevanju. Zašto je to tako leži u činjenici što su one tradicijski odgovorne za brigu oko djeteta. Majke često izvještavaju o teškoćama povezanim s brigom oko djeteta s teškoćama u razvoju i o najčešćim dnevnim izazovima: premalo sna, potrebi da pojačano obraćaju pažnju na dijete, boravku s djetetom čitavo vrijeme, manjku vremena za odmor, nemogućnosti odmora, učestalim konzultacijama sa specijalistima, osjećaju da su „vezane“ za dijete, manjku fizičke snage, manjku podrške i razumijevanja socijalne sredine, narušenim bračnim odnosim, otuđivanju od prijatelja i kolega, financijskom opterećenju, odustajanju od prijašnjih planova i snova, manjku privatnog vremena, oslanjanju na druge, kroničnoj iscrpljenosti te strahu od budućnosti (Reyman i Kucyper, 1994). Opisani problemi su sastavni dio života, a u kombinaciji sa stalnom brigom za dijete narušavaju funkcioniranje i nošenje sa stresom. Postojanjem pojačane emocionalne tenzije javljaju se i psihološke reakcije. Dugoročno gledano to može dovesti do postepenog iscrpljivanja i sagorijevanja. Hobfoll (2002) navodi da su ključni resursi u nošenju sa prekomjernim stresom - osjećaj povezanosti i osobna otpornost. Osjećaj povezanosti i osobna otpornost ne samo da su osobne karakteristike, već reflektiraju znanje, sposobnost brige za sebe, sposobnost reguliranja emocija i izgradnje konstruktivnih odnosa s drugima (Goleman, 1995).

Postoje demografski, situacijski i dispozicijski faktori rizika za razvoj sindroma sagorijevanja (Mikolajczak i Roskam, 2018). Rizični faktori su istraženi kako u populaciji djece bez teškoća (Mikolajczak i Roskam, 2018) tako i u populaciji roditelja djece s teškoćama (Lindström, Åman i Lindahl Norberg, 2011). Nijedno istraživanje nije utvrdilo sociodemografske faktore kao uzročnike sindroma sagorijevanja (roditeljski spol, dob, broj djece u obitelji, bračni status

ili obrazovni stupanj). Rizični faktor je bilo odgajanje djeteta mlađeg od 5 godina. Važnu ulogu igraju roditeljski situacijski i dispozicijski čimbenici. Od situacijskih faktora od najvećeg značaja je disfunkcionalna obitelj i obiteljski odnosi te nezadovoljstvo bračnim odnosom. Kao rizični faktori su se izdvojili nisko samopoštovanje, velika potreba za kontrolom, niska emocionalna inteligencija, izbjegavanje bliskosti i osobnost roditelja (Mikolajczak, Raes, Avalosse i Roskam, 2017).

2.2.1. Stres u populaciji roditelja djece s oštećenjem sluha

U posljednje desetljeće brojnija su istraživanja na temu utjecaja oštećenja sluha djeteta na čujuću obitelj. Postulirano je da je roditeljski stres u porastu i zahtijeva praćenje, podršku i financijske resurse (Seligman i Darling, 2007). Dijagnoza oštećenja sluha je stresna za cijelu obitelj, a način na koji se roditelj nosi sa spoznajom oštećenja sluha može biti određen činjenicom da u obitelji već postoji oštećenje sluha (Koester i Meadow-Orlans, 1990).

Nesrazmjer između roditeljske željene uloge i realne uloge utječe i na druge članove obitelji, a prihvaćanjem nove perspektive i izborom strategija, direktno se utječe na obiteljsko funkcioniranje i nošenje sa stresom. Obiteljske uloge i odnosi se mijenjaju kako se obitelji prilagođavaju na gluhoću i nove modele komunikacije. Socijalni faktori, obiteljski razlozi, psihološke karakteristike utječu na činjenicu kako roditelji doživljavaju oštećenje sluha i kako će se nositi s dijagnozom.

Roditeljski stres je pozitivno koreliran sa djetetovim razvojnim teškoćama i problemima u ponašanju; više stresa je povezano sa više teškoća kod djeteta. Tijekom djetinjstva visoke razine stresa mogu utjecati na kvalitetu pružanja skrbi što utječe na uspostavu privrženosti između roditelja i djeteta. Djetetov osjećaj sigurnosti je pod utjecajem roditeljskog stresa posebno kada roditelji otežano reguliraju svoje emocije ili održavaju poznate obiteljske rutine za djecu/ bebe (Figner, Mackinlay, Wilkening i Weber, 2009). Reakcije roditelj-dijete nisu sinkronizirane zbog roditeljskog stresa. Što se tiče emocionalnog razvoja, djeca koja odrastaju u okruženju s povišenom razinom stresa često razvijaju osjećaj bespomoćnosti, anksioznosti i niskog samopoštovanja (Fiese i Winter, 2010). Od djetinjstva do adolescencije povišena razina roditeljskog stresa može stvoriti kaotično obiteljsko okruženje koje doprinosi razvoju ponašajnih problema kod djeteta (Fiese i Winter, 2010).

Prema Gallagheru, Phillipsu i Carollu (2010), razine stresa kod roditelja djece s teškoćama su određene karakteristikama djeteta s teškoćama, karakteristikama roditelja i obitelji, obiteljskom strukturom i socijalnim faktorima.

Prijašnje studije su temeljene na istraživanju faktora koji izazivaju stres (Nolte, 2011). Utvrđeno je da karakteristike djeteta - vrsta oštećenja sluha, tip oštećenja, stupanj oštećenja sluha i vrijeme otkrivanja potenciraju stres kod majke. U dodatku i drugi faktori povećavaju razinu stresa kao što su postojanje pridruženih teškoća uz oštećenje sluha, obiteljski socioekonomski status, roditeljske odgovornosti. Pozitivna socijalna podrška igra podupiruću ulogu dok depresivna i manjkava socijalna podrška ima negativan utjecaj na čitavu obiteljsku zajednicu (Pipp-Siegel i sur., 2002).

Dijagnoza oštećenja sluha je stresno iskustvo, no nejasno je znači li to da roditelji proživljavaju više stresa u odgajanju djeteta s oštećenjem sluha u usporedbi s roditeljima čujuće djece (Lederberg i Golbach, 2002). Literatura je podijeljena, no utvrđeno je da roditelji djece s teškoćama izvještavaju o višim razinama stresa u odnosu na roditelje djece bez teškoća (Pipp-Siegel i sur., 2002). Prema Calderon i Greenberg (1999), kada je u pitanju roditeljstvo djetetu s oštećenjem sluha, najveći stresori su: dijagnoza oštećenja sluha, učenje novih komunikacijskih metoda, povećani kontakti s profesionalcima različitih struka, traženje i upotreba tehnološke podrške kao i svakodnevna iskustva s djetetom koje je „drugačije“ i koje komunicira na drugačiji način. Roditelji djece s oštećenjem sluha osjećaju i razvijaju kontekstualno specifične stresore koji uključuju komunikacijske prepreke, menadžment i održavanje slušnih pomagala, financijske potrebe povezane s djetetovim gubitkom sluha (Quittner i sur., 2010). Odlučivanje o različitim opcijama komunikacije, amplifikacije, prilagodbe i drugim djetetovim (i roditeljevim) potrebama stvaraju stres unutar obitelji. Iako roditelji djece s oštećenjem sluha ne izvještavaju o općenitom povišenom stresu, oni proživljavaju kontekstualno pojačani stres dugoročno, a povezan je sa djetetovim slušnim stanjem i izraženijim jezičnim teškoćama (Quittner i sur., 2010).

Povijest istraživanja tematike stresa u populaciji roditelja djece s oštećenjem sluha seže u 70.-e godine prošlog stoljeća. Stručnjaci su u 1970.-ima počeli obraćati pažnju na utjecaj stresa i gluhoće djeteta na obitelj i obratno i iznose nekoliko ključnih zaključaka (Schlesinger, Meadow, 1972; Gregory, 1976). Gregory je intervjuirala 122 majke male gluhe djece u Velikoj Britaniji i po prvi put konstatirala da postoji velika različitost i raspršenost roditeljskih odgovora u pogledu na gluhoću djeteta i istaknula je da uvriježena vjerovanja o

gluhoj djeci i njihovim obiteljima nisu točna. Zaključila je da globalne pretpostavke o roditeljima gluhe djece i njihovim obiteljima (ograničavanje gluhog djeteta u razvoju društvenog života ili pretjerana roditeljska zaštita) stvaraju prepreke u integraciji u čujućí svijet.

Također, Schlesinger i Meadow (1972) su predstavili ideju da oštećenje sluha narušava djetetov razvoj jer je narušena komunikacija između djeteta i obitelji. Kao dokaz, autori su istaknuli superiorna postignuća gluhe djece gluhih roditelja (koji su od početaka komunicirali s roditeljima na znakovnom jeziku) na zadacima socijalne zrelosti i kompetencije. Schlesinger i Meadow su istaknuli da objašnjenje postignuća leži u činjenici da roditelji s djecom od rođenja komuniciraju na znakovnom jeziku i da se njihov stav i odnos prema djetetovom oštećenju sluha razlikuje u odnosu na stav čujućih roditelja. Gluha djeca gluhih roditelja istovremeno imaju dobit od roditeljskih iskustava i znanja kako se nositi s oštećenjem sluha u čujućem svijetu. Autori su istaknuli da je kvaliteta komunikacije i interakcije između gluhog djeteta i obitelji faktor koji umanjuje utjecaj gluhoće na dijete.

U sličnim radovima Freeman, Malkin i Hastings (1975) su potvrdili da nekoliko faktora utječe na načine na koji se gluhoća djeteta doživljava i proživljava u obitelji. U studiji Freeman i suradnika provedenoj na 120 gluhe djece i njihovih obitelji u Kanadi, zaključak je da primarni faktori poput zakašnjele dijagnoze te komunikacijske i obrazovne kontroverze (govorni nasuprot znakovnom jeziku) utječu na percepciju gluhoće i diktiraju pojavu sekundarnih socijalnih, medicinskih i obrazovnih faktora što posljedično utječe na stav prema gluhoći.

Približavanjem 21. stoljeću, stručnjaci u području gluhoće dolaze do konsenzusa da je kompleksna poveznica između oštećenja sluha djeteta i utjecaja na obitelj. Calderon i Greenberg zaključili su 1993. godine u studiji provedenoj na temu prilagodbe obitelji u populaciji gluhe djece školske dobi zaključili da oštećenje sluha ne mora biti uvijek obilježeno negativno i kroz prizmu patološkog modela stresa. Dakle, stres uključen u odgoj i brigu za gluho dijete ne rezultira uvijek negativnim ishodima za to dijete i obitelj. Kompleksna mreža isprepletenih varijabli je ta koja je u interakciji i umanjuje ili povećava utjecaj gluhoće na obitelj ili obratno, utjecaj obitelji na gluho dijete. Dakle, ono što je skoro pa nemoguće prognozirati je hoće li utjecaj gluhoće na obitelj biti pozitivan ili negativan i kakvi će biti ishodi i koliko se obitelji razlikuju u upotrebi strategija i obrascima prilagodbe.

2.2.2. Tugovanje

Žalovanje odnosno tugovanje je proces, koji se javlja nakon značajnog gubitka i neminovno prati smrt, rastavu i napuštanje veze, ali i ranjavanje i teške bolesti/teškoće. Tuga koju osjećaju roditelji može se interpretirati kroz stadije tugovanja u kojem se jasno prepoznaju osjećaji šoka, negiranja, ljutnje, krivnje, depresije, prihvaćanja i rasta (Anagnostou, Graham i Crocker, 2007). Taj osjećaj tuge se razlikuje od osjećaja tuge poveznog sa smrću i gubitkom. Gubitak i tuga povezani sa smrću su opipljivi, a tuga koja se javlja nakon spoznaje gluhoće ili naglušnosti odnosi se na gubitak idealizirane slike djeteta (Kurtzer-White i Luterman, 2003). Tuga je povezana s gubitkom percepcije „savršenog“ djeteta i budućnosti koju su mu roditelji namijenili.

Model tugovanja poznat je pod nazivom Kubler-Rossov model i sastoji od 5 stadija (1969):

Faza 1: **negiranje/nijekanje/poricanje**

Poricanje se obično doživljava na početku procesa tugovanja, iako se može doživjeti i kasnije. Poricanje je obrambeni mehanizam koji štiti osobu koja tuguje tijekom krhkog stanja. Na svoj način, poricanje pomaže osobi da preživi gubitak. Uključuje nevjericu, odbacivanje činjenica, poricanje realiteta, ignoriranje simptoma i izbjegavanje razgovora o teškoći. Negiranje je najgora faza za dijete s teškoćama jer se gubi dragocjeno vrijeme. Rana intervencija je ključna, a ako roditelj negira stvarno stanje djeteta, dijete je na gubitku. Nažalost, neki roditelji nikad ne nadvladaju ovu fazu.

Faza 2: **bijes/ljutnja**

Ljutnja je normalan i nužan dio tugovanja. Gnjev proizlazi iz poremećenih planova, osjećaja zavisti i mržnje prema onima koji mogu uživati u životu. U ovoj fazi ljutnja i bijes mogu biti usmjereni na gotovo bilo koga tko je umiješan i odgovoran za teškoću: liječnike za koje misle da nisu napravili dovoljno, članove obitelji za koje misle da su krivci, ili prijatelje koji nisu dovoljna podrška. Roditelji su često ljuti na sami sebe, no moraju nadići taj bijes i stvoriti snažnu mrežu podrške. Dio gnjeva proizlazi iz duboke ljubavi i drugih snažnih emocija koju osjećaju prema djetetu. U ovoj fazi roditelji osiguravaju djetetu stručnu pomoć, no otuđuju se od prijatelja, obitelji i često njih samih. U ovoj fazi najizraženiji su stresovi u braku koji često završavaju razvodom. Ukoliko roditelji ostanu zajedno, još se snažnije međusobno povežu.

Faza 3: **cjenkanje**

Treća faza uključuje nadu da roditelj može na neki način izliječiti svoje dijete. Pregovaranje ide uz krivnju i može biti najteži dio tugovanja za mnoge ljude. U ovoj fazi roditelji "pregovaraju s Bogom", zavjetuju se, obećavaju da će se promijeniti, preobratiti... Takav način razmišljanja često se nastavlja i nakon gubitka. Roditelji često u mislima prolaze kroz događaj priopćavanja dijagnoze, pitaju se jesu li nešto mogli napraviti drugačije ili spriječiti neizbježno.

Faza 4: **depresija**

Depresija je faza u kojoj roditelji najbolje prepoznaju da su suočeni s djetetovom teškoćom i oni žale za propuštenim šansama. Roditelji okrivljavaju sebe. Misle da su oni prouzročili djetetove teškoće i osjećaju krivnju. Krivnja je temeljena na tradicionalnim obiteljskim ulogama u kojima su majke konstruirane kao čuvateljice zdravlja obitelji dok su očevi obiteljski zaštitnici (Kurtzer-White i Luterman, 2003). Dakle, osjećaj krivnje kod majke je povezan s percepcijom podbacivanja i nesposobnosti da zaštite dijete od boli (Kurtzer-White i Luterman, 2003). Koliko god bila bolna ova faza, to je pokazatelj da roditelji doživljavaju svoj gubitak u sadašnjosti i to potpunije nego što su činili u prethodnim fazama žalovanja. Osjećaj tuge dominira i ključno je roditeljima osvijestiti da ne bježe od tog osjećaja jer je to prirodan i normalan dio procesa.

Faza 5: **prihvaćanje**

Nažalost, prihvaćanje je stanje u koje neki roditelji nikada ne dođu, pogotovo ako sebi ne dopuste da iskuse sve druge emocije koje su trebali proživjeti. Mogu proći godine prije nego roditelji dođu do mjesta prihvaćanja teškoće djeteta. Prihvaćanje nečije teškoće ne znači da to roditelji opravdavaju, već da teškoću prihvaćaju kao stvarnost i znaju da to ne mogu promijeniti. Roditelji se prilagođavaju neminovnosti sudbine i stvarnosti, nastoje iskoristiti što se može, prihvaćaju rehabilitaciju, razvijajući preostale sposobnosti i novi stil života, traže mir. Roditelji prihvaćanjem jakih i slabih strana svog djeteta počinju opet sanjati. Kako roditelji više uče o teškoćama svog djeteta, zapravo uče prihvatiti dijete takvo kakvo jest. Utvrđeno je da obitelji koje prihvaćaju djetetove teškoće imaju djecu s višim stupnjem samopoštovanja nego one koje to ne čine (Bat-Chava, 2000). Ključno je da roditelji spoznaju „veselje“ u tome kad je dijete drugačije, a kroz terapije, savjetovanje i roditelji moraju uočiti posebnost svog djeteta. Roditelji koji stignu do te faze, osjećaju se olakšano i manje pod pritiskom.

Ove faze razlikuju se od pojedinca do pojedinca, roditelji ne moraju nužno proći kroz sve faze niti ih proživljavati prema navedenom kronološkom slijedu. Reakcije na gubitak su različite, a prihvaćanje emocija je ključno u prihvaćanju djeteta s teškoćom i izgradnji odnosa. Proces prilagodbe na oštećenje sluha i prihvaćanje je pozitivna faza u obiteljskoj prilagodbi (Blacher, 1984). Neki od načina tugovanja uključuju razgovore i povezivanje s drugim obiteljima s oštećenjem sluha te pružanje emocionalne podrške.

Razumijevanje faza žalovanja nakon gubitka može biti oslobađajuće za mnoge ljude jer im daje putokaz za razumijevanje bezbrojnih intenzivnih i kompliciranih emocija koje doživljavaju. Roditelji često višekratno prolaze kroz ove faze, no imperativ je da prihvate dijete takvo kakvo jest, s oštećenjem sluha. Ukoliko roditelj posjeduje loše vještine nošenja sa stresom i površno proživljava tugovanje to će utjecati na ishode djeteta. Ukoliko roditelji nastave poricati djetetovu teškoću neće poduzeti postupke potrebne za poticanje jezično-govornog razvoja.

U trenucima tugovanja, roditelji razvijaju novi koncept o sebi i djetetovoj teškoći. Koncept o sebi se uči, a pozitivni koncept o sebi je važan i za dijete da se ono osjeća cijenjenim i prihvaćenim. Kad roditelji zdravo tuguju i prihvaćaju dijete javljaju se brojne dobiti za mentalno zdravlje i razvoj djeteta. Kada roditelji prihvaćaju identitet djeteta, dijete će lakše prihvatiti svoj identitet, stoga je ključno naglašavati važnost samopoštovanja. Djetetu se pokazuje pozitivno samopoštovanje. Ukoliko roditelji imaju teškoća s prihvaćanjem djeteta to će se odraziti i na dijete u vidu razvoja negativne slike o sebi (English, 2002). Anthony i suradnici (2005) naglašavaju da neprihvatanje teškoće povećava stres kod roditelja i negativno djeluje na razvoj identiteta i samospoštovanja djeteta s oštećenjem sluha.

Reakcije čujućih roditelja se razlikuju u odnosu na reakcije gluhih roditelja. U obiteljima gluhih roditelja, rođenje gluhog djeteta se pozdravlja i smatra se normalnim. U takvim scenarijima – roditeljski proces uspostavljanja privrženosti i kontakta s djetetom se ne mijenja (Knight i Swanwick, 1999). Kod roditelja urednog sluha, uz pojavu emocija vežu se i ključne odluke o jezičnom usvajanju, amplifikaciji i edukaciji. Obzirom na opseg novih informacija, sve to utječe na proces povezivanja s djetetom. Naglasak je stavljen na teškoću i naglušost, a ne na dijete. Istovremeno uz roditeljsku proaktivnost bitno je da roditelji prihvate gluhoću. U tom periodu roditelji preispituju vlastite identitete (Bosteels, Van Hove i Vandebroec, 2012). Oni više nisu samo roditelji, već su roditelji gluhog djeteta. Uz emocije koje proživljavaju,

pod velikim su šokom i stresom. Nose s gubitkom koji nije konačan poput smrti jer je to dijete dio njihovog života i emocije se mogu iznova pojavljivati (Luterman, 2012).

Brojna literatura se fokusira na izazove roditelja djece s oštećenjem sluha, a malo pažnje se posvećuje dobitima i pozitivnim iskustvima roditelja zahvaljujući tim iskustvima. Reuman i suradnici (2014) zaključuju da novo učenje i snalaženje u novim nepoznatim stresnim situacijama povezanih sa teškoćama djeteta zapravo vodi do drugačijeg načina razmišljanja što rezultira otpornošću i usavršenom i pojačanom srećom, pojačava se osjećaj snage unutar obitelji i bliskost članova obitelji. Trute i suradnici (2007) su zaključili da roditelji mogu cijeniti kako negativne tako i pozitivne učinke teškoće na obiteljski sustav. Izvještavaju o stresu tijekom svakodnevnih poslova, ali priznaju dobrobit iskustava za osobni rast i razvoj. Neki roditelji izvještavaju da je takvo roditeljstvo preobražavajuće (Scorgie i Sobsey, 2000). Young (2002) je uočio sličan koncept kada je opisao roditeljsko gledište kod roditelja djece s oštećenjem sluha – uočio je da obje perspektive mogu supostojati kod roditelja. Ta dualnost je bila uočena već i ranije tijekom intervjuiranja roditelja o oštećenju sluha – roditelji su cijenili ranu identifikaciju, ali im je samo iskustvo bilo teško (Young i Tattersall, 2005).

Sve prethodno opisano psiholozi opisuju kroz okvir pozitivne psihologije da bi naglasili da boljitak ili sreća nisu odsudstvo negativnih emocija, već nešto više. Izgradnja zdrave obitelji i jačanje snaga su u fokusu pozitivne psihologije. Duckworth, Steen i Seligman (2005) su ponudili gledište sreće kroz tri dimenzije: zadovoljan život, angažiran život i značajan život. Zadnja dimenzija – značajan život se izdvaja kao dimenzija najveće transformacije kod roditelja djece s oštećenjem sluha jer je sreća izvedena od značajnih angažmana u djetetovom životu, obitelji, zajednici, obrazovnim ustanovama. Interpretacija iskustava leži upravo u toj činjenici.

U posljednje vrijeme provode se istraživanja pozitivnih iskustava roditelja djece s oštećenjem sluha. Naglasak istraživanja je na kvaliteti života roditelja djece s oštećenjem sluha (Jackson, Traub i Turnbull, 2008; Lassaletta, Castro, Bastarrica, de Sarria i Gavilan, 2006). Gregory i suradnici (1995) su utvrdili da u periodu kada gluha djeca postaju adolescenti, roditelji te djece se procjenjuju vještijima u roditeljstvu i cijene znanja i vještine koje su stekli roditeljskom praksom. Young i suradnici (2005) kao prilog tome navodi da proces učenja nove vještine može promijeniti identitet roditelja.

Iskustvo odgajanja djeteta s teškoćama je značajno, preobražavajuće i pozitivno, no rijetko je istraživano. Ingber i suradnici (2011) kao najveće dobrobiti odgajanja djeteta s oštećenjem sluha izdvajaju:

– **Upoznavanje djeteta**

Roditelji naglašavaju da uistinu poznaju svoje dijete usprkos činjenici što je gluho. Zahvalni su za mogućnost boljeg upoznavanja djeteta.

– **Cijene svakodnevne pozitivne stvari**

Roditelji izdvajaju i prepoznaju mnoge specifične pozitivnosti u vezi svog djeteta. Svakodnevni izazovi u roditeljstvu, odgoju i učenju mogu biti pozitivni.

– **Povećana uključenost u odgoj**

Roditelji ističu da odgoj djeteta s oštećenjem sluha iziskuje pojačano vrijeme i angažman, no takva je posvećenost dobrobitna.

– **Ponos i osjećaj ostvarenja vrhunca**

Činjenicu da je dijete napredovalo u nekoj vještini i postalo uspješno, roditelji navode kao situaciju uspjeha i nadilaženja očekivanja, odnosno dizanja ljestvice očekivanja na višu razinu.

– **Manje uzimaju stvari „zdravo za gotovo“**

Užurbani život ne omogućava roditeljima da produženo uživaju u svakodnevnom odgoju djeteta. Za roditelje je odgajanje djeteta s oštećenjem sluha povećalo svjesnost da život ne uzimaju zdravo za gotovo, što je ujedno i jedna od najvećih dobrobiti odgajanja djeteta s oštećenjem sluha.

- **Učenje**

Djeca s oštećenjem sluha nisu automatski izložena jeziku kao što su izložena čujuća djeca već ih je potrebno podučiti jeziku. Roditelji izražavaju zadivljenost kompleksnim procesom učenja jezika i ističu su da su uslijed tog procesa i oni sami učili.

- Zagovaranje

Ulogu zagovaranja djeteta smatraju nagradom. Zagovaranje ih približava djetetu i čini ih angažiranijim u djetetovom životu uslijed pregovaranja s različitim sustavima, borbi za djetetova prava, snalaženjem u sustavima.

– Iskustvo osobnog rasta

Iako su trenutci poput nošenja s dijagnozom izazovni, ujedno ih čine odraslijima i zrelijima. Kao jednu od najvećih pozitivnosti u procesu odgoja djeteta s oštećenjem sluha, roditelji navode osobni rast i razvoj (Ingber i sur., 2011).

Dobiti takvog roditeljstva definiraju kvalitetu života o čemu slijedi više u naredom poglavlju.

2.2.3. Kvaliteta života roditelja djece s oštećenjem sluha

Skrb o kvaliteti života i zdravlju roditelja djece s oštećenjem sluha i teškoćama nije nam važna samo radi njih samih, nego i radi zdravlja djece i radi razvoja dječje govorne komunikacije. Kvaliteta života je popularan izraz koji podrazumijeva ukupan osjećaj dobrobiti, uključujući aspekte sreće i zadovoljstva životom. Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji, kvaliteta života je definirana kao percepcija pojedinca o vlastitoj poziciji u životu u kontekstu kulturološkog i vrijednosnog sustava, očekivanja, ciljeva i briga. Radi se o složenom konceptu koji uključuje fizičko zdravlje, psihološko stanje, stupanj osobne autonomije, socijalne odnose, osobna mjerenja i odnos s okolinom.

Avelini Holjevac (2006) navodi da se elementi kvalitete života mogu svesti na tri velika područja: zdravlje i fizičku formu, život u obitelji i široj zajednici te zaposlenje i napredovanje. Oni se mogu sagledati sa četiri aspekta:

1. aspekt 'osobno zadovoljstvo' (uspjeh, unutarnji mir, usklađenost sa očekivanjima, razonoda, ljubav),
2. aspekt 'društveni život' (sloboda, okoliš, demokracija, međuljudski odnosi, društveni status, slobodno vrijeme),
3. aspekt 'zdravlje i obitelj' (zdravstveno stanje, sloga i ljubav u braku i obitelji) i
4. aspekt 'društvena svijest' (moral ljudi i društva, obrazovanje, kultura, vjera i duhovne potrebe).

U prošlosti se, pod terminom kvaliteta života podrazumijevao životni standard, no novija istraživanja iz 70-ih godina prošlog stoljeća su bila usmjerena na subjektivne pokazatelje kvalitete zadovoljstva životom. Taj pristup karakterizira usmjerenost na pojedinca (Vuletić, 2008). Kvaliteta života vezana za zdravlje je od značajnog kliničkog interesa kad se radi o samom pacijentu, ali i kad se radi o članovima obitelji koji su uključeni u tretman, naročito u slučajevima kad su pacijenti djeca.

Suvremeni pristup u rehabilitaciji i edukaciji djece s teškoćama u razvoju stavlja naglasak na sposobnosti djeteta i poboljšanje kvalitete života djeteta i njegove obitelji. Kvaliteta života osoba s teškoćama proučava se kroz rehabilitaciju, medicinsku skrb, unaprjeđenje zdravlja i u manjoj mjeri obrazovanja (Brown i Brown, 2003). U posljednjih godina došlo je do porasta broja istraživačkih radova na temu kvalitete života roditelja djece s oštećenjem sluha.

Najveći broj radova je o djeci s kohlearnim implantatom i njegovim utjecajem na kvalitetu života. Istraživanja su uglavnom ukazivala na nižu kvalitetu života djece s oštećenjem sluha (Borton, Mauze i Lieu, 2010). Dijagnostički postupak kod oštećenja sluha i govora prilično je dugotrajan, obuhvaća preglede liječnika različitih specijalnosti, dijagnostičke pretrage i ispitivanja, a nakon postavljanja dijagnoze roditelje i djecu čeka još dulja terapija i neizvjestan ishod. Kao posljedicu toga, roditelji i sami osjećaju probleme u komunikaciji s vlastitom djecom, naročito ako su prisutne emocionalne teškoće i/ili teškoće ponašanja, koje nisu neobične kod djece sa slušnim i govornim teškoćama. Ove teškoće ponekad se javljaju i kao posljedica frustracije na situaciju u kojoj se ne mogu izraziti na način da ih drugi adekvatno razumiju. Kao direktnu posljedicu djetetovih problema, rezultati studija navode da majke strahuju u vezi djetetove budućnosti, često su prisutna depresivna raspoloženja, pojačani su konflikti u obitelji, agresivnije su i pune razočaranja. Niti jedna studija do sad ne opisuje kvalitetu života očeva, što vjerojatno nije slučajnost. Smatra se da su majke ipak naročito pogođene ovim problemom jer one odrađuju veći dio posla vezan uz dijete s teškoćama, ponekad radi toga napuštaju posao i nisu u mogućnosti zadovoljavati vlastite interese.

Obzirom da je kvaliteta života usko vezana uz stres utvrđeno je, da što je doživljaj roditeljskog stresa viši, roditelji djece s teškoćama u razvoju izražavaju niži doživljaj vlastite roditeljske učinkovitosti, niže zadovoljstvo roditeljstvom te obiteljsku kohezivnost percipiraju nižom. Dakle postoji pozitivna povezanost između osjećaja roditeljske učinkovitosti i zadovoljstva roditeljstvom te kohezivnosti koja vlada među članovima obitelji. Oni roditelji

koji doživljavaju viši roditeljski stres ujedno su i oni koji su manje zadovoljni u roditeljskoj ulozi te lošije procjenjuju obiteljsku kohezivnost, a oni roditelji koji izražavaju viši doživljaj roditeljske učinkovitosti ujedno su i zadovoljniji roditeljstvom i obiteljskom kohezivnošću.

3. RANA INTERVENCIJA

Kako bi se poduzeli svi potrebni postupci poticanja djeteta s teškoćom i vođenja roditelja u sustavu rane intervencije, potrebno je objasniti složeni konstrukt rane intervencije. Koncept rane intervencije u djetinjstvu započinje u Sjedinjenim Američkim Državama sedamdesetih godina dvadesetog stoljeća. Pojam rana intervencija označava proces informiranja, savjetovanja, edukacije i podrške djeci u ranoj dobi (i njihovim roditeljima) kod koje je utvrđeno stanje mogućeg odstupanja u razvoju, s visokim rizikom za daljnji razvoj. Ovaj proces obuhvaća i djecu kod koje postoji faktor rizika za razvojno odstupanje koje bi kasnije moglo utjecati na njihov daljnji razvoj i buduće školovanje. Ljubešić (2004) naglašava da je rana intervencija višeznačan pojam koji podrazumijeva određenu (re)habilitacijsku metodu koja se primjenjuje vrlo rano kako bi se ojačale šanse za što bolji razvojni ishod, ali uključuje i konceptualno složeniji konstrukt koji nadilazi pojedinu metodu djelovanja. Proces pružanja usluga rane intervencije započinje rođenjem djeteta i traje sve do polaska u školu te uključuje pružanje podrške djeci, njihovim roditeljima, drugim članovima obitelji te informiranje, rehabilitaciju i savjetovanje (Košiček, Kobetić, Stančić i Joković Oreb, 2009).

Program rane intervencije može se pružati u različitim okruženjima, no naglasak se stavlja na prirodno okruženje djeteta. Rana intervencija uključuje dijete kao i njegove roditelje, obitelj i širu mrežu (Ljubešić, 2003), a kao širi cilj ishoda programa rane intervencije često se navodi poboljšanje kvalitete života cijele obitelji (Epley, Summers i Turnbull, 2010).

Uz dijete, drugi važan čimbenik u procesu rane intervencije su roditelji, odnosno obitelj. Obitelj je najvažnija u razvoju svakog djeteta jer je to primarno okruženje u kojem i od kojeg dijete uči. Zbog toga rana intervencija, osim rada s djetetom, uključuje i rad s obitelji u obliku pružanja podrške i edukacije. Roditeljima je potrebna pomoć i podrška različitih terapeuta kako bi nakon suočavanja sa spoznajom o postojanju teškoće u njihova djeteta što brže prebrodili emocionalnu krizu te se aktivno uključili u rehabilitaciju svog djeteta. Osim toga, rana intervencija mora biti strogo individualiziran proces za dijete, pri čemu je važno naglašavati i polaziti od djetetovih sposobnosti i jakih strana. Holm i McCartin (1978) tome nadodaju kako u procesu evaluacije i kreiranja programa, ali i tijekom čitavog procesa programa rane intervencije, treba slušati, prihvaćati i analizirati povratne informacije koje daju roditelji.

Proces rane intervencije nikada ne počinje postavljanjem dijagnoze, a uzevši u obzir utjecaj ranih iskustava na plastičnost mozga i razvoj mozga u cijelosti, važan je kontinuitet intervencijskih postupaka u razdoblju nakon prve tri godine (Ljubešić, Capanec, Ivšac i Šimleša, 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 u sve aktivnosti uključi roditelje te da se prilagodi njihovim individualnim potrebama. Također, vidljivo je da moderna rana intervencija mora počivati na suradnji stručnjaka različitih profila, odnosno na timskoj podršci. Ideja koordinacije i suradnje između različitih stručnjaka temelji se na pretpostavci da integracija i koordinacija različitih usluga dovodi do boljih ishoda rane intervencije (Spittle, Orton, Boyd i Doyle, 2012). Ta pretpostavka potvrđena je rezultatima brojnih istraživanja koja ukazuju da dobra koordinacija i suradnja stručnjaka ima za učinak bolju dostupnost usluga roditeljima (Iversen, Poulin Shimmel, Ciacera i Prabhkar, 2003), bolji protok informacija potrebnih roditeljima (Moeller, 2007), poboljšanu kvalitetu pruženih usluga (Spittle i sur., 2012), bolje odnose roditelja i stručnjaka te pozitivno utječe na kvalitetu života obitelji (Summers i sur., 2011).

Članove stručnog tima za ranu intervenciju čine psiholog, logoped, socijalni radnik, edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak (eng. Early Childhood Educator – može se prevesti kao profesor rehabilitator ili specijalist rane intervencije u edukacijskoj rehabilitaciji), fizijatar, medicinska sestra, radni terapeut.

U stranoj i domaćoj literaturi često se spominje mogućnost uvođenja koordinatora usluga (eng. key-worker), kao jedan od načina preveniranja iskustva »lutanja« roditelja u potrazi za informacijama, stručnjacima i uslugama zbog neorganiziranosti unutar i među sustavima unutar kojih se provodi dijagnosticiranje i programi rane intervencije. Sloper (1998) opisuje ulogu koordinatora usluga kao osobe koja moderira suradnju s timom stručnjaka iz područja

rane intervencije, usklađuje i vodi dijete i obitelj kroz usluge i pri tome posjeduje sve važne informacije o uslugama i pravima. U konačnici, koordinator je osoba kojoj se roditelji obraćaju tijekom cjelokupnog procesa rane intervencije i od koje dobivaju potrebno i pravovremeno stručno informiranje. Nažalost, u većini situacija roditelji su prepušteni sebi samima u pronalasku adekvatne skrbi za dijete.

Važna karika u lancu suočavanja s teškoćom djeteta je uloga psihologa u poticanju roditelja u razvoju pozitivnih osjećaja prema djetetu (Gupta i Singhal, 2004) jer se rođenjem djeteta s teškoćama u razvoju, roditelji suočavaju s pojačanim zahtjevima i izazovima koje donosi nova životna situacija. Pred roditeljima je izazov da svakodnevne obiteljske interakcije, događaje i obaveze prilagode djetetovim potrebama balansirajući između roditeljske, radne i partnerske uloge. Osnaživanje roditeljskog samopouzdanja i kompetencija kroz procese edukacije i savjetovanja jedan je od načina na koji se djetetova dobrobit ostvaruje uključivanjem i drugih, njemu bitnih osoba, u proces rane intervencije, jer roditelji koji imaju više znanja i vještina, učinkovitije mogu poticati rast i razvoj svojeg djeteta (Majnemer, 1998).

Istraživanje koje su proveli Pelchat, Bisson, Ricarda, Perreaulta i Bouchard (1999) među roditeljima djece s teškoćama u razvoju ukazalo je na bolju prilagodbu na dijagnozu djeteta kod roditelja koji su bili uključeni u programe rane intervencije u odnosu na roditelje koji nisu pohađali takve programe. Ti roditelji izvještavali su o manjoj razini stresa povezanog s roditeljstvom, imali su pozitivniju percepciju i stavove koji se tiču djetetove teškoće te su imali više povjerenja u vlastite resurse, kao i u pomoć koju im mogu pružiti drugi. Osim toga, roditelji su iskazivali niže razine stresa, tjeskobe i depresije, te su pozitivnije procjenjivali podršku koju primaju od partnera. Slični rezultati dobiveni su i u drugim studijama (Hodapp i Ly, 2005; Seligman i Darling, 2007.; Leutar i Starčić, 2007; Kraljević, 2010).

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 (Bailey i sur., 1998; Kraljević, 2010; Sarimski, Hintermair i Lang, 2013). Nepostojanje mreže rane intervencije u Hrvatskoj u odgovarajućem opsegu (Brajša Žganec i sur., 2011) rezultira nedovoljnom informiranošću roditelja koji su nezadovoljni suradnjom i komunikacijom članova stručnog tima za ranu intervenciju (Košiček i sur., 2009).

Prema Moelleru, Carru, Seaveru, Stredler-Brownu i Holzingeru (2013), odlika dobrih programa rane intervencije je shvaćanje obiteljskih različitosti, odluka i načina uključivanja. Programi se trebaju prilagođavati obiteljskim preferencijama i izborima, a Laosa (1999) je naglasio da interakcija kulturoloških, socio-emocionalnih i iskustvenih čimbenika predodređuje uspjeh roditeljskog angažmana u ranoj intervenciji.

3.1. Rana dijagnostika oštećenja sluha

U analizi utjecaja oštećenja sluha na obiteljsku dinamiku, polazi se od same teškoće – oštećenja sluha. Oštećenje sluha često se naziva i nevidljivim hendikepom jer ukoliko nije prepoznato od strane stručnjaka novorođenačkim probirom, često bude neprimijećeno od strane najbrižnijih 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 vremenu nastanka oštećenja sluha, stupnju i mjestu 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, Grimes i Christensen, 2010). Mehanizam otkrivanja oštećenja sluha je promijenjen i institucionalno je orijentiran u odnosu na prijašnji kada su roditelji opservacijom izražavali sumnju na oštećenje sluha. Pravodobno otkrivanje djece s oštećenim sluhom omogućuje rani početak liječenja i rehabilitacije (Marn, 2005). Rano prepoznavanje oštećenja sluha važno je za kasniji razvoj govora, komunikaciju, socijalni i emocionalni život. Početak intervencije prije šestoga mjeseca života značajno poboljšava adaptaciju osoba oštećenog sluha i razlog je provođenju što ranije i preciznije dijagnostike (Vlahović, 2005). S obzirom na navedeno, danas je u svijetu prihvaćen stav kako je sluh potrebno provjeriti odmah u rodilištu, prije otpusta, u sve djece bez obzira spadaju li u skupinu rizične djece ili ne. Protokoli u utvrđivanju oštećenja sluha su napredovali unatrag dvadeset godina i omogućavaju da:

- 1) svako dijete pristupi probiru prije prvog mjeseca života (preferirano već prvi tjedan nakon rođenja, obavezno prije otpusta iz rodilišta)
- 2) svako oštećenje sluha bude potvrđeno do trećeg mjeseca života i
- 3) da svako dijete kod kojeg je utvrđeno oštećenje sluha, najkasnije do 6.-og mjeseca života bude uključeno u postupke rane intervencije i u habilitacijske programe.

Ta 1-3-6 paradigma omogućava izjednačavanje postignuća djeteta s oštećenjem sluha u jezično-govornim, obrazovnim, socijalnim i komunikacijskim ishodima s njegovim čujućim vršnjacima (Yoshinaga-Itano, 2002; Kurtzer-White i Luterman, 2003).

Provjera sluha izvodi se dvjema metodama. Prva i najčešće korištena metoda u svim rodilištima je metoda provjere sluha automatiziranim ispitivanjem otoakustične emisije (A-OAE). U Hrvatskoj od 2002.g. postoji program «Sveobuhvatnog probira novorođenčadi na oštećenje sluha» (SPNOS) koji se provodi na svoj djeci u rodilištima jednostavnom, brzom i objektivnom metodom ispitivanja sluha - otoakustičkom emisijom (OAE). Program je započeo u rodilištu bolnice „Sveti Duh“ u veljači 2002. godine, da bi se do kraja godine proširio na gotovo sva rodilišta u Hrvatskoj (Marn, 2005). Provjera sluha novorođenčadi automatiziranim ispitivanjem otoakustičke emisije danas je rutinska metoda u hrvatskim rodilištima čime se Hrvatska svrstala u sam svjetski vrh otkrivanja i rane dijagnostike oštećenja sluha (Marn, 2012).

Metoda je pogodna za rano otkrivanje oštećenja sluha u novorođenčadi i predstavlja prvi stupanj probira. Navedenom metodom ispituje se funkcija osjetnih stanica pužnice tako da se u zvučnik postavlja mikrofoni koji bilježi otoakustičnu emisiju. Uredan odgovor osjetnih stanica u 99% slučajeva potvrđuje uredan sluh. Kada nema odgovora postoji problem u vanjskom i/ili srednjem uhu, a u oko 10% slučajeva uzrok oštećenja je u unutarnjem uhu. Metoda je jednostavna i brza, a nedostatak joj je što je vrlo osjetljiva na mehaničke zapreke u zvučniku te se u određenom postotku mogu dobiti i lažno pozitivni rezultati na oštećenje sluha (2-8% ispitivane djece). Međutim, praćenje razvoja slušanja, a onda i jezika i govora, važno je i kod lažno negativnih rezultata, zbog mogućih retrokohlearnih i progresivnih oštećenja. Marn i Kekić (2016) navode kako je broj lažno negativnih rezultata nakon probira zanemariv. Veliki je naglasak na upoznavanju roditelja s važnošću provjere sluha, praćenja razvoja slušanja, ali i nužnosti ponovnog dolaska na provjeru u slučaju pozitivnog rezultata.

Ukoliko se dobije pozitivan nalaz na oštećenje sluha, za 3 do 4 tjedna ponavlja se ispitivanje istom metodom. Drugi stupanj probira provodi se oko mjesec dana nakon otpusta iz rodilišta u sve djece u koje je ishod probira bio pozitivan, bilo na jedno ili oba uha. U toj dobi mehanička smetnja u zvučniku ili plodna voda u srednjem uhu, kao najčešći uzrok pozitivnog ishoda probira, uglavnom spontano nestaju. Odaziv na drugi stupanj probira vrlo je važan jer se među djecom s pozitivnim rezultatom na prvom stupnju provjere nalaze i ona s trajnim oštećenjem sluha. Pogotovo je to važno u slučaju obostrano pozitivnog ishoda (Marn i

Kekić, 2016). U slučaju ponovnog pozitivnog nalaza dijete se upućuje na drugi stupanj ispitivanja koje se vrši uz pomoć metode Automatskog ispitivanja slušnih odgovora moždanog debla (A-ABR). Automatsko ispitivanje slušnih odgovora moždanog debla (A-ABR) je metoda koja se najčešće koristi za provjeru rizične djece ili za drugi stupanj provjere djece koja su na prvom testiranju pokazala pozitivan rezultat. Tako se dobije odgovor ne samo pužnice, već i moždanih struktura, odnosno struktura moždanog debla. A-ABR ne ovisi samo o stanju pužnice, već i o stanju slušnog živca i strukturi moždanog debla, a može se učiniti i u nekim rodilištima. Uredan odgovor ukazuje na uredan sluh i odsustvo smetnji u slušnom putu na razini moždanog debla, dok odsutan odgovor traži daljnju dijagnostičku obradu (Ferenac, 2017). S obzirom na način ispitivanja, ova metoda nije osjetljiva na manje mehaničke smetnje u zvukovodu ili srednjem uhu pa je i manje lažno pozitivnih rezultata (Marn, 2012). U slučaju pozitivnog nalaza na oštećenje sluha potrebna je daljnja audiološka obrada. Zlatni standard probira u rodilištu je kombinacija obje metode (Marn, 2012).

Rano otkrivanje slušnog oštećenja potrebno je radi pravodobne i odgovarajuće rehabilitacije kojom se smanjuju posljedice oštećenja sluha i poboljšava komunikacija djeteta s okolinom. Tijekom prve godine života slušni put se razvija brzo, ali samo ako je stimuliran zvukom i govorom. I u djece s oštećenjem sluha neuroanatomski razvoj prati normalan tijek, no ako nema slušne stimulacije, senzorni putovi propadaju. Upravo u tome leži razlog zašto je ključno što ranije otkriti oštećenje te je preporučljivo da se do djetetovog trećeg mjeseca života obavi audiološko ispitivanje, da bi se prije šestog mjeseca života moglo početi s habilitacijom i liječenjem, odnosno da bi se dijete uključilo u program rane intervencije. Ispitivanje sluha samo po sebi ne daje posljedičnu informaciju u svezi utjecaja gubitka sluha na pojedinca u svakodnevnom životu, pa je potrebno poduzeti niz daljnjih postupaka - započeti funkcionalnu terapiju, odabrati slušno pomagalo... Da bi se roditeljima objasnila važnost novorođenačkog probira i ponovnih ispitivanja, pri otpustu iz rodilišta potrebno je dati ključne informacije, obavijestiti ih o probiru i o razvoju sluha kroz prve tri godine života. Uz to je važna i obaviještenost pedijatra u primarnoj zaštiti o dobrobiti probira sluha u novorođenčadi, radi dobre komunikacije i potpore u edukaciji roditelja s djetetom s oštećenjem sluha.

Kod onih kojima je dijagnosticirana obostrana zamjedbena gluhoća razmatra se mogućnost ugradnje umjetne pužnice (UMP), za što je potreba dodatna dijagnostika (radiološka, vestibulološka, psihološka). Upotreba slušnog pomagala ili UMP omogućuje djetetu da čuje onoliko koliko omogućuju to najnovija tehnička dostignuća. Međutim, roditelji su često

frustrirani jer uočavaju kod djece pojačan umor, prekomjerno opterećenje ili oslabljenju slušnu pažnju povezanu s teškoćama slušanja. U takvim situacijama je ključno ohrabriti roditelje i osvijestiti im da je adaptacija na slušno pomagalo proces. Određeno olakšanje nastupa kasnije, nakon prve prilagodbe uređaja kod djece koja koriste UMP jer onda dolazi i do određenog poboljšanja ranije prilično uzdrmane kvalitete života, što se objašnjava i adaptacijom roditelja na oštećenje sluha kod djeteta (Burger i sur., 2005).

Rano prepoznavanje oštećenja sluha je nedovoljno u izgradnji jezičnog sustava i komunikacijske kompetencije ukoliko nije kombinirano sa drugim kvalitetnim uslugama za djecu i roditelje s oštećenjem sluha (Kennedy i sur., 2006). Potvrda oštećenja sluha i dodjela odgovarajućeg amplifikacijskog uređaja uz stručno i sustavno vođenje roditelja, temeljne su odrednice postupaka rane intervencije u području oštećenja sluha (habilitacije) o čemu govori iduće poglavlje.

3.2. Rana intervencija u području oštećenja sluha

U području oštećenja sluha rana intervencija podrazumijeva najranije moguće otkrivanje oštećenja sluha te stručnu reakciju dodjelom slušnog pomagala, prilagodbom komunikacijskih, slušnih, jezičnih i govornih vještina te edukacijom roditelja i njihovim uključivanjem u intervenciju. Pružanje cjelovite usluge rane intervencije 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).

U području oštećenja sluha, pojam „rane intervencije“ zaista se može shvatiti doslovno. Plastičnost slušnog sustava je očuvana u djece s kongenitalnim oštećenjem sluha ako se na vrijeme omogući ulaz slušnog signala (npr. električnom stimulacijom slušnog živca kao što je slučaj kod UMP). Takvom stimulacijom se tijekom razvojnog razdoblja mogu spriječiti degenerativne promjene koje bi bile posljedica gluhoće. Više studija je pokazalo da ukoliko se oštećenje sluha na vrijeme dijagnosticira i sa 6 mjeseci ili ranije već započne terapija, djeca imaju šanse da sustignu očekivani govorni razvoj djeteta uredna sluha u dobi od 5 godina. Djeca čije je oštećenje sluha rano dijagnosticirano pokazuju značajnije brži jezični razvoj od djece koja su kasno identificirana. Rano postavljanje dijagnoze omogućuje obitelji primanje

adekvatne podrške odmah na početku te osnažuje i dijete i obitelj za proces intervencije koji tek dolazi (Yoshinaga-Itano, 2002).

Rani probir i rana identifikacija samog oštećenja, omogućit će ranu intervenciju, što će posljedično djelovati na napredak govora i jezika i smanjenje posljedica oštećenja sluha na cjeloviti razvoj djeteta (Smith, Romski, Sevcik, Adamson i Bakeman, 2011). Kad intervencija započne kasnije, naročito ako se radi o jakoj naglušost ili gluhoći, te mogućim dodatnim oštećenjima, mogu se očekivati smetnje u slušnom, govornom i jezičnom razvoju koje se nastavljaju i u školskoj dobi. Dakle, rana intervencija je ključna za uspjeh slušno-govorne terapije kod djece oštećena sluha (Yoshinaga-Itano, Sedey, Coulter i Mehl, 1998). Dokazano je kako djeca koja su deprivirana od adekvatnog i kvalitetnog jezičnog inputa pokazuju veći rizik za razvoj slabijih jezičnih i akademskih sposobnosti (Nicholas i Geers, 2003). Upravo iz ovog razloga važna je rana dijagnostika oštećenja sluha, kako bi se, nakon rano postavljene dijagnoze, djeca mogla što ranije uključiti i u sustav rane intervencije te nadoknaditi izgubljeno vrijeme usvajanja jezika. Nezaobilazan je zaključak kako je rana identifikacija oštećenja sluha, i rano postavljanje dijagnoze, prije 6. mjeseca djetetovog života, koju prati rana intervencija, najučinkovitiji put k urednom jezičnom razvoju (Downs i Yoshinaga-Itano, 1999).

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. Naglasak rehabilitacije se stavlja na socijalnu podršku (Calderon i Greenberg, 1999), kvalitetu i kvantitetu jezičnog okruženja (Marschark, 1997), prilagodljivost i povezanost obitelji (Calderon, 2000) te kvalitetu i prirodu obiteljskih odnosa (Bodner-Johnson, 1985). Nažalost, nerijetko se događa da obitelji, 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. Informiranje obitelji i njezino uključivanje u redovan stručni rad od trenutka otkrivanja oštećenja sluha izuzetno je bitno, s obzirom da 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 (Trute, Herbert-Murphy i Levine, 2007), 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.

Osnova za kasniji uspjeh djeteta s oštećenjem sluha potpuna je i rana izloženost jeziku, neovisno o njegovom modalitetu, a ona se odvija u obiteljskom okruženju. Za sve navedeno je potrebno organizirati posebno poticajnu okolinu, što uključuje multidisciplinarni tim stručnjaka koji za poticanje razvoja komunikacijskih, slušnih, govornih i jezičnih vještina intenzivno priprema obitelj djeteta s oštećenjem sluha (WHO, 2016; St. John, Lytle, Nussbaum i Shoup, 2016). Uloga je stručnjaka pružiti sve dostupne opcije obitelji, kako bi zajedno sastavili individualizirane ciljeve rehabilitacije, prilagođene potrebama djeteta. Nakon postavljanja dijagnoze oštećenja sluha, započinje složena rehabilitacija koja zahtijeva intervenciju različitih stručnjaka. Za najbolje ishode klijenta, ključna je učinkovita komunikacija u multidisciplinarnom timu (Nodoro, 2014) u kojem svi članovi tima moraju biti kompetentni i znati koja je uloga pojedinog stručnjaka te osigurati vrijeme za zajedničko planiranje, provedbu ciljeva i komentiranje slučaja (King i sur., 2009).

Članove stručnog tima u intervenciji za djecu s oštećenjem sluha čine liječnik (audiolog), logoped i psiholog, te po potrebi i stručnjaci drugih profila. Uloga je audiologa pratiti djetetov sluh od postavljanja dijagnoze nadalje, a logoped je zadužen za poticanje komunikacije i razvoj slušanja, govora i jezika. Od samog početka roditelji sasvim spontano potiču razvoj jezika smijanjem, pjevanjem, govorom, igrom i čitanjem. Većinu budnog vremena gluho dojenče provodi s roditeljima, najčešće majkom, pa se odmah po rođenju razvija privrženost koja podupire rani komunikacijski razvoj. Rana privrženost djetetu daje sigurnost zbog koje se osjeća sposobnim istraživati svijet oko sebe te tako razvija samopouzdanje i samopoštovanje (Marschark i Hauser, 2012). Roditeljska uloga je ključna u razvoju jezičnih i komunikacijskih vještina dojenčadi i djece s oštećenjem sluha (Gárate i Lenihan, 2016), stoga ih logoped koji provodi ranu intervenciju mora aktivno uključiti u rehabilitacijske postupke i s njima razvijati partnerski odnos (Marschark i Hauser, 2012; Sass-Lehrer, Porter i Wu, 2016). O ključnoj ulozi roditelja u rehabilitaciji komunikacije govori i činjenica da se sve više intervencijskih programa odnosi na programe za roditelje i dojenčad (Marschark i Hauser, 2012) pa stručnjaci umjesto izravnog oblikovanja razvojnih sposobnosti djeteta rade na suradnji s roditeljima (Turan, 2012). Osim uspostavljanja učinkovite komunikacije s djetetom, odgovornost je roditelja osigurati djetetu korištenje slušnog pomagala ili UMP tijekom svih budnih sati (Turan, 2012).

Reakcije na dijagnozu su različite, od razočaranja, radosti, tuge, olakšanja, poricanja i ljutnje do prihvaćanja (Sass-Lehrer i sur., 2016). Upravo je zbog intenzivnog emocionalnog razdoblja bitna i uloga psihologa u timu. U suradnji s logopedom, on osnažuje obitelj kako bi mogla stvoriti uvjete za optimalno poticanje komunikacije, jezika i govora djeteta s oštećenjem sluha. Kako bi poboljšali osjetljivost i odgovorljivost u interakcijama s vlastitim djetetom, čujućim roditeljima, osim stručnjaka, mogu pomoći i gluhe odrasle osobe i druge obitelji djece s oštećenjem sluha (Sass-Lehrer i sur., 2016). Intervencije usmjerene na obitelj osnažuju roditelje, a viša razina samopouzdanja dopušta im da djeci stvaraju prilike za učenje, što vodi boljim ishodima (Dunst, Trivette i Hamby, 2007). Samo obitelj koja je aktivno uključena u postupke rane intervencije može razviti učinkovitu komunikaciju s djetetom s oštećenjem sluha, a kao važan aspekt roditeljskog uključivanja ističu se komunikacijske vještine majke (Calderon, 2000). Nadalje, visoka razina uključenosti obitelji pozitivno korelira s jezičnim ishodima, a ograničena uključenost obitelji povezana je sa usporenim jezičnim razvojem djece, posebno ako intervencija nije započela na vrijeme (Moeller, 2000).

Svi su pristupi rehabilitaciji oštećenja sluha jasno definirani u teoriji, ali njihova provedba u svakodnevnoj praksi nije uvijek jednostavna. Ponekad habilitatori ili roditelji ne provode pristup prema njegovim postavkama, a ponekad dijete ne pokazuje očekivani napredak u pojedinom pristupu (Mayer, 2016). Najvažnije je, stoga, svakom djetetu pristupiti individualno, odabrati za njega optimalan pristup i provoditi česte evaluacije kako bismo bili sigurni da dijete napreduje. Da bi određeni pristup zadovoljio potrebe djeteta s oštećenjem sluha, odluka o njegovu odabiru mora se temeljiti na raspoloživim dokazima i jakim stranama djeteta (Marschark i Hauser, 2012).

3.2.1. Metode rehabilitacije

Obzirom na specifične slušne, jezične, kulturološke i obiteljske potrebe obitelji postoje različiti rehabilitacijski pristupi. Prema Ganek i suradnicima (2012), pristupi rehabilitaciji komunikacije kod djece s prelingvalnim oštećenjem sluha kreću se na kontinuumu od oralnih do vizualnih. Svi pristupi teže razvoju kronološki i kognitivno odgovarajuće jezične kompetencije, a njihov izbor za konkretno dijete treba biti usklađen sa željama roditelja i slušnim potencijalom djeteta (McConkey Robbins, 2009).

Oralni pristupi

Temeljni princip oralnih pristupa je korištenje ostataka sluha za poticanje slušanja i govornog jezika. Takav pristup se lakše ostvaruje zbog brzog razvoja tehnologije slušnih pomagala i kohlearnih implantanata (Beattie, 2006). Kroz povijest je učenje slušanja imalo različite nazive s varijacijama termina oralno ili auditivno (pregled vidi u Beattie, 2006). Danas se među oralne pristupe ubrajaju verbotonalna, audio-verbalna (AV), „cued speech“ (CS), auditorno-oralna (AO) i maternalna reflektivna metoda (MR) te prirodni oralizam/auralizam (PO/PA), no često se za nabrojane pristupe rehabilitacije jezično-govorne komunikacije koristi opći naziv „audio-verbalna metoda“ (Beattie, 2006).

Verbotonalna metoda (VT) jedan je od najprihvaćenijih oralnih pristupa (re)habilitaciji slušanja i govora osoba s oštećenjem sluha, koji je 1950-ih godina u Zagrebu razvio Petar Guberina. U osnovi VT pristupa je važnost ritma i intonacije u percepciji govora, odnosno optimalno primanje niskih frekvencija s obzirom na slušne sposobnosti (Guberina i Asp, 1981). Važnu ulogu u percepciji i produkciji govora uz sluh ima i tijelo, pa djeca s oštećenjem sluha osim kroz slušalice govor primaju kroz vibroakustičku opremu. Na taj način su stimulirani vestibularni, taktilni i proprioceptivni sustav (Guberina i Asp, 1981). Nakon kompletne dijagnostike, rehabilitacija prema VT metodi odvija se individualnim i grupnim oblikom. Na samom početku, dijete 80% vremena provodi u grupnoj terapiji i izloženo je kontinuiranom neformalnom govoru kako bi razvilo ritam, intonaciju govornog jezika i uobičajenu kvalitetu glasa. Osim toga, razvija i socijalne vještine kroz specifičnost VT metode – fonetske ritmove– koji podrazumijevaju tjelesnu ritmiku i glazbeni ritam (Pribanić, 2014). Kombinacijom glazbenih stimulacija i stimulacija pokretom (zajedno zvanih fonetskom ritmikom) te unaprijed osmišljenih komunikacijskih situacija, djeca razvijaju perceptivne i ekspresivne vještine govorne i komunikacijske vještine koje omogućuju integraciju u redovni obrazovni sustav (Guberina i Asp, 1981; Guberina, 2010).

Audio-verbalna metoda (AV) oralni je pristup rehabilitaciji oštećenja sluha, u kojem se stalnim nošenjem i dobrim podešavanjem slušnog pomagala nastoji omogućiti pristup govornim zvukovima (Rhoades i Duncan, 2017). Pritom se, osim stručne podrške, veliki naglasak stavlja na ulogu roditelja i stimulirajuće okruženje, kako bi djeca stekla jezičnu razinu potrebnu za uključivanje u redovne odgojno-obrazovne programe (Spencer i Marschark, 2010). Osnovna je uloga stručnjaka educiranog za provođenje AV metode osigurati obitelji djeteta s oštećenjem sluha potrebne informacije, vodstvo, trening, ali i

emocionalnu podršku. Budući da je osnažena obitelj temelj za ostvarivanje svih potencijala djeteta, ona je i primarni klijent stručnjaka koji provodi AV metodu (Rhoades i Duncan, 2017). U skupini oralnih pristupa, AV metoda jedinstvena je zbog nekoliko obilježja (Rhoades, 2006):

- Roditelji (ili skrbnici) djeteta s oštećenjem sluha moraju biti aktivno uključeni u individualizirane strategijske postupke, jer upravo oni omogućuju djetetu najviše slušanja govornog jezika tijekom dana
- Da bi dijete moglo učinkovito slušati, roditelji moraju brinuti o dostupnosti govornih signala preko tehnologije (kohlearni implantat ili slušno pomagalo)
- Roditelji moraju težiti uključivanju djeteta u redovne odgojno-obrazovne programe, jer se time potiče slušanje djeteta u svim uvjetima.

Uključivanje u redovne programe jedan je od kratkoročnih ciljeva AV metode, a dugoročni ciljevi podrazumijevaju razinu komunikacijske kompetencije kojom se ostvaruje potpuni potencijal osobe s oštećenjem sluha, odnosno njeno uključivanje u obiteljsku, akademsku, radnu i društvenu sredinu (Rhoades, 2006).

Najvažnije je, ipak, ne se slijepo držati samo određene metode i njezinih postavki. U praksi je danas više no ikad potrebno raditi prema etičkim načelima struke, što znači da se svakom djetetu u najosjetljivijem periodu mora osigurati optimalan pristup rehabilitaciji (Marschark i Hauser, 2012).

Cued speech (CS) je sustav koji koristi vizualne signale koji predstavljaju govorne zvukove, odnosno prati produkciju govora u stvarnom vremenu. Metoda je koju neki svrstavaju u oralne pristupe, a neki navode da je na kontinuumu oralno-vizualno negdje na sredini, zajedno s kombinacijom znakovanja i govora te ručnim abecedama (Spencer i Koester, 2016). Tu kombinaciju oblika šake, pokreta, mjesta izvođenja pokreta i očitavanja koja predstavlja neki glas govornog jezika osmislio je Orin Cornett (Spencer i Koester, 2016). Iako se osobe s oštećenjem sluha u komunikaciji oslanjaju na očitavanje s lica i usana, samo se 20-30% izgovorenih riječi može prepoznati (Bradarić Jončić, 1997). Autor metode, Cornett, pretpostavio je da će um gluhe osobe percipirati apstraktne govorne reprezentacije, ako mu se omogući dobro strukturiran vizualni input, što sprečava kašnjenje gluhe djece u jezičnom i kognitivnom razvoju i rezultira jezičnim sposobnostima koje odgovaraju onima u čujuće djece (Leybaert, Bayard, Colin i LaSasso, 2016). Podrška percepciji govora CS pristupom

pogotovo je kompatibilna s tehnologijom kohlearnih implantata, a njihova zajednička primjena, u odnosu na izostanak CS stimulacije nakon implantacije, vodi do većeg napretka u razvoju fonologije, jezičnoj obradi, učenju veze fonem-grafem i posljedično, čitanju i pisanju (Leybaert i sur., 2016).

Slušno-oralna metoda

Naglasak slušno-oralne metode (SO) je na stjecanju kompetencija u receptivnoj i ekspresivnoj domeni govornog jezika, pri čemu su kao ključni elementi za postizanje što razumljivijeg govora izdvojeni - maksimalno iskorištavanje ostataka sluha, ali i podražaja koji dolaze vizualnim i taktilnim putem, rana dijagnostika i intervencija, rano usvajanje jezika, najbolja dostupna tehnologija, isticanje uloge roditelja u rehabilitaciji, optimalan obrazovni program koji provode kvalificirani stručnjaci (Pal, Kumar i Banik, 2014).

Suvremena SO i AV metoda imaju iste temeljne postavke, međutim postoje razlike u omjeru iskorištavanja vizualnog i auditivnog modaliteta, odgojno-obrazovnom programu i usvajanju jezika (Marschark i Hauser, 2012). Kad govorimo o iskorištavanju vizualnog modaliteta, SO metoda je u prošlosti veći naglasak stavljala na očitavanje jezičnih informacija s lica i usana. U suvremenoj SO metodi se ne smanjuje izloženost vizualnim podražajima, ali se na njih ni ne stavlja osobiti naglasak. Neki stručnjaci koji koriste SO metodu dopuštaju djeci očitavanje i upotrebu gesti, dok drugi to ne potiču. Audio-verbalna metoda nastoji eliminirati vizualne podražaje kako bi se dijete oslanjalo isključivo na slušanje. Audio-verbalna i slušno-oralna metoda razlikuju se i prema odgojno-obrazovnim programima. Djeca habilitirana prema AV metodi, najčešće su uključena u redovni program vrtića ili škole, dok djeca iz SO metode mogu promijeniti nekoliko obrazovnih ustanova tijekom godina, ovisno o dostupnosti: od posebnih predškolskih ustanova za djecu s oštećenjem sluha, redovnih predškolskih ustanova, škola za gluhe i nagluhe, posebnih razrednih odjela do redovnih škola, sa ili bez specijaliziranih učitelja za gluhe (Beattie, 2006; Marschark i Hauser, 2012). Postoje razlike u usvajanju jezika u AV i SO metodi. Audio-verbalna metoda usredotočuje se na prirodno (slučajno) učenje slušanja, komunikacije, jezika, govora i spoznaje, a SO metoda koristi prirodni i strukturirani pristup. Iako prirodno učenje ima prednosti i nastoji se iskoristiti što više, u slučajevima sporog ili odgođenog napretka djeteta, provodi se strukturirani pristup (Easterbrooks i Estes, 2007).

Bimodalni pristup

U kontekstu oštećenja sluha, u literaturi se često spominje sintagma 'bimodal bilingualism' koja se odnosi na korištenje znakovnog i govornog jezika u komunikaciji. Pritom riječ bimodal (bimodalni) označava dva modaliteta kroz koja se prenosi poruka – vizualni i auditivni, a riječ bilingualism (dvojezičnost) označava dva jezika – znakovni i govorni (Swanwick, 2017). Dijete istovremeno izloženo govornom i znakovnom jeziku postaje bimodalni dvojezičar, a primjer je takvog djeteta čujuće dijete koje odrasta s gluhim roditeljima (CODA/KODA). Dijete s kohlearnim implantatom (KI) uključeno u bimodalni rehabilitacijski program pokazuje sličan jezični razvoj kao CODA, pod uvjetom rane izloženosti znakovnom jeziku (Müller de Quadros, Lillo-Martin i Chen Pichler, 2016). Iako znanstveno neutemeljeno, neki stručnjaci još uvijek potiču obitelji djece s UMP-om da se usredotoče isključivo na govorni jezik, zbog krivog uvjerenja da će znakovni jezik na neki način omesti razvoj govora (Müller de Quadros i sur., 2016). S obzirom na metodološka ograničenja dosadašnjih studija, koja sprečavaju nedvosmislenu znanstvenu potvrdu prednosti jednog od pristupa za razvoj jezično-govorne komunikacije u djece s UMP-om, u praksi ostaje otvoreno pitanje savjetovanja roditelja, koji uvijek iznova dvoje: „Koji pristup je najbolji za dijete?“ ili „Trebali li izlagati dijete samo govornom jeziku ili da se počne i s učenjem znakovnog jezika?“. Budući da dobre jezične vještine omogućuju djeci s oštećenjem sluha sudjelovanje u komunikaciji i time imaju pozitivan učinak na društveni i emocionalni razvoj (Wiefferink, Spaai, Uilenburg, Vermeij i De Raeve, 2008), sve bolji auditivni input koji pruža UMP, omogućen stalnim razvojem tehnologije, važno je poduprijeti znakovnim jezikom ili nekim drugim oblikom vizualne podrške jer samo rani i kontinuirani pristup jeziku (u vizualnom i auditivnom modalitetu) minimalizira rizike za jezično i kognitivno kašnjenje djeteta s oštećenjem sluha (Giezen, Baker i Escudero, 2014). Stupanj jezične kompetencije koju će dijete steći dvojezičnim bimodalnim pristupom ovisi o ranom jezičnom iskustvu, vrsti i stupnju oštećenja sluha, vremenu postavljanja dijagnoze, početku i vrsti rehabilitacijskog pristupa te slušnoj tehnologiji, no dvojezično obrazovanje sigurno se pozitivno odražava na društvenu uključenost osoba s oštećenjem sluha i prihvaćanje njihove različitosti i kulture (Swanwick, 2017). Da bi uvjeti učenja jezika bili idealni, razvojne faze i procesi u govoru i znakovanju moraju biti usporedivi. Drugim riječima, da bi dijete moglo jezično napredovati, ono mora biti tečno u znakovanju, a tečnost se postiže ranom izloženošću i korištenjem znakovnog jezika kod kuće. Zbog toga su iskustvo obitelji sa znakovnim jezikom i gluhoćom

te jezik kojim se komunicira u obitelji glavni čimbenici koji utječu razvoj jezika bimodalnim dvojezičnim pristupom (Swanwick, 2017).

Dobre jezične vještine značajno utječu i na razvoj vještina pismenosti, zbog čega dvojezični bimodalni pristup neprestano naglašava važnost rane izloženosti znakovnom jeziku. Samo tako dijete može postati tečno i razviti opće jezične sposobnosti iz kojih će slijediti vještine pismenosti (Dammeyer, 2014). Neki roditelji se boje uključiti dijete u bimodalnu habilitaciju, jer misle da će učenje znakovnog jezika negativno utjecati na razvoj govora. Ne postoje istraživanja koja bi mogla dokazati tu tvrdnju jer usvajanje znakovnog jezika na govor može utjecati na dva načina: ponekad znakovni olakšava razvoj govora, a ponekad je usvajanje znakovnog neovisno o govoru (Marschark i Hauser, 2012). Strahovi roditelja proizlaze iz različitih tvrdnji zagovaratelja oralnog pristupa, prema kojima korištenje znakovnog jezika smanjuje motivaciju za učenje govornog jezika, troši vrijeme za učenje govora i otuđuje gluha djecu iz čujućeg društva, no ne postoje istraživanja koja dokazuju negativne učinke korištenja znakovnog jezika u obrazovanju gluhe djece (Plaza-Pust, 2014). Dvojezični bimodalni pristup koristan je za usvajanje jezika i učenje jer dijete dobiva jezični input kroz neoštećen vizualni modalitet, a pritom razvija i govor u najvećoj mogućoj mjeri (Berlin Nussbaum, Scott i Simms, 2012).

3.2.2. Rana intervencija u području oštećenja sluha u Republici Hrvatskoj

Stručnjaci različitih struka sve više naglašavaju važnost rane intervencije, ali ukazuju i na brojne prepreke koje prijete njezino sustavno i potpuno provođenje u našoj zemlji. Od glavnih problema se izdvajaju nedostatan uvažavanje roditeljskih opservacija, nepostojanje mreže rane intervencije, nedovoljna razrađenost podrške i prava za roditelje djece s oštećenjem sluha, što posljedično dovodi do nedovoljne informiranosti roditelja koji su zbunjeni i preplašeni, nerijetko prepušteni sami sebi (Košiček i sur., 2009). U Hrvatskoj ne postoje usustavljeni podaci o programima rane intervencije i načinima njihove realizacije, a specifične habilitacijske usluge su centralizirane. Ne postoje niti programi za evaluaciju i praćenje rada savjetovališta, udruga, centara koji provode ranu intervenciju, a specifične audiološke usluge se nude u većim gradovima. Neurorizična djeca upućuju se u velike rehabilitacijske centre, a roditelje se nedovoljno uključuje u rad zbog čega ostaju bez edukacije i psihološke podrške. Zakonske odrednice vezane uz patronažni oblik rada u prvoj

godini života traže tzv. kategorizaciju djeteta, što roditelji, u ranoj dobi djeteta, opravdano izbjegavanju zbog straha od stigmatizacije. Često takav oblik podrške nije ni dostupan roditeljima pri čemu roditelji često odabiru samostalni rad s djetetom koji bez stručnih savjeta, nije optimalan (Ljubešić, 2003).

Specifično vezano za problematiku oštećenja sluha, u Republici Hrvatskoj se može primijetiti učinkovitost novorođenačkog probira u otkrivanju oštećenja sluha, ali i nepoželjno dugo vremensko razdoblje potvrde oštećenja sluha i početka intervencije (habilitacije). Obitelji su uglavnom nakon potvrde oštećenja sluha kod djeteta opremljene tek slušnim pomagalom, dok je poticanje komunikacijskih, slušnih, jezičnih i govornih vještina često „na čekanju“. 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. Rijetkim je roditeljima u tom periodu prije slušne habilitacije ponuđen manualni modalitet komunikacije. Spomenuto govori u prilog dominacije oralnog pristupa u habilitaciji i ograničavanje djeteta u razvoju dvojezičnosti i ravnopravnom poznavanju i korištenju govornog i znakovnog jezika kod djece s oštećenjem sluha (Grosjean, 2001; Knight i Swanwick, 2013). Roditelji često nisu zadovoljni dobivenim informacijama o mogućem tretmanu i rehabilitaciji jer te informacije ne dobivaju od stručnjaka pravovremeno, nezadovoljni su suradnjom među stručnjacima različitih struka, mali je broj specifičnih ustanova za pružanje audioloških usluga. Većina roditelja nije dovoljno upoznata s radom logopeda, fonetičara i edukacijskog-rehabilitatora, kao ni sa važnošću ranog uključivanja djeteta u habilitacijski tretman. Uz to liste čekanja kao i nedostatan educirani stručnjaci u poduci znakovnog jezika ili manjak patronažnih usluga, dodatno demotiviraju roditelje. Uz sve navedeno postoji i potreba poticanja bolje suradnje među stručnjacima različitih struka te intenzivnijeg stvaranja stručnih timova koji bi kvalitetno provodili programe rane intervencije.

Neadekvatna organizacija rada može se opisati i kroz izostanak kontinuiteta u provođenju rane intervencije koja se očituje kroz učestalu promjenu stručnjaka koji rade s djetetom. Roditelji ističu opterećenost stručnjaka i rijetke termine za rad s djetetom. Na navedene teškoće unutar sustava rane intervencije u Hrvatskoj upućuju i radovi drugih autora (Ljubešić, 2009; Košiček i sur., 2009). Spora i neučinkovita administracija je područje koje roditelji identificiraju kao teškoću koja prati njih i njihovo dijete unutar procesa rane intervencije. Usluge u lokalnoj zajednici iz prethodno iznesenih rezultata ponekad nisu dostupne, roditelji su usmjereni na veća gradska središta gdje postoje liste čekanja za djecu od najranije dobi i

pritom rana intervencija gubi aspekt rane i postaje spora i neučinkovita. Sustav pružanja podrške djeci kroz uslugu rane intervencije u Hrvatskoj još nije objedinjen tako da ne postoji ažurirana baza podataka o pružateljima usluga i listama čekanja. Samim tim nije moguće praćenje vremenskih tijekova pružanja podrške, koordiniranje interdisciplinarnog i transdisciplinarnog pristupa, ali i planiranje financijske konstrukcije od lokalne do državne razine. Roditelji naglašavaju kako se susreću s needuciranošću stručnjaka u pogledu identificiranja teškoće kod djeteta, zatim postavljanja dijagnoze i predlaganja ranog tretmana podrške. Rođenjem djeteta, roditelji i dijete usmjereni su pedijatrima, koji su često slabo upoznati sa specifičnim teškoćama koje dijete ima, i teško im je prepoznati simptome ili uputiti dijete kod odgovarajućeg specijalista. Roditelji naglašavaju probleme i izazove vezane uz kasno uočavanje teškoća kod djeteta, postavljanje dijagnoze te upućivanje roditelja na odgovarajuće pružatelje usluga za dijete i obitelj. Na važnost rane dijagnostike upućuju i drugi domaći autori zadnjih desetak godina, kao npr. Košiček i suradnici (2009), Ljubešić (2012) i Mejaški Bošnjak (2013). Osim prisutne centralizacije usluga i dominacije od strane jednog pružatelja usluga, ključno je sustavno educirati kadar i razvijati službe 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 „lutaju“, traže informacije, nevoljko se uključuju u grupe podrške ili samostalno dopunjuju repertoar aktivnosti i njihovu učestalost, dok dio roditelja koji nisu u takvoj mogućnosti ostaju bez odgovarajuće podrške.

Nužnost unapređenja rane dijagnostike za djecu po rođenju i u prve tri godine života tema je koja se aktualizira u Hrvatskoj zadnjih desetljeća, no kako ju ostvariti, pitanje je s kojim se susreću roditelji djece s teškoćama u razvoju, ali i šira stručna javnost.

4. PREGLED ISTRAŽIVANJA

Nalazi istraživanja usmjereni su na utvrđivanje razlika u razinama stresa kod roditelja djece s oštećenjem sluha i kontrolnih skupina (uglavnom roditelja djece urednog slušnog statusa). Istraživanja pokazuju proturječne rezultate o razinama stresa kod roditelja djece s oštećenjem sluha u odnosu na roditelje djece urednog sluha. Kritično je evaluirati te rezultate jer na interpretaciju dobivenih rezultata utječu dob identifikacije oštećenja sluha, vrijeme dijagnoze, uključivanje u postupke rane intervencije, itd. Tri ključne studije su istraživale razinu roditeljskog stresa u obiteljima djece s oštećenjem sluha u usporedbi s obiteljima djece urednog sluha. Prva od tih studija je procjenjivala razinu roditeljskog stresa 9-mjesečnih beba s oštećenjem sluha bez dodatnih poteškoća upotrebom Parenting Stress Indexa (PSI; Abidin, 1983) i pritom nije utvrđena statistički značajna razlika u populaciji roditelja (Meadow-Orlans, 1994). Meadow-Orlans izvještava o jednakim razinama stresa kod roditelja gluhe tako i kod roditelja čujuće djece i ističe da dobiveni rezultat može proizaći iz karakteristika uzorka. Djeca u uzorku u istraživanju bila su identificirana prije 7.-og mjeseca života, nisu imala dodatne teškoće, a roditelji su bili visokog stupnja obrazovanja.

Druge dvije studije su izvijestile o povišenim razinama stresa u obiteljima djece s oštećenjem sluha (Quittner, Glueckauf i Jackson, 1990; Quittner, Steck, i Rouiller, 1991). Quittner i suradnici (1990) su u svojoj studiji na uzorku 118 roditelja djece s oštećenjem sluha (KD od 2 do 5 godina s dijagnozom teške naglušnosti i gluhoće bez dodatnih teškoća) utvrdili da roditelji djece s oštećenjem sluha pokazuju povišene razine stresa u odnosu na roditelje čujuće djece i to na 5 od 6 subskala roditeljskog stresa. Zaključak je bio da roditelji djece oštećena sluha doživljavaju povišene razine kontekstualno povezanog stresa. Kao najčešće stresore roditelji izdvajaju komunikacijske teškoće, obrazovne brige, održavanje slušnih pomagala, potrebi da podučavaju dijete jeziku.

Studije provedene nakon predstavljanja postupaka rane intervencije, također iznose podvojene rezultate o razinama roditeljskog stresa pri čemu dvije izvještavaju o nepostojanju razlika između roditelja djece s i bez oštećenja sluha na mjerama stresa (Lederberg i Golbach, 2002; Pipp-Siegel i sur., 2002), dok je u trećoj utvrđena visoka razina stresa u populaciji roditelja djece s oštećenjem sluha (Spahn, Richter, Burger, Lohle i Wirschinger, 2003).

Samo jedna od 6 spomenutih studija je uključivala djecu stariju od 5 godina (Spahn i sur., 2003), pa se zapravo malo zna o roditeljskom stresu starije djece i koliko su oni imali koristi

od rane intervencije u odnosu na roditelje djece bez oštećenja sluha. Kontradiktorni rezultati se u literaturi opisuju razlikama u veličini uzorka, dobi djeteta, stupnju oštećenja sluha, dobi dijagnostike, korištenom instrumentariju prilikom procjene roditeljskog stresa i količinom podrške koja je pružena roditeljima (Pipp-Siegel i sur., 2002; Quittner i sur., 2010). Neki roditelji čija su djeca rano dijagnosticirana i rano uključena u postupke rane intervencije izvještavaju o razinama stresa unutar normativnog raspona (Lederberg i Golbach, 2002).

Za mnoge obitelji, razine stresa su u porastu u onim domenama povezanim s djetetovim oštećenjem sluha (Koester i Meadow-Orlans, 1990). Kao što pokazuju studije, nesrazmjerni rezultati je prisutan i nije jasno uzrokuje li roditeljstvo djetetu s oštećenjem sluha povišen stres ili ne, te su tako Pipp-Siegel i suradnici (2002) utvrdili da majke djece s oštećenjem sluha ne izvještavaju o povišenim razinama stresa u odnosu na majke djece urednog slušnog statusa. Iako rezultati nisu potvrdili povišene razine stresa kod čujućih majke nagluhe djece, istaknuli su da je 16% majki proživljavalo klinički značajne razine stresa koje zahtijevaju profesionalno upućivanje. Djeca s oštećenjem sluha su u istoj studiji uz utvrđena ekspresivna i receptivna kašnjenja pokazala više ponašajnih problema u usporedbi s djecom urednog sluha pa je moguće da objašnjenje rezultata leži upravo u toj činjenici.

Utvrđeno je da neki faktori (socioekonomski status, bračni odnosi, osobni problemi) mogu više utjecati na porast stresa od same činjenice oštećenja sluha djeteta (Hanson i Hanline, 1990). Jasno je dijete s oštećenjem sluha u obitelji ima različite utjecaje na obiteljsku sposobnost nošenja s teškoćom i prilagodbu obitelji. Studije pokazuju da slušni status roditelja, djetetove komunikacijske sposobnosti i prisutnost pridruženih teškoća su dodatan izvor stresa (Hintermair, 2004; Meadow Orlans, Mertens i Sass-Lehrer, 2003).

U narednim poglavljima slijedi prikaz zaključaka istraživanja razina stresa provedenih u populaciji roditelja djece s oštećenjem s obzirom na ključne varijable:

- dob djeteta
- vrijeme otkrivanja
- stupanj oštećenja sluha
- vrstu slušnog pomagala
- stupanj obrazovanja i socioekonomski status roditelja
- razlike među majkama i očevima u razinama stresa
- jezično-govorni razvoj djeteta s oštećenjem sluha

- teškoće u komunikaciji
- pridružene teškoće
- roditeljske resurse

Dob i stres roditelja djece s oštećenjem sluha

Što se tiče dobi djeteta, rezultati pokazuju da u populaciji uredno čujuće djece, porastom kronološke dobi djeteta razina stresa roditelja je u porastu, a vrhunac doživljava u kasnijoj adolescenciji (Seginer i Somech, 2000). Slična pretpostavka se može odnositi i na roditelje djece oštećena sluha zbog povećanih komunikacijskih, socijalnih, obrazovnih i kognitivnih zahtjeva uz stalno prisutan komunikacijski jaz između roditelja i djeteta (Konstantareas i Lampropoulou, 1995). Većina istraživanja je provedena u populaciji majki djece s oštećenjem u ranom djetinjstvu (Lederberg i Golbach, 2002; Meadow-Orlans, 1994; Quittner i sur., 1990). Nije istraženo osjećaju li majke starije gluhe djece više stresa nego majke mlađe djece s oštećenjem sluha (Pipp-Siegel i sur., 2002; Zaidman-Zait, 2008).

Neke studije izvještavaju da porastom dobi djeteta s oštećenjem sluha razina stresa roditelja je u porastu (Hagborg, 1989; Konstantareas i Lampropoulou, 1995), a druga istraživanja ne navode razlike u mjerama stresa u odnosu na dob djeteta (Holt, Beer, Kronenberger, Pisoni i Lalonde, 2012).

U studiji Konstantareas i Lampropoulou (1995), utvrđeno je da stres majki raste porastom kronološke dobi djeteta kada se uklone ostale varijable (stupanj oštećenja sluha, dob otkrivanja oštećenja, stupanj obrazovanja majke, socioekonomski status, način komunikacije). Slično, Pipp-Siegel i suradnici (2002) su utvrdili da majke starije djece iskazuju i izvještavaju o povišenom stresu u odnosu na majke mlađe djece. No, kada se u obzir uzmu i druge varijable (početak rehabilitacije, postojanje pridruženih teškoća, obrazovna podrška, dob djeteta...), nema poveznice između roditeljskog stresa i dobi djeteta. Lederberg i Golbach (2002) su kao hipotezu svog istraživanja postavili da dob uzrokuje povećani stres kod majki kako djeca odrastaju. No i njihovi rezultati su potvrdili da dob nije faktor koji doprinosi porastu stresa već je on stalan kroz djetinjstvo. Iako je vidljivo u svim spomenutim studijama da kada se u obzir uzmu i druge varijable, dob djeteta nije direktno povezana s porastom razine stresa kod roditelja, može se zaključiti da dob djeteta i dalje ostaje važan faktor koji je potrebno uzeti u obzir. Stručnjaci koji rade s djecom i roditeljima moraju biti svjesni zabrinutosti roditelja s obzirom na dob djeteta s oštećenjem sluha i moraju poznavati složenu problematiku daljnjih stresnih izazova koji dolaze porastom kronološke dobi djeteta. Moglo bi

se pretpostaviti da bi u tom slučaju roditeljski stres mogao biti povezan ne samo s djetetovom dobi već i sa roditeljskim prepoznavanjem edukacijske podrške koja je potrebna i potencijalno nedostupna/neadekvatna djetetu (Lederberg i Golbach, 2002).

Vrijeme otkrivanja i stres roditelja djece s oštećenjem sluha

Dijagnoza je uvijek stresna roditeljima. Utjecaj vremena dijagnosticiranja oštećenja sluha je utvrđen – poznato je da je postavljanje dijagnoze prije 18 mjeseca povezano sa većom razinom stresa kod roditelja (Konstantareas i Lampropoulou, 1995), što potvrđuje teoriju da rana dijagnoza i rano prepoznavanje narušavaju povezivanje roditelja i djeteta i utječu na roditeljsko ponašanje (Bess i Paradise, 1994). No, kasnije otkriveno oštećenje sluha je povezano s lošijim jezičnim razvojem (Yoshinaga-Itano, 2002), što je konstantni uzrok roditeljskog stresa (Quittner i sur., 2010).

Rana dijagnoza je opisana kao dobrobit koja omogućava roditeljima dodatno vrijeme da donesu ključne odluke i istraže rehabilitacijske opcije za dijete (Kurtzer-White i Luterman, 2003). Činjenica je da roditelji u tom razdoblju proživljavaju osjećaje užurbanosti i vremenskog pritiska kao i anksioznosti oko donošenja ključnih odluka. Isticanje da se rana intervencija izjednačava s normalnim razvojem, stavlja pred roditelje nepotreban osjećaj krivnje i pritiska posebno u onim situacijama kada dijete nije pravovremeno bilo uključeno u postupke rane intervencije ili ishodi nisu bili očekivani.

Stupanj oštećenja sluha i stres roditelja djece s oštećenjem sluha

Stupanj oštećenja sluha je slab prediktor roditeljskog stresa pri čemu je nekoliko studija pokazalo da ne postoji razlika između razine roditeljskog stresa i stupnja oštećenja sluha djeteta (Konstantareas i Lampropoulou, 1995; Spahn i sur., 2003), a samo jedna studija je pokazala da gubitak sluha, praćen jezičnim teškoćama (kašnjenjem) povećava frekvenciju narušenih i disfunkcionalnih odnosa između roditelja i djeteta i pritom povećava roditeljski stres (Quittner i sur., 2010).

Pipp-Siegel i suradnici (2002) su utvrdili da majke djece s nižim stupnjevima oštećenja sluha pokazuju povišene razine stresa u odnosu na majke djece s težom naglušnosti, otkrivajući da i niži stupnjevi oštećenja sluha uzrokuju roditeljski stres. Majke djece s nižim stupnjevima oštećenja sluha izražavaju povišeni stres zbog oštećenih interakcija između roditelja i djeteta. Objasnili su da oštećenje sluha nižeg stupnja može rezultirati pogrešnim interpretacijama i podcjenjivanjem utjecaja oštećenja sluha na djetetovo funkcioniranje. Dakle, roditelji djece s

blažim stupnjevima oštećenja sluha mogu imati pogrešan dojam o sposobnostima djeteta i mogu pogrešno procijeniti utjecaj oštećenja na djetetovu izvedbu i komunikaciju. Kada djeca ne ostvare roditeljska očekivanja, razina stresa kod roditelja je u porastu. Konstantareas i Lampropoulou (1995) nisu utvrdili da stupanj oštećenja sluha utječe na razinu stresa već su izdvojili dob kao faktor koji je povezan sa roditeljskim stresom.

Slične rezultate postiže i Dirks u svom istraživanju pri čemu izvještava da roditelji dojenčadi s umjerenim oštećenjem sluha pokazuju iste razine stresa kao i roditelji uredno čujuće djece (Dirks, Uilenburg i Rieffe, 2016).

Stres u populaciji roditelja djece sa slušnim pomagalima

Djeca rođena s teškim stupnjevima oštećenja sluha i nagluhošću, danas su opskrbljena boljim tehnološkim pomagalima koja im osiguravaju bolji pristup jeziku i učenju govora. Amplifikacija se promijenila od klasičnih pomagala do kohlearnih implantanata. Kohlearna implantacija je postala učestala rehabilitacijska opcija za djecu sa težim stupnjevima oštećenja sluha (Spencer i Marschark, 2003). Porast broja implantirane djece pobuđuje veliki interes među istraživačima jer se smatra da su kohlearni implantati superiorni u odnosu na klasične slušne aparate. Studije pokazuju prisutnost povišenih razina stresa kod majki djece korisnika slušnih pomagala, pri čemu su zabilježene povišene razine depresije i anksioznosti. Malo je pažnje posvećeno roditeljima djece s kohlearnim implantatima i njihovoj razini stresa.

Kako se slušna pomagala i kohlearni implantat razlikuju na mnogo načina, tako se razlikuju i roditeljski stavovi naspram njima. Većina studija provedena na temu istraživanja roditeljskih stavova i reakcija u prihvaćanju slušnog pomagala, govori u prilog činjenici da roditelji općenito imaju pozitivan stav o kohlearnoj implantaciji (Most, Wiesel i Blitzer, 2007), a da je odluka razmatranja kohlearne implantacije pod utjecajem preporuka stručnjaka i prihvatljivošću istog pomagala. No, odluka nekih roditelja ovisi o njihovim vjerovanjima, preferencijama, ciljevima i vrijednostima. Spomenuto naglašava važnost oprezne audiološke procjene i profesionalne osviještenosti naspram roditeljske svijesti, njihovih stavova, ciljeva, vrijednosti i uvjerenja u procjenjivanju kandidature djeteta. Roditeljske reakcije naspram slušnih pomagala nakon podešavanja (fittinga), uključuju zabrinutost i brigu o održavanju slušnog pomagala, upotrebi i vidljivosti slušnog pomagala. Stavovi i percipirani učinci i učinkovitost na slušanje se kod roditelja popravljaju nakon nekog vremena. DesJardin (2005) je utvrdila da roditelji djece sa kohlearnim implantatom, koji su uključeni u postupke rane intervencije, pokazuju više razine roditeljskog angažmana mjerene kroz roditeljsku

samoučinkovitost u ranim fazama rehabilitacije u odnosu na roditelje djece sa slušnim pomagalicama. Coleman i Karraker (2003) su roditeljsku samoučinkovitost definirali kao „...roditeljsko vjerovanje i sposobnost i da mogu kompetentno odgajati dijete“. U populaciji roditelja djece s oštećenjem sluha, **općenita samoučinkovitost** se odnosi na vjerovanje u vlastitu sposobnost kompetentnog sudjelovanja u postupcima rane intervencije s ciljem poticanja cjelokupnog razvoja djeteta, dok je **specifična samoučinkovitost** povezana s roditeljskom sposobnosti da upravlja izazovima povezanim s djetetovim oštećenjem sluha kao što su briga za slušno pomagalo i poticanje razvoja slušanja i govornog jezika.

Od nekoliko studija koje su rađene na spomenutu temu stresa, dvije su izvjestile o povišenim razinama stresa kod roditelja djece korisnika slušnih pomagala u usporedbi s roditeljima djece urednog sluha, uključujući i povišene simptome depresije i anksioznosti (Quittner i sur., 1991; Spahn i sur., 2003). No, druge studije ne navode razlike u razinama stresa kod roditelja djece s kohlearnim implantatom i djece urednog sluha (Horsch, Weber i Detrois, 1997). Roditelji djece s UMP izvještavaju o nižim razinama stresa nego roditelji djece sa slušnim aparatima. Novije studije koje uspoređuju razine stresa kod djece s UMP-om i slušnim pomagalicama iznose podijeljene informacije. Spahn i suradnici (2003) izvještavaju da su roditelji implantirane djece pod većim stresom i da su njihove obitelji manje funkcionalne, dok studija Prakash i suradnika (2013) ne navodi razliku između dvije uspoređivane skupine na mjerama stresa. Iako je općenito prihvaćeno da roditeljski stres najizraženiji u periodu pred i nakon implantacije, postoji konsenzus da on opada postoperativno (Zaidman-Zait, 2008).

Studije (Quittner i sur., 1991; Spahn i sur., 2003) su pokazale povišene razine stresa i simptoma depresije kod roditelja djece sa slušnim pomagalicama. Prakash i suradnici (2013) su u studiji primjenom Parental Stress Indexa koja je uključivala 50 majki djece sa slušnim pomagalicama (slušni aparati i kohlearni implantati) utvrdili da majke djece koja koriste slušne aparate pokazuju niže razine stresa u odnosu na majke djece sa kohlearnim implantatima. Ista studija je pokazala da majke osjećaju više razine stresa i depresije u usporedbi sa očevima gluhe djece. DesJardin (2005) je pokazala da roditelji djece s kohlearnim implantatom pokazuju više rezultate na mjerama samoučinkovitosti u odnosu na roditelje djece korisnika slušnih aparata, a majke djece sa kohlearnim implantatom angažiranije su u poticanju slušnih vještina kod svog djeteta. Dobiveni rezultati mogli bi se objasniti činjenicom da majke djece sa kohlearnim implantatom smatraju da je kohlearni implantat učinkovitiji i korisniji nego slušno pomagalo. Što se tiče roditeljske samoučinkovitosti, više razine samoučinkovitosti kod majki djece s kohlearnim implantatom mogu biti interpretirane kao veće zadovoljstvo tih

majki vlastitim znanjem i kompetencijama u poticanju razvoja djeteta u odnosu na majke djece sa slušnim aparatima. Što su majke uspješnije u usvajanju novih strategija u nošenju sa gluhoćom djeteta, bolja je djetetova emocionalna razvijenost, osjećajnost, čitalačka kompetentnost i rješavanje problema, a djeca pokazuju manje impulzivnih ponašanja, višu kognitivnu fleksibilnost i bolju socijalnu kompetenciju (Hintermair, 2006).

Konačni rezultati na svim ispitanim mjerama ipak potvrđuju da ne postoji značajna razlika između majki djece sa slušnim aparatom i kohlearnim implantatom. Razlog tome može biti nekoliko faktora – uznapredovala tehnologija u slušnim pomagalicama, rana identifikacija djece koji su kandidati za kohlearnu implantaciju, osviještenost roditelja o oštećenju sluha, osviještenost roditelja o rehabilitaciji. Objašnjenje se traži u faktorima roditeljske upoznatosti sa kohlearnim implantatom ili individualnim aktivnostima potrebnima u provedbi rehabilitacijski postupaka. Još jedan, vrlo vrijedan podatak je da obitelji djece s kohlearnim implantatom osjećaju da ne moraju biti toliko angažirani u rehabilitaciji jer imaju nerealna i visoka očekivanja od kohlearnog implantata. Čini se da ti roditelji trebaju posebne konzultacije prije implantacije o razvoju i stjecanju realističnih očekivanja jer studije pokazuju da roditelji često izvještavaju o nerealnim očekivanjima o potencijalu implantacije (Archbold, Sach, O'Neill, Lutman i Gregory, 2008) uz česte zablude da će implantacijom dijete „pročuti“.

Bilateralna implantacija nije dovoljno istražena. Obostrana implantacija doprinosi djetetovim sposobnostima percepcije govora i slušanja u tihim i bučnim uvjetima i u lokalizaciji zvuka (Scherf i sur., 2007). Roditelji izvještavaju o drugim beneficijama obostrane implantacije kao što su smanjeni slušni napor, poboljšanje komunikacije unutar obitelji, smanjenje frustracije, pozitivniji stav (Fitzpatrick i sur., 2007). Obzirom da je poznato da je većina stresa kod roditelja djece s oštećenjem sluha povezana s komunikacijskim sposobnostima djece (Zaidman-Zait, 2008), moguće je poboljšanje komunikacijskih sposobnosti povezanih s obostranom implantacijom reducirati razinu stresa kod roditelja.

Studije pokazuju da nezadovoljstvo roditelja nenuđenjem znakovnog jezika kao metode komunikacije ima jezične i kulturološke implikacije na dijete s oštećenjem sluha što je istaknuto i u prijašnjim radovima (Young i sur., 2005) pri čemu roditelji izvještavaju o manjkavoj podršci, ograničenim metodama komunikacije, izostanku informacija o kulturi Gluhih. Najčešće se znakovi nude u onom kontekstu kada se djetetove ekspresivne vještine ne razvijaju kao što je očekivano (Mayer i Leigh, 2010), a takav zakašnjeni pristup znakovnom jeziku je ograničen u terminima inputa i vremena. Preporučeno je da sva gluha djeca imaju

pristup znakovnom jeziku u kombinaciji s govornim jezikom te da se oba modaliteta usvajaju istovremeno (Lucas i Valli, 1992).

Stupanj obrazovanja, socioekonomski status i stres u populaciji roditelja djece s oštećenjem sluha

Jedan od načina socijalne podrške je i **bračna podrška**. Niska bračna podrška povećava stres u obiteljima djece urednog sluha (Deater-Deckard i Scarr, 1996). Povišeni stres povezan s smanjenom bračnom podrškom, također je zabilježen i u populaciji roditelja djece s oštećenjem sluha (Hanson i Hanline, 1990), no još uvijek je nejasan odgovor koliko faktor bračne podrške doprinosi cjelokupnoj razini stresa.

Drugi faktori koji su prediktori stresa uključuju majčin stupanj obrazovanja, podršku i socioekonomski status (prihode). Što se tiče roditeljskih primanja, potvrđeno je da majke djece s nižim primanjima proživljavaju više razine stresa (Pipp-Siegel i sur., 2002). Pipp-Siegel i suradnici (2002) su utvrdili da kada su varijable statistički kontrolirane, razina obrazovanja majke nije prediktor stresa. Vjeruju da su dobiveni rezultati bili pod utjecajem stupnja obrazovanja roditelja i primljenom podrškom (ranom uključenošću u postupke rane intervencije). Lederberg i Golbach (2002) su utvrdili da je roditeljski stres povezan s edukacijskom podrškom (opsegom i vrstama dostupnih intervencijskih usluga).

U dodatku s primanjima, količina „svakodnevne brige“ i opseg poslova u roditeljstvu je faktor koji može uzrokovati porast stresa kod majki. Taj opseg poslova uključuje teškoće u održavanju rutina (spavanje, hranjenje, kupanje) (Pipp-Siegel i sur., 2002).

Razlike među majkama i očevima u razinama stresa

Među roditeljima djece s teškoćama, usporedbe među majkama i očevima u razinama stresa donose podijeljene rezultate. Neke studije iznose rezultate o jednakim razinama stresa među majkama i očevima (Davis i Carter, 2008), dok se u drugima izvještava o povišenim razinama stresa među majkama (Beckman, 1991). Razlike u proživljavanju i doživljavanju stresa kod roditelja su pronađene kod majki i očeva djece s oštećenjem sluha, iako je većina istraživanja na temu roditeljskog stresa provedena među majkama djece s oštećenjem sluha.

Iako oba roditelja pokazuju povišene razine stresa (Wang, Michaels i Day, 2011) utvrđeno je da majke djece s teškoćama pokazuju više razine stresa u usporedbi s očevima, jer su majke primarni skrbnici djetetu i provode više vremena s djetetom. Očevi pružaju zaštitu i skrb, ali

su suportivna uloga majkama. Stres kod očeva djece oštećena sluha je povezan sa financijskim stanjem ili negiranjem cijele situacije. Nomaguchi i Johnson (2016) su pronašli da je kod očeva viša razina stresa povezana sa nezaposlenjem i poslovnom nefleksibilnošću. Kod majki je stres povezan sa nezaposlenjem i brojem obaveza oko djeteta. Iako u početku proces intervencije započinju zajednički, većina posla s vremenom spadne na majku. Majke uz podržavanje svoje djece u učenju i rehabilitaciji, bore se i za njihova prava. Dakle, u odnosu na spol postoji razlika između očeva i majki. Također, postoji razlika u načinu prilagodbe na oštećenje sluha djeteta između očeva i majki. Majke uključuju emocionalne strategije, dok očevi reagiraju pragmatično. Majke zadržavaju visoku razinu osjetljivosti i muče sa s vlastitim majčinskim identitetom, a očevi se češće distanciraju (Kobosko i Zalewska, 2011).

Osjećaj sposobnosti kod žena nešto je više vezan za majčinstvo i roditeljsku ulogu nego što je to kod muškaraca, što ih čini osjetljivijima na stres i probleme koji nastaju u domeni roditeljstva. Moguće je i da očevi na drugi način reagiraju na stres koji proizlazi iz djetetovih teškoća, ali ne depresivnom simptomatologijom koja je do sad najčešće ispitivana. Žene često ciljano napuštaju posao i zapostavljaju svoje profesionalne interese, za razliku od očeva djece oštećena sluha koji su u visokom postotku zaposleni.

U literaturi, dakle, postoje konzistentni podaci o povećanom riziku za depresivnost kod majki djece s teškoćama, što nije slučaj i s očevima. Iako je teško točno odgovoriti na pitanje zašto je to tako, moglo bi se zaključiti da majke na sebe preuzimaju veći dio pojačane skrbi koja je takvom djetetu potrebna, kao i veći dio „praktičnih“ dužnosti koje su uz to vezane. Radi toga češće od supruga napuštaju formalno zaposlenje ili osjećaju da zapostavljaju vlastite profesionalne i druge interese. U takvim slučajevima moguće je da se javi sklonost socijalnoj izolaciji, što može na majku djelovati kao prijetnja isključenja iz socijalne okoline, što je važan faktor za stvaranje anksioznosti.

U populaciji roditelja koji su u krvnom srodstvu simptomi anksioznosti i depresije su izraženiji nego kod roditelja koji nisu u krvnom srodstvu. Objašnjenje ovisi u roditeljevoj kognitivnoj interpretaciji u opisivanju uzroka djetetovog gubitka sluha. Srodnici često sebe okrivljavaju za djetetov gubitak sluha. Samokrivljavanje je izvor anksioznosti i depresivne reakcije na stresnu situaciju. Roditelji koji nisu u krvnom srodstvu imaju drugačiji stav u interpretaciji djetetove teškoće i cijele situacije, no spomenute pretpostavke je potrebno detaljnije istražiti.

Roditeljski stres i jezično-govorni razvoj djeteta s oštećenjem sluha

Naglasak brojnih istraživanja je na utvrđivanju veze između roditeljskog stresa i jezičnog razvoja kod djece s oštećenjem sluha. Potvrđena je poveznica između jezičnog razvoja djeteta i roditeljskog stresa kod djece urednog sluha (Gallagher, 1999). Samo jedno istraživanje je istraživalo direktnu vezu između roditeljskog stresa i jezičnih ishoda u populaciji djece s oštećenjem sluha (Quittner i sur., 2010). Quittner i suradnici su istraživali roditeljski stres i rane jezične ishode djece s oštećenjem sluha dobi do 5 godina upotrebom kraće verzije roditeljskog stres indeksa (PSI) (Abidin, 1995), kao mjere općenitog roditeljskog stresa. Studija je utvrdila da, iako roditelji djece s oštećenjem sluha doživljavaju povišene mjere kontekstualno vezanog stresa, oni ne izvještavaju o povišenim mjerama općenitog stresa u usporedbi s roditeljima uredno čujuće djece. Roditelji sudionici studije izvještavaju o komunikacijskim teškoćama, obrazovnim brigama, održavanju slušnih pomagala i potrebi da podučavaju dijete jeziku kao najčešćim kontekstualno specifičnim stresorima. Djeca su u istoj studiji pokazala više razine problema u ponašanju nego djeca bez oštećenja sluha što je povezano s jezičnim teškoćama. Autori su istaknuli da jezična kašnjenja potenciraju roditeljski stres kroz djetetove probleme u ponašanju. Djeca sa značajnim jezičnim teškoćama su imala izraženije teškoće emocionalne regulacije, pažnje i ponašanja.

Yoshinaga-Itano (2002) je utvrdila da je dječji jezični razvoj jedna od varijabli koja je najizraženije povezana sa stresom roditelja gluhe i nagluhe djece. Pipp-Siegel i suradnici (2002) su utvrdili da su djetetove jezične sposobnosti i kašnjenja u jezičnom razvoju proporcionalne porastu razine stresa kod majke. Dakle, bolje jezične sposobnosti uzrokuju niže razine stresa. Istaknuli su da niže razine jezičnih sposobnosti mogu uzrokovati teškoće u komunikaciji i interakciji s djecom i utjecati na porast stresa. Autori su zaključili da djeca s oštećenjem sluha uz jezična kašnjenja pokazuju i teškoće emocionalne regulacije, pažnje i ponašanja što je bio dodatan izvor stresa roditeljima. Iz navedenog bi se moglo zaključiti da djeca s izraženim ekspresivnim i receptivnim jezičnim teškoćama kao posljedicom oštećenja sluha uz teškoće u izražavanju svojih potreba imaju veću tendenciju frustraciji i lošem ponašanju i teško se usredotoče na izvršavanje roditeljskih uputa.

Roditeljski stres i teškoće u komunikaciji

Kašnjenje u razvoju ekspresivnih jezično-govornih vještina i komunikacijske teškoće su zajednička pojava kod gluhoće i često rezultiraju ponašajnim problemima kod djece sa oštećenjem sluha (Quittner i sur., 2010). Kašnjenje u razvoju jezika i govora i loše komunikacijske sposobnosti nagluhe/gluhe djece uzrokuju roditeljima stres upravo zbog posljedičnih komunikacijskih prepreka između roditelja i djeteta. Kako obitelj osviještava potrebu za komunikacijom i isprobava nove komunikacijske metode, eksponencijalno raste i roditeljski stres. Razine stresa kod roditelja su povezane sa specifičnim situacijama – učenjem novih komunikacijskih strategija, specifičnim održavanjem slušnih pomagala, nesrazmjerom roditeljskih očekivanja naspram realnim jezičnim sposobnosti djeteta s oštećenjem sluha. U istraživanju provedenom 2015. godine, Gustafson, Davis, Hornsby i Bess zaključuju da je roditeljima komunikacijska barijera izvor stresa, a uvođenje novog modaliteta komunikacije se ne percipira kao značajan stresor.

Stupanj oštećenja sluha utječe na roditeljsku odluku oko odabira komunikacijskog modaliteta (Crowe i sur., 2014). Posljedično, odluka o modalitetu komunikacije može biti pod utjecajem stupnja i vrste oštećenja sluha i preferencijama roditelja koju vrstu slušnog pomagala (kohlearni implantat ili slušni aparat) će dijete upotrebljavati jer je učinkovita komunikacija imperativ za djetetov kognitivni i socijalno-emocionalni razvoj (Decker, Vallotton i Johnson, 2012). Kluwin i Gonter Gaustad (1991) ističu da su majke te koje određuju metodu komunikacije ne samo za njih već i za čitavu obitelj. Hintermair (2006) je utvrdio da djetetova komunikacijska kompetencija ima ključnu ulogu na roditeljski stres. Dijete s oštećenjem sluha i njegove psihosocijalne teškoće imaju direktnu korelaciju s negativnim roditeljskim stavovima i interakcijama s djetetom u ranim formativnim godinama (Gustafson i sur., 2015). Mnoge studije su izvjestile o povišenim razinama stresa roditelja djece s jezičnim kašnjenjem neovisno o metodi komunikacije (Hintermair, 2006; Zaidman-Zait, 2008). Zaidman-Zait (2008) je utvrdila da su roditelji starije djece s jezičnim kašnjenjem pod većim stresom nego roditelji djece s istim teškoćama, ali niže kronološke dobi upravo zbog izraženijih komunikacijskih teškoća u starijoj dobi.

Visoke razine djetetovih ponašajnih problema (agresija, neposluh, frustracija) su povezane sa većim stupnjevima gubitka sluha i smanjenim obiteljskim funkcioniranjem. Postotak teškoća u ponašanju je u populaciji djece s oštećenjem sluha veći u odnosu na njihove čujuće vršnjake (Quittner i sur., 2010).

Roditeljski stres i pridružene teškoće

Roditeljstvo djetetu s razvojnim teškoćama je praćeno stresom. Oko 30-40% djece s oštećenjem sluha ima pridružene teškoće (Gallaudet Research Institute, 2004). Termin “deaf plus” (gluhoća plus) odnosi se na oštećenje sluha koje je praćeno dodatnim stanjima. Najčešće pridružene teškoće koje se javljaju uz oštećenje sluha su intelektualne teškoće (23%), cerebralna paraliza (10%), poremećaj iz spektra autizma (7%) i/ili oštećenja vida (5%) (Gallaudet Research Institute, 2004). Oštećenje sluha može biti i povezano s različitim sindromima. Roditelji djece s višestrukim teškoćama trebaju posebnu pažnju i podršku zbog teškoća djeteta pa je i logično i očekivano da su u populaciji roditelja djece s oštećenjem sluha i dodatnim teškoćama pronađene povišene razine stresa (Hintermair, 2000; Pipp-Siegel i sur., 2002). Roditelji djece s različitim teškoćama i komorbiditetom izvještavaju o povišenim razinama anksioznosti, depresije, negativnijom interakcijom na razini roditelja i djeteta, fizičkim zlostavljanjem/zanemarivanjem i povećanom stopom djetetovih emocionalnih i ponašajnih problema (Feizi, Badroddin, Salesi, Chorami i Hoveidafar, 2014). Što se tiče senzoričkih teškoća (oštećenje sluha i oštećenje vida), istraživanja pokazuju da senzorički deficiti uzrokuju razvoj depresije i izolacije kod roditelja što vodi do disfunkcionalnih interakcija s drugima (Feizi i sur., 2014). Shin, Nhan, Crittenden, Hong, Flory i Ladinski (2006) su izvjestili o povišenim razinama stresa kod roditelja djece s pridruženim teškoćama pri čemu je povišena razina stresa bila povezana s nižim razinama obrazovanja, nižim socioekonomskim statusom i oskudnijom socijalnom podrškom. Majke djece s kroničnim tjelesnim i senzomotoričkim teškoćama (uključujući i djecu s oštećenjem sluha) izvještavaju o povišenim razinama stresa u odnosu na majke djece s psihološkim teškoćama, a zabilježene su i razlike u interakciji na razini majka – dijete (Feizi i sur., 2014). Financijske teškoće povezane s djetetovim stanjem (opsežnost terapijskih postupaka, briga, rehabilitacijski postupci) dodatan su stresor roditeljima (Tait i Mundia, 2012; Vetrayan, Daud i Paulraj, 2013).

Roditeljstvo djetetu s pridruženim teškoćama često je uzrok kroničnog stresa roditeljima jer roditelji uz financijski pritisak proživljavaju i emocionalni pritisak i krivnju. Stanja poput tjelesnih oštećenja i pridruženih senzoričkih teškoća vode do ovisnosti djeteta o trajnoj brizi roditelja, a takva briga zahtjeva specijalnu njegu, rehabilitaciju, obrade. Također, zabilježeno je da majčina razina obrazovanja posreduje u načinu nošenja s djetetovim komorbiditetom i interpretacijom stanja i teškoće djeteta (Benson, 2010).

Neke studije pokazuju da roditelji djece s pridruženim teškoćama pokazuju povišene razine roditeljskog stresa, smanjenu koheziju unutar obitelji i lošije zdravlje roditelja (Oelofsen i Richardson, 2006; Mount i Dillon, 2014). Olsson i Hwang (2002) naglašavaju da je rođenje djeteta s razvojnim i pridruženim teškoćama izrazito stresno roditeljima, no ne utječe na sve roditelje na isti način. Kontradiktorno tome, zabilježeno je da su majke djece bez teškoća pod većim stresom nego majke djece s pridruženim teškoćama, što je u skladu s rezultatima (Hastings i Taunt, 2002; Osborne, McHugh, Saunders i Reed, 2008) koji ukazuju da odgajanje djeteta s pridruženim teškoćama vodi do pozitivnih ishoda. Druga interpretacija zaključaka je da roditelji djece s pridruženim teškoćama imaju drugačiju percepciju razina stresa u odnosu na roditelje djece bez teškoća. Taanila, Syrjala, Kokkonen i Jarvelin (2012) navode da objašnjenje leži u činjenici drugačije i pozitivnije rekonstrukcije stresne situacije u populaciji roditelja djece s teškoćama i da je to ujedno jedan od načina nošenja sa situacijom. Također, majke djece s pridruženim teškoćama izvještavaju o povišenoj samopercipiranoj roditeljskoj učinkovitosti. Prijašnja istraživanja navode da su roditelji s višim stupnjevima samopercipirane samoučinkovitosti oni koji svoju roditeljsku ulogu izvršavaju učinkovitije i razvijaju brižniji odnos sa djetetom (Khan, 2014). Takva zabilježena visoka samoučinkovitost majki djece s pridruženim teškoćama može biti povezana s razinama podrške koju primaju kroz usluge rane intervencije, ciljanim profesionalnim osnaživanjem i podrškom (Webster-Stratton, 1990). Istraživanja pokazuju da roditelji profitiraju djetetovim sudjelovanjem u postupcima rane intervencije u vidu poboljšanja roditeljskih znanja, vještina i izvedbe (Osborne i sur., 2008). Dakle, mentalno blagostanje roditelja djece s pridruženim teškoćama može biti pojačano učinkovitim strategijama osnaživanja, self-konceptom koji eliminira osjećaj krivnje, strategijama nošenja s teškoćom, ublažavanjem stanja depresije i anksioznosti.

Roditeljski stres i roditeljski resursi

Dijagnoza oštećenja sluha je kritični događaj u životu roditelja, a poznato je da s njom dolazi i snažan stres. Brojna su istraživanja prethodno spomenuta na temu roditeljskog stresa kod roditelja djece oštećena sluha i kao što je već navedeno nekoliko puta, rezultati istraživanja su varijabilni – neki pokazuju više razine stresa kod roditelja djece s oštećenjem sluha i gluhe djece dok neka istraživanja ne navode razliku između roditelja djece urednog sluha i oštećena sluha. Važno je poznavati faktore koji se izdvajaju kao najčešći stresori roditeljima s ciljem pravovremene prevencije i redukcije stresa kod roditelja i sprječavanja negativnog utjecaja roditeljskog stresa na djetetov razvoj. Istraživanja pokazuju da **vanjski/socijalni i osobni**

resursi reduciraju stres kod roditelja djece s oštećenjem sluha pri čemu se povećana socijalna podrška ističe kao faktor koji reducira stres u obitelji (Lederberg i Golbach, 2002; Pipp-Siegel i sur., 2002). Utvrđeno je da je utjecaj socijalne podrške značajan za majke i da doprinosi kvaliteti interakcije roditelj-dijete (Meadow-Orlans i Steinberg, 1993). No, Quittner i suradnici (1990), u istraživanju socijalne podrške i roditeljskog stresa kod 96 majki djece s oštećenjem sluha su utvrdili, da iako socijalna podrška ublažava akutni stres, manje je učinkovita u situacijama kroničnog stresa kao što je odgoj djeteta s oštećenjem sluha.

Pipp-Siegel i suradnici (2002) u zaključku istraživanja također navode da u nošenju sa stresom, roditeljima najviše pomažu osobni i socijalni resursi – snage/podrška te da je socijalna podrška ključna u formiranju stavova roditelja naspram oštećenja sluha. Socijalni resursi su ti koji pružaju nadu roditeljima. Ti takozvani normalni sustavi podrške se sastoje od roditelja, djece, partnera, kolega, prijatelja, srodnika, obitelji. Sukladno okolnostima roditelji ostvaruju kontakte i s drugim roditeljima gluhe i nagluhe djece, gluhim odraslima i specijalistima. Sve navedeno doprinosi roditelju u nošenju sa stresnom situacijom (Hintermair, 2006).

Osobne snage (**‘personal resources’**) su psihološke karakteristike i snage koje pomažu ljudima da se nose sa izazovnim situacijama (optimizam, osjećaj pripadnosti, samoučinkovitost, samopoštovanje, izdržljivost) i specifične kompetencije koje razvijaju prilikom odgajanja djeteta s oštećenjem sluha. Brojne studije su pokazale učinkovitost kako društvenih tako i osobnih izvora za roditelje nagluhe i gluhe djece (Konstantareas i Lampropoulou, 1995; Lederberg i Golbach, 2001; Luckner i Velaski, 2004).

“Socijalni resursi” su podrška koju roditelji djeteta oštećena sluha primaju od partnera, drugih roditelja djece oštećena sluha, prijatelja, kolega, poznanstava i profesionalaca. To su tzv. *„artificial networks”* - *„novostvorene mreže kontakata“*. Socijalna podrška koju primaju majke djece s oštećenjem sluha utječe na kvalitetu interakcije roditelj-dijete (MacTurk, Meadow-Orlans, Koester i Spencer, 1993).

Roditeljska socijalna podrška

Socijalna podrška igra ključnu ulogu u roditeljskoj sposobnosti da se nose s oštećenjem sluha. Hintermair (2006) je opisao socijalne resurse kao podršku koju čujući roditelji gluhe djece primaju od prirodnih i novostvorenih/umjetnih kontakata. Quittner i suradnici (1990) su izvjestili da čujuće majke djece s oštećenjem sluha imaju manje socijalne mreže. Lederberg i

Golbach (2002) su utvrdili da se te socijalne mreže čujućih majki znatno manje od mreža čujućih majke djece urednog slušnog statusa. Dakle, iako postoji razlika između tipova i veličine socijalnih mreža između majki čujuće djece i majki djece s oštećenjem sluha, obje skupine su generalno zadovoljne socijalnom podrškom. Utvrđeno je da majke djece s oštećenjem sluha imaju manje vremena za uspostavljanje i održavanje socijalnih mreža, osobito tijekom djetinjstva. Ujedno je utvrđeno da majke imaju manje kontakata s obitelji i prijateljima. Podršku prepoznaju u profesionalcima. Čujuće majke djece s oštećenjem sluha ističu stručnjake i profesionalce kao sastavne članove socijalnih mreža (Lederberg i Golbach, 2002). Dobiveni rezultati se razlikuju od čujućih roditelja koji navode obitelj i prijatelje kao podršku. Koester i Meadow-Orlans (1990) potvrđuju da se roditelji oslanjaju na podršku stručnjaka u intervencijskom programu. Emocionalna podrška zajedno s ohrabrenjem prijatelja, obitelji i stručnjaka pomaže u prihvaćanju realnog stanja tijekom odrastanja djeteta. Roditelji naglašavaju da ta podrška, osobito u periodu dijagnosticiranja, značajno utječe na roditeljsko prihvaćanje dijagnoze i definira njihove osjećaje naspram slušnog treninga, metoda komunikacije i drugih službi.

Socijalne mreže su jedan od mehanizama nošenja sa stresom, a Pipp-Siegel i suradnici (2002) su pokazali da majčina percepcija podrške koju prima ima utjecaj na doživljaj razine stresa. U istoj studiji se izdvaja da čujuće majke koje izvještavaju o višim razinama stresa povezanog s roditeljstvom su generalno nezadovoljnije socijalnom podrškom i životom općenito. Takvo otkriće je važno jer je zadovoljstvo socijalnom podrškom ključno u nošenju sa stresom (Lederberg i Golbach, 2002). Obzirom na složenost stresa i zavisnost varijabli ne može se napraviti univezalna lista izdvojenih faktora stresa. Važno je da stručnjaci koji se bave edukacijom gluhe djece održavaju svjesnost o faktorima rizika i pomažu ublažiti učinke koje stres može imati na roditeljsko blagostanje i djetetov razvoj.

4.1. Roditeljska uključenost u postupke rane intervencije

Stručnjaci su odavno postali svjesni važnosti obitelji u razvoju djeteta i pojedinca u cjelini, a to 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).

Jedna od definicija roditeljske uključenosti je „opseg roditeljske uključenosti u specifične roditeljske obaveze i zadatke preporučene od strane stručnjaka s ciljem razvoja djetetovih

slušnih i govornih vještina“ (DesJardin, 2003). Roditeljsko uključivanje je kritična komponenta koja predodređuje uspjeh djeteta uključenog u postupke rane intervencije, a različiti programi na različite načine definiraju roditeljsko uključivanje – polaznost i uključenost u programe rane intervencije, koliko se obitelj osjeća „ugodno“ u radu s djetetom, kakva su roditeljska očekivanja u djetetovom ostvarivanju edukacijskih ciljeva i razina njihovog doprinosa tome. Roditeljsko uključivanje je okolinski faktor koji utječe na rani razvoj i stavlja naglasak na važnost aktivnog donošenja odluka.

Epstein (1996) navodi da postoji pet tipova roditeljske uključenosti u programima rane intervencije za roditelje djece s teškoćama u razvoju:

Roditeljstvo: briga za dijete i razumijevanje djetetovog razvoja, prilagodba obiteljskih uvjeta i okruženja u kojem dijete boravi na način da se podupiru svakodnevne aktivnosti djeteta s oštećenjem sluha. U slučaju djeteta s oštećenjem sluha to podrazumijeva brigu o slušnom aparatu, organizaciju i provedbu aktivnosti koje potiču slušanje u optimalnim slušnim uvjetima.

Komunikacija: konstantan kontakt sa profesionalcima. U situacijama odgoja djeteta s oštećenjem sluha to podrazumijeva slijedeće uputa stručnjaka i implementaciju istih u obiteljskom okruženju.

Volontiranje: sudjelovanje i uključivanje u aktivnosti koje se povode u obrazovnom okruženju. Za roditelje djece s oštećenjem sluha to znači da se uključuju u terapijske seanse, implementiraju programske strategije u svakodnevne aktivnosti.

Učenje kod kuće: aktivno sudjelovanje u obiteljskim aktivnostima koje podupiru učenje djeteta s oštećenjem sluha – nuđenje aktivnosti koje podupiru proširenje rječnika i jezične kompetencije djeteta s oštećenjem sluha.

Donošenje odluka: aktivno uključivanje i zagovaranje prava djeteta. Roditelji moraju biti uključeni u odluke odabira odgovarajuće komunikacijske metode i obrazovnih opcija za dijete.

Ingber, Al-Yagon i Dromi (2011) navode da se roditeljsko uključivanje proteže od pasivnog uključivanja (dovođenje djeteta u centar i prepuštanje stručnjacima) do sudjelovanja na terapijama, komunikaciji sa stručnjacima, sudjelovanju u donošenju odluka, preuzimanju odgovornosti za djetetov razvoj i socijalnog angažmana (uključenost u grupe podrške).

4.1.1. Utjecaj roditeljskog uključivanja u postupke rane intervencije na razvoj djeteta

Roditeljsko uključivanje mjereno kroz njihovu aktivnu suradnju sa stručnjacima, sudjelovanje u terapijskim seansama, aktivnom komunikacijom s djetetom i sudjelovanjem u socijalnim aktivnostima ima značajan utjecaj na jezične ishode djeteta (DesJardin, 2005), ponašajnu i socijalnu kompetenciju (Dunst i Trivette, 1996), kognitivni razvoj (Ingber i sur., 2011) i razvoj rane pismenosti (Aram, Ingber i Konkol, 2010).

Kada su roditelji aktivno i konstruktivno angažirani i koriste komunikacijske aktivnosti u obiteljskom okruženju, oni potpomažu jezični razvoj, komunikacijsku kompetenciju djeteta, motivaciju za učenje i djetetovu sliku o sebi (Gregory, Bishop i Sheldon, 1995). Poznato je da je roditeljska odgovorljivost na djetetove potrebe povezana s cjelokupnim razvojem djeteta. Ohrabrivanje roditelja da preuzmu značajnije uloge u ranoj intervenciji se pokazala i velikim izazovom (Yoshinaga-Itano, 2014). Izazovno je za roditelje djeteta s nižim stupnjem obrazovanja ili nižim socioekonomskim statusom ili roditeljima koji dolaze iz kulturološki različitih sredina (Epstein, 2001). Uzevši u obzir potencijalne prepreke, istraživači naglašavaju važnost informiranja roditelja o njihovom doprinosu i utjecaju na cjelokupni razvoj djeteta (DesJardin i Eisenberg, 2007).

Najčešće varijable koje utječu na roditeljski angažman u intervencijskom procesu su roditeljska obilježja (roditeljske kompetencije, samoučinkovitost, emocionalni status, dob, slušni status roditelja), obiteljske karakteristike (obiteljska podrška) i obilježja djeteta (dob, vrsta teškoće i potrebne amplifikacije) (DesJardin, 2009).

Obzirom da je slušni status važna komponenta učinkovite suradnje sa stručnjacima i razumijevanja i provedbe njihovih preporuka, čujuće majke su bile angažiranije u intervencijskim programima u odnosu na nagluhe/gluhe majke u istraživanju koje su proveli Meadow-Orlans, Mertens i Sass-Lehrer (2003). Spomenuto se odnosi i na poticanje djetetovog jezično-govornog razvoja i ustrajnost u poticanju djeteta na sustavnu upotrebu slušnog pomagala. No, nisu samo roditeljske karakteristike te kroz koje se definira roditeljski angažman. Karakteristike djeteta i faktori povezani s djetetom (npr. kasnije utvrđeno oštećenje sluha) utječu na roditeljsko uključivanje i angažman.

Stupanj roditeljske uključenosti u ranu intervenciju pokazao se značajnim prediktorom komunikacijskih ishoda za djecu s oštećenjem sluha u 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). 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 s druge strane, pojedini roditelji različito gledaju na vlastitu uključenost u ranu intervenciju. Iako neke studije ističu razliku u angažmanu očeva u rehabilitaciji, novije studije izvještavaju o porastu angažmana očeva (Ingber i Most, 2012). 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). U studiji koju su provele Zaidman-Zait, Most, Tarrasch i Haddad (2018) na temu roditeljske uključenosti u postupke rehabilitacije za djecu s oštećenjem sluha u Izraelu, potvrđeno je da postoje kulturološke razlike među roditeljima u stupnju roditeljskog uključivanja (prihvatanje informacija, održavanje kontakata sa stručnjacima, uključivanje u grupe podrške, uključivanje u terapijske postupke...) koje doprinose razvojnim ishodima djeteta. Socijalni angažman s drugim roditeljima djece s oštećenjem sluha, donošenje odluka i postavljanje upita stručnjacima su izdvojene kao kategorije sa zabilježenom najvećom pasivnošću roditelja. Slične rezultate dobili Ingber, Most i Goldenberg (2014) na uzorku židovskih roditelja djece s oštećenjem sluha.

U području rane intervencije kod oštećenja sluha je primijećeno da 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 i Bodner-Johnson, 2003). Rana intervencija se mora fokusirati na individualne obiteljske snage kako bi se obitelj osjećala puna samopouzdanja, samoučinkovitosti i kompetentnosti u poticanju djetetovog učenja.

Zaključno se može reći da je roditeljska uključenost dinamičan proces, a preferencije obitelji su nešto što se može s vremenom mijenjati. Iako postoje mnoga istraživanja na temu roditeljske uključenosti u ranu intervenciju, njihova metodologija uvelike varira. Objašnjenje se može potražiti u interpretaciji i shvaćanju 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.

4.2. Dobiti i zadovoljstvo uslugama rane intervencije

Roditelji oštećenje sluha opisuju kako fenomen koji ne samo da pogađa dijete, već utječe na obitelj, mijenja obitelj, utječe na njihove financije, poslove i mjesto stanovanja. Obzirom da je gubitak sluha trajno životno stanje djeteta, povlači za sobom i potrebu za dugoročnom podrškom u brojim segmentima – rehabilitaciji, kontaktima, informiranju roditelja. Rana detekcija oštećenja sluha koja je popraćena optimalnim uslugama intervencije (uslugama koje se pružaju u obitelji i obiteljskom okruženju i koje su poduprte individualiziranim razvojnim planom) umanjuje prognozirana razvojna kašnjenja i jamče veće izgleda za brži napredak djeteta u komunikacijskom i jezično-govornom razvoju (Yoshinaga-Itano i sur., 1998).

U istraživanju provedenom u pokrajini Ontario u Kanadi (Fitzpatrick, Angus, Duriex-Smith i Graham, 2008) roditelji ističu da je novorođenački probir na oštećenje sluha prva i ključna stepenica servisnog modela trijažiranja djece sa sumnjom na oštećenje sluha. Kao ključne komponente modela daljnjih usluga rane intervencije (habilitacije) navode se audiološke usluge i terapija. Iako neki roditelji ističu nezadovoljstvo u vremenu pristupa pedijatrijskim audiološkim službama, rani novorođenački probir i rano uključivanje u postupke habilitacije izdvojeni su kao ključni faktori u definiranju razvojnih djeteta. Nakon inicijalnih faza popraćenih teškoćama (dugotrajnost ponavljanja postupaka, savjetovanja, dodjela amplifikacije) i nezadovoljstva pruženim površnim informacijama (Young i Tattersall, 2005), uključivanjem u habilitaciju roditelji izvještavaju o porastu stupnja zadovoljstva audiološko-uslužnim modelom u habilitaciji.

Pristup nedovoljno koordiniranim uslugama se izdvaja kao frustrirajuća prepreka u učinkovitosti i protočnosti usluga habilitacije. Sustav je sastavljen od pojedinačnih komponenti u kojima postoje strukturalne i izvedbene prepreke. Sustav u kojima su usluge fragmentarne, utječe na provedbu intervencije od probira i dijagnoze do direktnog rada. Dakle, uspjeh novorođenačkog probira ovisi o implementaciji adekvatnog sustava i provedbi programa za djecu i obitelji s oštećenjem sluha (Yoshinaga-Itano, 2004; Hyde, 2005). Sustav koji bi trebao biti organiziran po principu: novorođenački probir – dijagnostika – rana intervencija, često podbaci već u samom početku zbog izvedbenih i komunikacijskih poteškoća na relaciji roditelj – stručnjaci ili gubitka vremena prije uključivanja u postupke habilitacije. Istraživanja provedena na temu roditeljskog zadovoljstva uslugama rane intervencije pokazuju da se izdvajaju tri sistematična problema i to već u ranim fazama – informiranost roditelja, pristup različitim uslugama u službama koje su dostupne i manjak

koordinacije između pružatelja usluga. Također, istaknuto je da roditelji naglašavaju važnost koordiniranih službi, pristup grupama podrške i obiteljski usmjerenu ranu intervenciju (Hyde, Punch i Komesaroff, 2010). S vremenom roditelji nauče kako navigirati kroz sustav i generalno postaju zadovoljniji uslugama. Rezultati koji govore da roditelji trebaju i traže detaljne i specifične informacije koje se odnose na problematiku oštećenja sluha i intervenciju konzistentni su kroz istraživanja (DesGeorges, 2003; Fitzpatrick i sur., 2007). Roditelji često dobivaju manjkave i površne informacije o prognozi i napredovanju djeteta s oštećenjem sluha (Kurtzer-White i Luterman, 2003). Istraživanja ukazuju na veliku potrebu roditelja za primanjem informacija u ranom periodu nakon primanja dijagnoze i potrebu za sustavnim informiranjem u periodu amplifikacije (npr. u slučaju kohlearne implantacije). Roditelji djece s blagim i umjerenim oštećenjem sluha izvještavaju o važnosti primanja informacija baš kao i roditelji djece s težim stupnjevima oštećenja sluha. Potreba za informacijama mogla bi se podijeliti na specifične informacije vezane za gubitak sluha (etiologija, stupanj oštećenja, slušna pomagala) i informacije koje se odnose na terapiju – terapijskih ishodi i resursi u zajednici, informacije vezane za prognozu oštećenja sluha. Internet se izdvojio kao prominentan izvor informacija roditeljima, a roditelji ističu da bi u centrima za rehabilitaciju trebale postojati prostorije u kojima se nudi multimedijalni sadržaj, korisne brošure, literatura.

Traženje informacija se pokazalo ključnim i ima važnu ulogu u naporima pojedinca da se nosi sa negativnim utjecajem koje teškoća ima na kvalitetu života (Mihaljević, 2016). Pitanje koje se postavlja odnosi li se površna informiranost roditelja i izostanak prognostičkih činjenica na propust sustava u kojem stručnjaci ne nude informacije razumljivim jezikom ili u situaciji inicijalnog šoka roditelji osjećaju nelagodu raspravljati o prognozi razvoja djeteta. Poznato je da je učinkovita komunikacija povezana sa optimalnim razvojnim ishodima, a osjetljivost stručnjaka koji rade s obiteljima je ključna u izgradnji odnosa i povjerenja kako bi se zajednički razvijala suradnja potrebna u poticanju djetetovog razvoja. Nakon dijagnoze oštećenja sluha roditelji proživljavaju emocije kao što su šok, zbunjenost, ljutnja i depresija, a stručnjaci koji rade s roditeljima trebaju posjedovati vještine savjetovanja kako bi promovirali „zdravo tugovanje“ i prilagodbu na realno stanje djeteta (Quittner, 1991). Nerazriješeno tugovanje ili ljutnja u kombinaciji sa osjećajem bespomoćnosti imaju negativne posljedice na blagostanje i odnos roditelja i djeteta. U novijim studijama roditelji naglašavaju da stručnjaci u inicijalnom priopćavanju informacija roditeljima, nude informacije u malim dozama i ponašaju se kao „čuvari“ ostataka informacija. Dio roditelja to smatra zadržavanjem

informacija, a zabluda je da će sve obitelji reagirati na isti način prilikom dobivanja informacija. Obitelji koje su gluhe često drugačije reagiraju u odnosu na obitelji bez iskustva pri čemu stručnjaci moraju iskazati veću empatiju. Postoji velika različitost kako u populaciji gluhih tako i u populaciji čujućih, pa je važno upoznati obitelji s potencijalnim problemima s kojima će se dijete i obitelji susresti u budućnosti. Teškoće komuniciranja sa stručnjacima predstavljaju tipičnu brigu gluhih roditelja koji vjeruju da je njihovo partnerstvo sa stručnjacima oštećeno zbog nemogućnosti ostvarivanja komunikacije na znakovnom jeziku. Nadalje, gluhi roditelji često brinu zbog nepovjerenja koje imaju u neke profesionalce.

Profesionalno vodstvo roditelja i profesionalan način komunikacije među stručnjacima su prediktori uspjeha intervencijskog programa (Young i Tattersall, 2007). Usluge koje odgovaraju preferencijama roditelja i koje aktiviraju roditelje u rehabilitaciji vode do boljih razvojnih ishoda (Fitzpatrick, Jacques i Neuss, 2011) jer roditeljsko gledište ima utjecaj na donošenje odluka i uključivanje u program podrške. Roditelji žele biti prepoznati kao aktivni partneri u pružanju optimalnog sustava podrške što uključuje važnost sagledavanja perspektive roditelja u provedbi programa. Kao ključan faktor dobro implementiranih programa navodi se i uključivanje drugih članova obitelji i socijalnih kontakata u poticanju jezičnih i komunikacijskih vještina djeteta s oštećenjem sluha (Hyde, 2005).

U istraživanju koje su proveli Fitzpatrick i suradnici s fokusom na roditeljsku perspektivu u rehabilitaciji, važnost ponude različitih modaliteta komunikacije, način iznošenja informacija, mjesto provedbe terapije, odnos sa stručnjacima, dostupnost informacija i uključivanje u grupe podrške pokazali su se bitnim varijablama procjenjivanja zadovoljstva roditelja programom (2008). Uključenost u dostupne usluge u zajednici, mjesto i intenzitet provedbe terapije problem su u ruralnim sredinama. Zadovoljstvo roditelja programom direktno je u porastu ukoliko je napredak djeteta vidljiv i povezan s životom u urbanim sredinama i ukoliko je povezan s lakom dostupnošću audiološkim terapijskim centrima.

Uz prvi kontakt sa stručnjacima, povjerenje, komunikacija te kulturološka osjetljivost se navode kao kritični čimbenici za uspješno partnerstvo roditelja i stručnjaka (Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson i Beegle, 2004), no spomenuto često izostane u praktičnom radu. Uvid u iskustva i stavove roditelja djece s oštećenjem sluha o ranoj intervenciji pokazuje da „model osnaživanja“ (DesJardin, 2003) s fokusiranjem na jake strane obitelji i poticanjem obitelji u stjecanju kompetencija i samopouzdanja daje roditeljima korisna teorijska i praktična znanja u suradničkom postupku rehabilitacije. Nažalost, u nekim

dijelovima svijeta (pa i Hrvatske) i dalje je zanemarena potreba roditelja da prvo uče o problematici s kojom se njihovo dijete suočava te potom o strategijama (re)habilitacije i njihovoj implementaciji. Nedostatci sustava pružanja usluga rane intervencije povremeno su vidljivi u površnom shvaćanju povratnih informacija o zadovoljstvu roditelja primljenom stručnom intervencijom koja je bitna varijabla za prilagodbu ponašanja stručnog tima, prilagodbu sadržaja intervencije, te potencijalno varijabla bitna za njezin konačan uspjeh.

Odnos s terapeutom i njegovo vodstvo ističu se kao ključne odlike dobro organiziranog sustava. Organizacija sustava rane podrške u svijetu nudi i psihološku pomoć. Dio roditelja je u procesu predimplantacije uključen u psihološku podršku, no to je kratkoročno i ne nastavlja se u periodu nakon implantacije. Izostanak pružanja psihološke pomoći roditeljima djece s oštećenjem sluha tijekom rane intervencije ima iznimnu praktičnu važnost i usko je povezano s uspjesima intervencije. Zanemarivanje brige za roditeljsku dobrobit propuštanjem redovitog pružanja psihološke potpore, nadamo se da je trenutni propust sustava. Obzirom da socijalna podrška i angažman socijalnog radnika nisu sustavno osigurani već ovise o klinici u kojoj je dijete obrađeno, zadovoljstvo roditelja u pogledu na pružene socijalne usluge je različito. Često je roditeljima susret sa socijalnim radnikom zbunjujući jer uloga socijalnog radnika nije konzistentna i integrirana u program rehabilitacije.

Uglavnom se programi specijalne podrške i podrška roditeljima djece s teškoćama osiguravaju unutar programa edukacijskih i socijalnih ustanova. Roditelji primaju individualnu podršku manjih grupa. Podrška uključuje teme poput osnaživanja roditeljskih vještina i podučavanja roditelja kako da podržava dijete s teškoćama u usvajanju nove vještine ili kako riješiti probleme u ponašanju. Podrška je više informativnog karaktera i ovisi o ulaganju i naporima i motivaciji organizatora i često se ne osigurava sistematično unutar institucije. Poznato je da je podrška drugih roditelja koji proživljavaju sličnu životnu situaciju ključna u nošenja sa problematikom. Roditelji izdvajaju roditeljske grupe podrške kao mjesta dijeljenja korisnih informacija, resursa, prognostičkih informacija i nade. Za neke roditelje to su mjesta dobivanja emocionalne podrške koju nisu dobili u psihosocijalnim centrima. Takva usluga organiziranih grupa podrške trebala bi biti integralni dio programa rane intervencije.

Na mišljenje i zadovoljstvo roditelja podrškom dobivenoj tijekom rane intervencije utječe više različitih čimbenika (roditeljsko iskustvo s oštećenjem sluha u obitelji, stavovi i vrijednosti, emocionalni status, kao i odnos sa stručnjacima, pristup informacijama, djetetov napredak...), a iz navedenog se izvode zaključci da kvalitetno organiziran sustav rane

intervencije u području oštećenja sluha mora biti organiziran tako da nudi kvalitetne informacije, da je stručna podrška dostupna sustavno, da su usluge koordinirane, da se djeluje timski te da se promiče partnerski odnos na relaciji roditelj-stručnjak.

5. ZAKLJUČAK

Opsežna tematika ovog rada zadire u kompleksno područje logopedije i psihologije. Pokazuje isprepletenost ranog prepoznavanja oštećenja sluha, utjecaja na cjelokupni razvoj djeteta i obitelji i njihovo nošenje s dijagnozom. Fokus nije na recipročnom odnosu gluhoće, djeteta i obitelji jer recipročnog odnosa zapravo nema, a nedovoljno je pažnje posvećeno utjecaju gluhoće djeteta na procese prilagodbe obitelji. Pitanje koje se postavlja je koje se promjene događaju i moraju dogoditi u okolnostima obiteljskog funkcioniranja u nošenju s dijagnozom oštećenja sluha. Dijagnoza sama po sebi ne znači proaktivno djelovanje roditelja i uključivanje djeteta u postupke rane intervencije. Dijagnoza kao takva u većini slučajeva uključuje aktivno tugovanje i emocionalno nošenje s gubitkom idealizirane slike djeteta. Iskustva roditelja se u tome razlikuju, a „putovanje“ kroz proces tugovanja u tom razdoblju je dugotrajno i ponavljajuće, tuga se pojavljuje u različitim stadijima odrastanja djeteta, znanja se stječu sporo, a odluke se donose i povlače (DesGeorges, 2003). Studije pokazuju da roditelji grade snažne i emocionalne veze s drugim članovima obitelji i kad je jedan član (roditelj) pogođen, posljedično su pod utjecajem i drugi članovi obitelji (Koester i Meadow-Orlans, 1990). U slučaju rođenja djeteta s oštećenjem sluha u čujuću obitelj to bi značilo da ne tuguju samo roditelji već i drugi članovi obitelji. Ellis (1989) tvrdi da se dijagnoza oštećenja sluha može sagledati kao stanje obiteljske krize. Taj događaj utječe na prethodno utvrđene rutine obitelji i stvara nove zapreke. Obitelj, ne samo roditelji, moraju se nositi sa kompleksnim emocionalnim stanjem i tugom. Moraju se reorganizirati i prihvatiti promjene koje donosi dijagnoza oštećenja sluha na prethodno utvrđene obrasce funkcioniranja. Suprotstavljanje stereotipima i stigmatizaciji postaje dio svakodnevice obitelji djeteta s oštećenjem sluha (Ellis, 1989). Spoznaja o oštećenju sluha djeteta u većini slučajeva dominira u obiteljskoj zajednici, a utjecaj koji ima na obitelj ovisi o načinu na koji se članovi obitelji nose s tom informacijom. Obitelji reagiraju drugačije zbog prethodnih iskustava s oštećenjem sluha ili znanja. Koester i Meadow-Orlans (1990) opisuju da psihološki, socijalni i obiteljski faktori utječu na način kako se obitelj nosi s dijagnozom i stresom koji prati oštećenje sluha. Osobni resursi mogu umanjiti negative posljedice stresa na članove obitelji, a poznato je da socijalna podrška za mnoge roditeljske parove, pogotovo one manje asertivne, može biti i preduvjet cjelovite uspješnosti intervencije. Podrška roditeljima u nošenju sa svakodnevnim izazovima roditeljstva djeteta s posebnim potrebama, ublažavanje strahova o budućnosti i sumnji u uspješnost odluka koje trenutno donose i u njihovu vlastitu snagu da ih provedu

može biti preduvjet preuzimanja njihove aktivne i prirodne uloge u ranoj intervenciji. Stoga je iznimno važno osigurati socijalnu podršku, pogotovo u slučaju oštećenja sluha.

Nepobitni su dokazi o ranoj detekciji i početku rehabilitacije i utjecaju na jezični i socio-emocionalni razvoj djeteta (Yoshinaga-Itano, 2002). Rana detekcija postavlja pitanje kada je „rano“ zapravo „prerano“ za neke obitelji (Gregory, 1999, 2001) i kada to „rano“ može interferirati s normalnim procesima ranog povezivanja između roditelja i djeteta. Dakle, može se raspravljati treba li roditeljima ostaviti vrijeme za povezivanje s djetetom ili potencijalno riskirati kasnije narušavanje odnosa zbog komunikacijskih, jezično-govornih ili ponašajnih teškoća djeteta s oštećenjem sluha. Cilj ranog otkrivanja i uključivanja u postupke rane intervencije je izjednačavanje ishoda djeteta s oštećenjem sluha (u terminima jezično-govornog i komunikacijskog razvoja) u približavanju razvojnim ishodima čujućih vršnjaka. Takva prezentacija normalnog ili približno normalnog roditeljima donosi ohrabrenje da će njihova djeca biti drugačija od slike gluhe djece iz prošlosti. Rana identifikacija nije pojednostavljeno shvaćanje i ne podrazumijeva – ranu intervenciju, uredan jezično-govorni razvoj i normalizaciju gluhog djeteta. Prostor rehabilitacije je znatno širi i u traženju optimalnog razvoja i traži priznavanje znakovnog jezika ili drugih oblika manualne komunikacije kao potencijalnog prvog jezika gluhom djetetu, uviđanjem važnosti kulture Gluhih i priznavanjem i razvojem identiteta Gluhih. No u većini slučajeva spomen onoga što je normalno za dijete s oštećenjem sluha je izostavljen te za većinu roditelja „normalno“ znači „kao da je čujuće“. Ono što roditelje žele čuti (da će sve biti normalno jer je normalno ono što je očekivano i poznato) možda nije ono što će im koristiti. Očekivanja da će se dijete s oštećenjem sluha normalizirati i približiti čujućim vršnjacima vođena su zlatnim standardom izjednačavanja s čujućom populacijom i temeljena su na pretpostavkama da je gluhoća stanje koje se mora popraviti. Tu postoji paradoks. Ako je poznato da rana identifikacija i rana intervencija idu ruku pod ruku, pogrešno je vjerovati da gluha djeca nisu sposobna za razvojna postignuća u skladu s čujućim vršnjacima. To pitanje nameće od početka temeljna pitanja identiteta, različitosti i prihvaćanja i nije od početka prezentirano roditeljima. Ono što nas roditelji djece s oštećenjem sluha uče je da budemo svjesni da konstrukt gluhog djeteta i rane intervencije ovisi o načinu na koji su ključne informacije prezentirane, shvaćene i iskomunicirane, no očito je da je model gluhoće koji je dominantno prisutan među roditeljima predodređen medicinskim modelom gluhoće.

Roditelji su često pred sustavnim rehabilitacijskim izazovima (povećan broj medicinskih i audioloških sastanaka, dogovori sa drugim stručnjacima, održavanje slušnih pomagala...), a

kada su djeca školski obveznici javljaju se obrazovni izazovi (tijek i napredak u školovanju, dostupnost podrške u školi...). Opisani izazovi su posebno zabrinjavajući za roditelje djece u manjim ruralnim sredinama u kojima je dostupnost usluga i podrške manjkava. Ključan je interdisciplinarni pristup u pružanju intervencije koji bi roditeljima ponudio više opcija i podrške prilikom donošenja odluka. Poruka za stručnjake koji rade s roditeljima je shvaćanje važnosti roditeljske apsorpcije informacija, informiranje roditelja na primjeren način i partnerstvo s roditeljima uz osnaživanje roditelja. Ne može se pretpostaviti da roditelji djece s oštećenjem sluha imaju slična iskustva. Veliki broj različitih varijabli utječe na njihova iskustva (dob roditelja, uzrok oštećenja sluha, broj djece u obitelji, redoslijed rođenja djeteta s oštećenjem sluha...) te se može postulirati da način na koji se informira roditelja o oštećenju sluha djeteta, koji modeli komunikacije se nude i kako roditelji shvaćaju gluhoću utječe na zdravlje cijele obitelji. Uz partnerski rad roditelja i stručnjaka kroz predškolski i školski period, ključno je da obitelj pruža sigurno okruženje i razvija osjećaj pripadnosti kod djeteta sa oštećenjem sluha. Za razvoj djeteta u socijalnom i moralnom aspektu ključno je da oba roditelja posjeduju kvalitete strpljenja, tolerancije, kompetencije i razumijevanja djetetovih poteškoća i potreba.

Neke životne priče o nedovoljnom napretku djece s oštećenjem sluha ne ovise isključivo o „supermoćima“ roditelja i stručnjaka. Prognoze za dugoročni razvoj rano detektirane djece s oštećenjem sluha još se stvaraju i još uvijek postoje praznine. To nije poruka koja se želi prenijeti roditeljima u ranim fazama navikavanja na gluho dijete u obitelji, već značajan izazov za odlučivanje o budućnosti djeteta. Izgleda da je ostvaren napredak u razumijevanju utjecaja oštećenja sluha na obitelji urednog sluha. Tradicionalno, prijašnja istraživanja su se fokusirala na negativne utjecaje oštećenja sluha na čujuće obitelji. Iako su roditeljsko tugovanje i reakcija na dijagnozu inicijalno negativni, čini se da se nakon tog perioda stavovi mijenjaju. Studije prilagodbe obitelji na oštećenje sluha daju uvid u procese prilagodbe i pokazuju da rođenje gluhog djeteta u obitelj nema nužno štetan utjecaj na obitelj kao što su stručnjaci prije vjerovali. Često se kao dobiti navode pojačana obiteljska kohezija, osobni rast i osnaživanje obiteljskih odnosa. Otkrića naglašavaju činjenicu da je važno podupirati roditelje u novim izazovima, a da rana identifikacija i rana intervencija moraju stvoriti prostor u kojem će roditeljski odgovor na djetetovo oštećenje sluha ublažiti stres koji već ionako osjećaju i ponuditi im strategije nošenja sa stresom. DesGeorges (2003) je istaknuo da na kraju te cjelokupne prilagodbe djeteta s oštećenjem sluha nije prihvaćanje, već pozitivno djelovanje u terminima zagovaranja djeteta i obitelji.

LITERATURA

Abidin, R. R. (1983). *Parenting Stress Index (PSI) — manual and administration (1st ed.)*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.

Abidin, R. R. (1992). *The determinants of parenting behavior*. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407-412.

Abidin, R. R. (1995): *Parenting stress index—Manual*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.

Abu-Habib, L. (1997). *Gender and disability: Women's experiences in the Middle East*. Oxford, UK: Oxfam

Almand, C. S. (2004). *Parenting daily hassles of children with disabilities: relationships to maternal efficacy, maternal satisfaction, and social support*. Doctoral dissertation, The University of Georgia.

American Speech-Language-Hearing Association. (2008). *Roles and responsibilities of speech-language pathologists in early intervention: Position statement*. Posjećeno 27.03.2021. na mrežnoj stranici: <http://www.asha.org/policy>.

Anagnostou, F., Graham, J. and Crocker, S. (2007). A preliminary study looking at parental emotions following cochlear implantation. *Cochlear Implants International*, 8(2), 68-86. <https://doi.org/10.1179/cim.2007.8.2.68>

Anastopoulos, A. D., Guevremont, D. C., Shelton, T. L. and DuPaul, G. J. (1992). Parenting stress among families of children with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 20(5), 503-520.

Anthony, L., G., Anthony, B. J., Glanville, D. N., Naiman, D. Q., Waanders, C. and Shaffer, S. (2005). The relationships between parenting stress, parenting behavior and preschoolers' social competence and behavior problems in the classroom. *Infant and Child Development*, 14(2), 133-154. <https://doi.org/10.1002/icd.385>

Aram, D., Ingber, S. and Konkol, S. (2010). Promoting alphabetic skills of young children with hearing loss in co-enrollment versus individual inclusion. *L1- Education studies in Language and Literature* 10(1), 139–165.

- Archbold, S., Sach, T., O'Neill, C., Lutman, M. and Gregory, S. (2008). Outcomes from cochlear implantation for child and family: Parental perspectives. *Deafness & Education International*, 10, 120–142. <http://dx.doi.org/10.1002/dei.243>
- Asberg, K. K., Vogel, J. J. and Bowers, C. A. (2008). Exploring correlates and predictors of stress in parents of children who are deaf: implications of perceived social support and mode of communication. *Journal of Child and Family Studies*, 17, 486-499.
- Avelini Holjevac, I. (2006). Društvena odgovornost kao informacijska dimenzija kvalitete života. *Informatologia* 39(3): 153-158.
- Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Aytch-Darkes, L., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D. and Wagner, M. (1998): Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64, 313–328. <https://doi.org/10.1177%2F105381510102400101>
- Bandura, A. (1989). Regulation of cognitive processes through perceived self-efficacy. *Developmental Psychology*, 25(5), 729–735. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.25.5.729>
- Bat-Chava, Y. (2000). Diversity of deaf identities. *American Annals of the Deaf*, 145, 420–428. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1353/aad.2012.0176>
- Beattie, R. G. (2006). The oral methods and spoken language acquisition. U: Spencer, P. E., Marschark, M. (ur.) *Advances in the spoken language development of deaf and hardof-hearing children*. New York: Oxford University Press. 103-135.
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 585–595.
- Belsky, J., Woodworth, S. and Crnic, K.A. (1996). Troubled family interaction during childhood. *Development and Psychopathology*, 8, 477–495.
- Benson, P.R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 217–228.
- Berlin Nussbaum, D., Scott, S. and Simms, L. E. (2012). The "Why" and "How" of an ASL/English Bimodal Bilingual Program. *Odyssey: New Directions in Deaf Education*, 13, 14-19.

- Bess, F. H. and Paradise, J. I. (1994). Universal screening for infant hearing impairment: Not simple, not risk-free, not necessarily beneficial, and not presently justified. *Pediatrics*, 93, 300–334.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps : Fact or artifact ? *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 653-656.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, C, Nelson, L. G. and Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167- 184. <https://doi.org/10.1177/001440290407000203>
- Bodner-Johnson, B. (1985). Families that work for the hearing impaired child. *Volta Review*, 87, 131–137.
- Bögels, S. M. and Brechman – Toussaint, M.L. (2005). Family issues in child anxiety: Attachment, family functioning, parental rearing and beliefs. *Clinical Psychology Review*, 26, 834-856. <https://doi.org/10.1080/02699930801886706>
- Bogensneider, K., Small, S. A. and Tsay, J. C. (1997). Child, parent, and contextual influences on perceived parenting competence among parents of adolescents. *Journal of Marriage and Family*, 59, 345–362. <https://doi.org/10.2307/353475>
- Borton, S. A., Mauze, E. and Lieu, J. E. C. (2010). Quality of life in children with unilateral hearing loss: a pilot study. *American Journal of Audiology*, 19, 61-72. [https://dx.doi.org/10.1044%2F1059-0889\(2010%2F07-0043\)](https://dx.doi.org/10.1044%2F1059-0889(2010%2F07-0043))
- Bosteels, S., Van Hove, G. and Vandenbroeck, M. (2012). The roller-coaster of experiences: Becoming the parent of a deaf child. *Disability & Society*, 27(7), 983–996. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.705059>
- Bradarić Jončić, S. (1997). *Neke determinante čitanja govora s lica i usana u prelingvalno gluhe djece* (disertacija). Zagreb: Fakultet za defektologiju.
- Brajša-Žganec, A., Franc, R., Merkaš, M., Radačić, I., Šerić, M. and Šikić-Mićanović, J. (2011). *Analiza stanja prava djece u Republici Hrvatskoj*. Zagreb: UNICEF, Ured za Hrvatsku
- Britvić, D. (2010). Obitelj i stres. *Medicina Fluminensis: Medicina Fluminensis*, 46(3), 267-272.

Brown I. and Brown R. (2003). *Quality of life and disability: an approach for community practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers

Burger, T., Spahn, C., Richter, B., Eissele, S., Lohle, E. and Bengel, J. (2005). Parental distress: The initial phase of hearing aid and cochlear implant fitting. *American Annals of the Deaf*, 150, 5–10. <https://doi.org/10.1353/aad.2005.0017>

Calderon R. and Greenberg, M. (1993). Considerations in the adaptation of families with school-aged deaf children. In M. Marschark and D. Clark (Eds.), *Psychological perspectives on deafness*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.

Calderon, R. (2000). Parental involvement in deaf children's educational programs as a predictor of child's language, early reading, and social-emotional development. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5(2), 140–155. <https://doi.org/10.1093/deafed/5.2.140>

Calderon, R. and Greenberg, M. T. (1999). Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss: factors affecting mother and child adjustment. *American Annals of the Deaf*, 144(1), 7-18. <https://doi.org/10.1353/aad.2012.0153>

Coleman, P. K. and Karraker, K. H. (2003). Maternal self-efficacy beliefs, competence in parenting and toddlers behavior and developmental status. *Infant Mental Health Journal*, 24, 126– 148.

Crabtree, S. A. (2007). Maternal perceptions of care-giving of children with developmental disabilities in the United Arab Emirates. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 247–255. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00327.x>

Crnic, K. and Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. In Bornstein M. (Ed.), *Handbook of parenting: Practical issues in parenting*. 2nd ed. Mahwah NJ: Lawrence Erlbaum Associates; str. 243-68.

Crowe, K., McLeod, S., McKinnon, D. and Ching, T. (2014). Speech, sign, or multilingualism for children with hearing loss: quantitative insights into caregivers' decision making. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 45, 234-247. https://doi.org/10.1044/2014_lshss-12-0106

Čudina-Obradović M. i Obradović J. (2006). *Psihologija braka i obitelji*. Zagreb: Golden marketing – Tehnička knjiga.

- Dammeyer, J. (2014). Literacy Skills among Deaf and Hard of Hearing Students and Students with Cochlear Implants in Bilingual/Bicultural Education. *Deafness & Education International*, 16(2) 108-119. <https://doi.org/10.1179/1557069X13Y.0000000030>
- Davis, N. O. and Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278–1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5, 314–332. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.1998.tb00152.x>
- Deater-Deckard, K. and Scarr, S. (1996). Parenting stress among dual-earner mothers and fathers: Are there gender differences? *Journal of Family Psychology*, 10(1), 45-59. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.10.1.45>
- Decker, K. B., Vallotton, C. D. and Johnson, H. A. (2012). Parents' communication decision for children with hearing loss: Sources of information and influence. *American Annals of the Deaf*, 157(4), 326-339. <https://doi.org/10.1353/aad.2012.1631>
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J. and Neilands, J. (2009). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 558-566. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.08.005>
- DesGeorges, J. (2003). Family perceptions of early hearing, detection, and intervention systems: Listening to and learning from families. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 9, 89–93. <https://doi.org/10.1002/mrdd.10064>
- DesJardin, J. L. (2003). Assessing parental perceptions of self-efficacy and involvement in families of young children with hearing loss. *The Volta Review*, 103, 391–409.
- DesJardin, J. L. (2005). Maternal perceptions of self-efficacy and involvement in the auditory development of young children with prelingual deafness. *Journal of Early Intervention*, 27, 193–209. <https://doi.org/10.1177/105381510502700306>
- DesJardin, J. L. (2009). Empowering families of young children with cochlear implant: Implications for early intervention and language development. In L. S. Eisenberg (Ed.), *Clinical management of children with cochlear implants* (513–553). San Diego, CA: Plural.

- DesJardin, J. L. and Eisenberg, L. S. (2007). Maternal contributions: Supporting language development in young children with cochlear implants. *Ear and Hearing*, 28, 456–469. <https://doi.org/10.1097/aud.0b013e31806dc1ab>
- Dirks, E., Uilenburg, N. and Rieffe, C. (2016). Parental stress among parents of toddlers with moderate hearing loss. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 27–36. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.008>
- Downs, M.P. and Yoshinaga-Itano, C. (1999). The efficacy of early identification and intervention for children with hearing impairment. *Pediatric Clinics of North America*, 46(1), 79–87. [https://doi.org/10.1016/s0031-3955\(05\)70082-1](https://doi.org/10.1016/s0031-3955(05)70082-1)
- Duckworth, A. L., Steen, T. A. and Seligman, M. E. (2005). Positive psychology in clinical practice. *Annual Review of Clinical Psychology*, 1, 629–651. <https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.1.102803.144154>
- Dunst, C. J. and Trivette, C. M. (1996): Empowerment, effective helpgiving practices and family-centered care. *Pediatric Nursing*, 22, 334–337.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. and Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered help giving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370–378. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20176>
- Duvdevany, I. and Abboud, S. (2003). Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 264–272. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00488.x>
- Easterbrooks, S. R. and Estes, E. L. (2007). *Helping deaf and hard of hearing students to use spoken language: A guide for educators and families*. Thousand Oaks, CA: Corwin.
- Ellis, J.B. (1989). Grieving for the loss of the perfect child: Parents of children with handicaps. *Child & Adolescent Social Work Journal*, 6(4), 259-270.
- English, K., M. (2002). *Counseling Children with Hearing Impairment and Their Families*. Boston: Allyn and Bacon Print
- Epley, P., Summers, J. A. and Turnbull, A. (2010). Characteristics and trends in familycentered conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 13, 269-285. <https://doi.org/10.1080/10522150903514017>

Epstein, J., L. (1996). Advances in family, community and school partnerships. *New schools, new communities* 12, 5–13.

Epstein, J., L. (2001). *School, family and community partnerships: Preparing educators and improving schools*. Boulder, CO: Westview Press.

Feizi, A., Badroddin, N., Salesi, A., Chorami, M. and Hoveidafar, R. (2014). Parenting stress among mothers of children with different physical, mental, and psychological problems. *Journal of Research in Medical Sciences*, 19(2) 145-152. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc3999601/>

Ferenac, N. (2017). *Objektivna audiološka dijagnostika u dojenčadi i male djece*. Zbornik radova za medicinske sestre, 209-214.

Fiese, B. H. and Winter, M. A. (2010). The dynamics of family chaos and its relation to children's socioemotional well-being. In G. W. Evans and T. D. Wachs (Eds.), *Chaos and its influence on children's development: An ecological perspective*, (str. 49–66). Washington, DC: American Psychological Association, <https://doi.org/10.1037/12057-004>

Figner, B., Mackinlay, R. J., Wilkening, F. and Weber, E. U. (2009). Affective and deliberative processes in risky choice: Age differences in risk taking in the Columbia Card Task. *Journal of Experimental Psychology: Learning, Memory, and Cognition*, 35, 709–770. <http://dx.doi.org/10.1037/a0014983>

Fitzpatrick, E., Angus, D., Durieux-Smith, A. and Graham, I. D. (2008). Parents' Needs Following Identification of Childhood Hearing Loss, *American Journal of Audiology*. 17, 38–49. [https://doi.org/10.1044/1059-0889\(2008/005\)](https://doi.org/10.1044/1059-0889(2008/005))

Fitzpatrick, E., Graham, I.D., Durieux-Smith, A., Angus, D. and Coyle, D. (2007). Parents' perceptions on the impact of the early diagnosis of childhood hearing loss. *International Journal of Audiology*, 46, 97–106. <https://doi.org/10.1080/14992020600977770>

Fitzpatrick, E. M., Jacques, J. and Neuss, D. (2011). Parental perspectives on decision-making and outcomes in pediatric bilateral cochlear implantation. *International Journal of Audiology*, 50, 679–687. <https://doi.org/10.3109/14992027.2011.590823>

Folkman, S., Schaefer, C. and Lazarus, R. (1979). Cognitive processes as mediators of stress and coping. In V. Hamilton and D. Warburton (Eds.), *Human stress and cognition* (str. 265-300). New York: John Wiley. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.84.2.425>

- Freeman, R., Malkin, S. and Hastings, J. (1975). Psychosocial problems of deaf children and their families: A comparative study. *American Annals of the Deaf*, 120, 391-405.
- Gallagher, S., Phillips, A. C. and Carroll, D. (2010). Parental stress is associated with poor sleep quality in parents caring for children with developmental disabilities. *Journal of Pediatric Psychology* 35, 728–737. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp093>
- Gallagher, T. M. (1999). Interrelationships among children’s language, behaviour, and emotional problems. *Topics in Language Disorders*, 19, 1–15. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1097/00011363-199902000-00003>
- Gallaudet Research Institute. (2004). Regional and national summary report of data from the 1999-2000, Annual Survey of Deaf and Hard of Hearing Children & Youth. Washington, D.C.: Gallaudet University Press, *American Annals of the Deaf*, 149 (4), 336-349. <http://dx.doi.org/10.1353/aad.2005.0004>
- Ganek, H., McConkey Robbins, A. and Niparko, J. K. (2012). Language outcomes after cochlear implantation. *Otolaryngologic Clinic of North America*, 45, 173–185. <https://doi.org/10.1016/j.otc.2011.08.024>
- Gárate, M. and Lenihan, S. (2016). Collaboration for Communication, Language, and Cognitive Development. In Sass-Lehrer, M. (Ed.) *Early intervention for deaf and hard-of-hearing infants, toddlers and their families: interdisciplinary perspectives*. New York: Oxford University Press, 233-274.
- Giezen, M. R., Baker, A. E. and Escudero, P. (2014). Relationships between spoken word and sign processing in children with cochlear implants. *Journal of Deaf studies and Deaf Education*, 19, 107–125. <https://doi.org/10.1093/deafed/ent040>
- Goleman, D. (1995). *Emotional intelligence*. New York; Bantam Books
- Gregory, S. (1976). *The deaf child and his family*. London: George Allen and Unwin.
- Gregory, S. (1999). *Cochlear implantation and the under 2’s: Psychological and social implications*. Paper presented to the Nottingham Paediatric Implant Programme International Conference, Cochlear implantation in the under 2’s: Research into Clinical Practice, Nottingham. <https://doi.org/10.1179/146701006807508061>
- Gregory, S. (2001). *Consensus on auditory implants*. Paper presented to the Ethical Aspects and Counselling Conference, Padova, Italy

Gregory, S., Bishop, J. and Sheldon, L. (1995). *Deaf young people and their families*. Cambridge: Cambridge University Press.

Grosjean, F. (2001). The right of the deaf child to grow up bilingual, *Sign language studies*, 1, 2, 110-114.

Guberina, P. (2010). *Govor i čovjek: verbotonalni sistem*, Artresor, Zagreb

Guberina, P., Asp, C. W. (1981). *The verbo-tonal method for rehabilitating people with communication problems*. New York: World Rehabilitation Fund, International Exchange of Information in Rehabilitation. Pristupljeno na linku dana 4.2.2021. <http://www.suvag.com/ang/histoire/autretextes.html>

Gupta, A. and Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 1, 22-35.

Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants Young Child*, 24(1), 6–28. <https://dx.doi.org/10.1097%2FIYC.0b013e3182002cfe>

Gustafson, S. J., Davis, H., Hornsby, B.W. Y. and Bess, F. H. (2015). Factors Influencing Hearing Aid Use in the Classroom: A Pilot Study, *Audiology*, 24(4), 563-568. https://doi.org/10.1044/2015_AJA-15-0024

Gyamfi P., Brooks-Gunn J. and Jackson A. P. (2001). Associations between employment and financial and parental stress in low-income single black mothers. *Women Health*. 32(1-2),119-35. https://doi.org/10.1300/j013v32n01_06

Hadadian, A. and Rose, S. (1991). An investigation of parents' attitudes and the communication skills of their deaf children. *American Annals of the Deaf*, 136, 273-277.

Hagborg, W. J. (1989). A comparative study of parental stress among mothers and fathers of deaf schoolage children. *Journal of Community Psychology*, 17, 220–224.

Hanson, M. J. and Hanline, M. F. (1990). Parenting a child with a disability: A longitudinal study of parental stress and adaptation. *Journal of Early Intervention*, 14, 234–248.

Hastings, R.P. and Taunt, H.M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107%3C0116:ppifoc%3E2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107%3C0116:ppifoc%3E2.0.co;2)

- Hawk, C.K. and Holden, G.W. (2006). Meta-Parenting: An initial investigation into a new parental social cognition construct. *Parenting: Science and Practice*, 6, 321-342. http://dx.doi.org/10.1207/s15327922par0604_3
- Hintermair, M. (2000). Hearing impaired children with additional disabilities and related aspects of parental stress. Results of a study carried out by the University of Education in Heidelberg. *Exceptional Children*, 66, 327-332. <http://dx.doi.org/10.1177/001440290006600304>
- Hintermair, M. (2004). Sense of coherence: A relevant resource in the coping process of mothers of deaf and hard-of-hearing children? *Journal of Deaf Studies & Deaf Education*, 9, 15-26. <https://doi.org/10.1093/deafed/enh005>
- 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, 493-513. <https://doi.org/10.1093/deafed/enl005>
- Hobfoll, S. E. (2002). Social and psychological resources and adaptation. *Review of General Psychology*, 6(4), 307-324. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.6.4.307>
- Hodapp, R. M. and Ly, T. M. (2005). Parenting children with developmental disabilities. In Luster, T. & Okagaki, L. (Eds.), *Parenting an ecological perspective*. Second Edition. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Holm, V. and McCartin, R. (1978). Interdisciplinary Child Development Team: Team Issues and Training in Interdisciplinarity, *Early Intervention - A Team Approach*, urednici: Allen, E., Holm, V., Schiefelbusch, R. (str. 97-122), Baltimore, University Park Press
- Holt, R. F., Beer, J., Kronenberger, W. G., Pisoni, D. B. and Lalonde, K. (2012). Contribution of family environment to pediatric cochlear implant users' speech and language outcomes: Some preliminary findings. *Journal of Speech, Language & Hearing Research*, 55, 848-864. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2011/11-0143\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2011/11-0143))
- Horsch, U., Weber, C. and Detrois, P. (1997). Stress experienced by parents of children with cochlear implants compared with parents of deaf children and hearing children. *American Journal of Otolaryngology*, 18, 161-163.

- Hyde, M. (2005). Evidence-based practice, ethics and EHDI program quality. In R.C. Seewald and J.M. Bamford (Eds.). *A sound foundation through early amplification 2004: Proceedings of the third international conference*, (281-303). Stäfa, Switzerland: Phonak AG.
- Hyde, M., Punch, R. and Komesaroff, L. (2010). Coming to a decision about cochlear implantation: parents making choices for their deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 15(2), 162-178. <https://doi.org/10.1093/deafed/enq004>
- Ingber, S. and Most, T. (2012). Fathers' involvement in preschool programs for children with and without hearing loss. *American Annals of the Deaf* 157(3), 273–285.
- Ingber, S. and Sigal, E. (2011). Enhancing sequential time perception and storytelling ability among deaf and hard-of-hearing children. *American Annals of the Deaf* 156(4), 391–401. <https://doi.org/10.1353/aad.2011.0033>
- Ingber, S., Al-Yagon, M. and Dromi, E. (2011). Mothers' involvement in early intervention for children with hearing loss the role of maternal characteristics and context-based perceptions. *Journal of Early Intervention* 32(5), 351–369. <https://doi.org/10.1177%2F10538151110387066>
- Ingber, S., Most, T. and Goldenberg, N. (2014). Mothers' perception of their involvement in their child's intervention program and its relations to the child's language performance. *DASH*, 33, 37–60. (Hebrew)
- Isaacs D. And Sewell, J. R. (2003). Children with chronic conditions. *Medical Journal of Australia*, 1, 235-36.
- Iversen, D. M., Poulin Shimmel, J., Ciacara, S. L. and Prabhakar, M. (2003). Creating a family-centered approach to early intervention services: Perceptions of parents and professionals. *Pediatric Physical Therapy*, 15, 23-31. <https://doi.org/10.1097/01.pep.0000051694.10495.79>
- Jackson, C. W., Traub, R. J. and Turnbull, A. P. (2008). Parents' experiences with childhood deafness: implications for family-centered services. *Communication Disorders Quarterly*, 29(2), 82-98. <https://doi.org/10.1177%2F1525740108314865>
- Kazdin, A. E. (1995). Child, parent, and family dysfunction as predictors of outcome in cognitive behavioral treatment of antisocial children. *Behavior Research and Therapy*, 33, 271–281. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(94\)00053-m](https://doi.org/10.1016/0005-7967(94)00053-m)

- Kennedy, C. R., McCann, D. C., Campbell, M. J., Law, C. M., Mullee, M., Petrou, S. and Stevenson, J. (2006). Language ability after early detection of permanent childhood hearing impairment. *New England Journal of Medicine*, 354, 2131–2141.
- Khan, S. (2014). Stress in the parents of children with physical disability. *Journal of Pakistan Psychiatric Society*, 13(2), 36-42.
- King, G., Strachan, D., Tucker, M., Duwyn, B., Desserud, S. and Shillington, M. (2009). The Application of a Transdisciplinary Model for Early Intervention Services. *Infants & Young Children*, 22(3), 211–223. <http://dx.doi.org/10.1097/IYC.0b013e3181abe1c3>
- Kluwin, T. and Gonter Gaustad, M. (1991). Predicting family communication choices. *American Annals of the Deaf*, 136, 28-34. <https://doi.org/10.1353/aad.2012.0554>
- Knight, P. and Swanwick, R. (1999). *The Care and Education of a Deaf Child: A Book for Parents*. Clevedon, England: Multilingual Matters. Print.
- Knight, P. and Swanwick, R. (2013). *Working with deaf children: Sign bilingual policy into practice*. Routledge.
- Kobosko, J. and Zalewska, M. (2011). Maternal identity of hearing mothers of deaf adolescents. Empirical studies—An interpersonal approach. *The Volta Review*, 111, 39–59.
- Koester, L. S. and Meadow-Orlans, K. P. (1990). Parenting a deaf child: stress, strength, and support. In D. F. Moores and K. P. Meadow-Orlans (Eds.), *Educational and developmental aspects of deafness* (str. 299-320). Washington, D.C.: Gallaudet University Press.
- Koester, L. S., Papousek, H. and Smith-Gray, S. (2008). Intuitive parenting, communication, and interaction with deaf infants. In P. E. Spencer, C. J. Erting & M. marschark (Eds.), *The deaf child in the family and at school* (str. 55-71). Hove, East Sussex: Psychology Press.
- Konstantareas, M. M. and Lampropoulou, V. (1995). Stress in Greek mothers with deaf children. Effects of child characteristics, family resources and cognitive set. *American Annals of the Deaf*, 140(3), 264-270. <https://doi.org/10.1353/aad.2012.0576>
- Košiček, T., Kobetić, D., Stančić, Z. and Joković Oreb, I. (2009). Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 1, 1-14.

- 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.
- Kristensen, T. S., Borritz, M., Villadsen, E. and Christensen, K. B. (2005). The Copenhagen Burnout Inventory: A new tool for the assessment of burnout. *Work & Stress*, 19(3), 192-207. <https://doi.org/10.1080/02678370500297720>
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York, NY: Touchstone
- Kurtzer-White, E. and Luterman, D. (2003). Families and children with hearing loss: Grief and coping. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 9(4), 232-235. <https://doi.org/10.1002/mrdd.10085>
- Lacković-Grgin, K. (1994). *Samopoimanje mladih*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Lacković-Grgin, K. (2011). Doživljaj i praksa roditeljstva u različitim životnim razdobljima. *Društvena istraživanja: časopis za opća društvena pitanja*, 20(4), 1063- 1083.
- Laosa, L. M. (1999). Intercultural transitions in human development and education. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 20, 355–406.
- Lassaletta, L., Castro, A., Bastarrica, M., de Sarriá, M. J. and Gavilán, J. (2006). Quality of life in postlingually deaf patients following cochlear implantation. *European Archives of OtoRhino-Laryngology and Head & Neck*, 263, 267–270.
- Lazarus, R.S. (1993). From psychological stress to the emotions: A history of changing outlooks. *Annual review of psychology*, 44(1), 1-22.
- Lazarus, R. S. and Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lazarus, R.S. i Folkman S. (2004). *Stres, procjena i suočavanje*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Lederberg, A. R. and Golbach, T. (2001). *Social support and parenting stress in hearing mothers of deaf preschoolers: A longitudinal study*. Manuscript submitted for publication. <https://doi.org/10.1093/deafed/7.4.330>
- Lederberg, A. R. and 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, 330–345.

- Leutar, Z. and Starčić, T. (2007). Partnerski odnos i dijete s poteškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 14(2), 27-58.
- Levy-Shiff, R. (1999). Fathers' cognitive appraisals, coping strategies and support resources as correlates of adjustment to parenthood. *Journal of Family Psychiatry*, 13, 554–567.
- Leybaert, J., Bayard, C., Colin, C. and LaSasso, C. (2016). Cued Speech and Cochlear Implants: A Powerful Combination for Natural Spoken Language Acquisition and the 48 Development of Reading. In Marschark, M., Spencer, P. E. (Eds.) *The Oxford Handbook of Deaf Studies in Language*. New York: Oxford University Press. 359-376.
- Lindström, C., Åman, J. and Lindahl Norberg, A. (2011). Parental burnout in relation to sociodemographic, psychosocial and personality factors as well as disease duration and glycaemic control in children with Type 1 diabetes mellitus. *Acta Paediatrica*, 100, 1011–1017. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02198.x>
- Lucas, C. and Valli, C. (1992). *Language contact in the American deaf community*. San Diego, CA: Academic Press
- Luckner, J. L. and Velaski, A. (2004). Healthy families of children who are deaf. *American Annals of the Deaf*, 149, 324–335.
- Luterman, D.M. (2008). *Counseling Persons with Communication Disorders and Their Families (5th ed.)*. Austin, TX: Pro ed.
- Lynch, R. T. and Morley, K. L. (1995). Adaptation to pediatric physical disability within the family system: a conceptual model for counseling families. *The Family Journal*, 3(3), 207-217.
- Ljubešić, M. (2003). *Biti roditelj, Model dijagnostičko-savjetodavnog praćenja ranog dječjeg razvoja i podrške obitelji s malom djecom*. Zagreb, Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži
- 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.
- Ljubešić, M. (2012a). Rana intervencija kod komunikacijskih i jezično-govornih odstupanja. *Paediatrica Croatica*, 56, 202-206.

Ljubešić, M. (2012b). Roditeljske vještine i rana interakcija, te rana intervencija u zajednici. U V. Božičević, S. Brlas i M. Gulin (ur.), *Psihologija u zaštiti mentalnog zdravlja* (str. 75. – 86). Virovitica: Zavod za javno zdravstvo “Sveti Rok”.

Ljubešić, M., Capanec, M., Ivšac, J. i 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.

Ljubetić, M. (2007). *Biti kompetentan roditelj*. Zagreb: Mali profesor.

MacTurk, R. H., Meadow-Orlans, K. P., Koester, L. S. and Spencer, P. E. (1993). Social support, motivation, language and interaction. *American Annals of the Deaf*, 138, 19–25.

Majnemer, A. (1998). Benefits of early intervention for children with developmental disabilities. *Seminars in Pediatric Neurology*, 1, 62-69. [https://doi.org/10.1016/s1071-9091\(98\)80020-x](https://doi.org/10.1016/s1071-9091(98)80020-x)

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), 9-11.

Marn, B. (2012). Rano otkrivanje oštećenja sluha u djece u Hrvatskoj - probir i dijagnostika. *Paediatrica Croatica*, 56(1), 195-201.

Marn, B. i Kekić, B. (2016). Praćenje ishoda sveobuhvatnog probira novorođenčadi na oštećenje sluha u Hrvatskoj od 2003. do 2014. godine. *Paediatrica Croatica*, 60, 9-15.

Marschark, M. (1997). *Raising and educating a deaf child*. New York: Oxford University Press.

Marschark, M. and Hauser, P. C. (2012). *How Deaf Children Learn. What parents and teachers need to know*. New York: Oxford University Press.

Mayer, C. (2016). Rethinking Total Communication: Looking Back, Moving Forward. In Marschark, M., and Spencer, P. E. (Eds.) *The Oxford Handbook of Deaf Studies in Language*. New York: Oxford University Press. 32-44.

Mayer, C. and Leigh, G. (2010). The changing context for sign bilingual education programs: Issues in language and the development of literacy. *International Journal of Bilingual Education and Bilingualism*, 13, 175–186. <https://doi.org/10.1080/13670050903474085>

McConkey Robbins, A. (2009). Rehabilitation after cochlear implantation. In Niparko, J. K. (Ed.) *Cochlear implants: principles & practices*. 2nd edition. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins. 269-312.

Meadow-Orlans, K. (1994). Stress, support, and deafness: Perceptions of infants' mothers and fathers. *Journal of Early Intervention*, 18, 91–102.
<https://doi.org/10.1177%2F105381519401800108>

Meadow-Orlans, K. P. and Steinberg, A. (1993). Effects of infant hearing loss and maternal support on mother-infant interactions at 18 months. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 14, 407–426.

Meadow-Orlans, K. P., Mertens, D. M. and Sass-Lehrer, M. A. (2003). *Parents and their deaf children. The early years*. Washington, DC: Gallaudet University Press

Mejaški Bošnjak, V. (2013). Timska dijagnostika razvojnih teškoća. Okrugli stol: *Inkluzija iz perspektive roditelja i stručnjaka*. Zagreb: Kuća ljudskih prava.

Mihaljević, P. (2016). *Mišljenje roditelja djece s oštećenjem sluha o podršci dobivenoj tijekom rane intervencije*. Diplomski rad. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

Mikolajczak, M. and Roskam, I. (2018). A theoretical and clinical framework for parental burnout: the balance between risks and resources (BR2). *Frontiers of Psychology*, 9, 886.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886>

Mikolajczak, M., Raes, M.-E., Avalosse, H. and Roskam, I. (2017). Exhausted parents: sociodemographic, child-related, parent-related, parenting and familyfunctioning correlates of parental burnout. *Journal of Child and Family Studies*. 27, 602–614.
<https://doi.org/10.1007/s10826-017-0892-4>

Moeller, M. P. (2000). Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. *Pediatrics*, 106(3), 1-9. <https://doi.org/10.1542/peds.106.3.e43>

Moeller, M. P. (2007). Current state of knowledge: Psychosocial development in children with hearing impairment. *Ear and Hearing*, 28(6), 729–39.
<https://doi.org/10.1097/aud.0b013e318157f033>

Moeller, M. P., Carr, G., Seaver, L., Stredler-Brown, A. and Holzinger, D. (2013). Best practices in family-centered early intervention for children who are deaf or hard of hearing:

- An international consensus statement. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 18(4), 429–445. <https://doi.org/10.1093/deafed/ent034>
- Moore, D. F., Jatho, J. and Dunn, C. (2001). Families with deaf members: American Annals of the Deaf, 1996 to 2000. *American Annals of the Deaf* 146(3), 245–250. <https://doi.org/10.1353/aad.2012.0079>
- Morawska, A. and Sanders, M. R. (2008). Parenting Gifted and Talented Children: What are the Key Child Behaviour and Parenting Issues?, *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 42(9), 332-336. <https://doi.org/10.1080%2F00048670802277271>
- Most T., Wiesel, A. and Blitzer, T. (2007). Identity and attitudes towards cochlear implant among deaf and hard of hearing adolescents. *Deafness and Education International* 9(2), 68–82. <https://doi.org/10.1002/dei.207>
- Mount, N. and Dillon, D. (2014). Parents' experiences of living with an adolescent diagnosed with an autism spectrum disorder. *Educational & Child Psychology*, 31(4), 72-81.
- Müller de Quadros, R., Lillo-Martin, D. and Chen Pichler, D. (2016). Bimodal Bilingualism: Sign Language and Spoken Language. In: Marschark, M., Spencer, P. E. (ur.) *The 49 Oxford Handbook of Deaf Studies in Language*. New York: Oxford University Press. 181-196.
- Ndoro, S. (2014). Effective multidisciplinary working: the key to high-quality care. *British Journal of Nursing*, 23(13), 724-727. <https://doi.org/10.12968/bjon.2014.23.13.724>
- Ngai, F., Wai-Chi Chan, S. and Holroyd, E. (2007). Translation and Validation of a Chinese Version of the Parenting Sense of Competence Scale in Chinese Mothers. *Nursing Research*, 56, 348-54. <https://doi.org/10.1097/01.nnr.0000289499.99542.94>
- Nicholas, J. G. and Geers, A. E. (2003). Hearing status, language modality, and young children's communicative and linguistic behavior. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8(4), 422-437. <https://doi.org/10.1093/deafed/eng029>
- Nolte, S. (2011). *The Importance of Addressing Stress in Parents of Hearing Impaired Children*. Washington University School of Medicine, Program in Audiology and Communication Sciences, http://digitalcommons.wustl.edu/pacs_capstones/621
- Nomaguchi, K. and Johnson, W. (2016). Parenting Stress among Low-Income and Working-Class Fathers: The Role of Employment. *Journal of Family Issues*, 37(11), 1535–1557. <https://doi.org/10.1177/0192513x14560642>

- Oelofsen, N. and Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 1-12. <https://doi.org/10.1080/13668250500349367>
- Olsson, M.B., and Hwang, C.P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548-559. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00414.x>
- Osborne, L.A., McHugh, L., Saunders, J. and Reed, P. (2008). A possible contra-indication for early diagnosis of Autism Spectrum Conditions: Impact on parenting stress. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 707-715. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0497-7>
- Ostberg, M. (1998). Parental stress, psychosocial problems and responsiveness in help-seeking parents with small (2-45 months old) children. *Acta Paediatrica*, 87, 69-76. <https://doi.org/10.1080/08035259850157903>
- Pal, S. R., Kumar, M. and Banik, A. (2014). Effectiveness of oral-aural programme on language development in pre-primary level children with hearing impairment. *Indian Journal of Health and Wellbeing*, 5(6), 664-670.
- Pallier, C. (2007). Critical periods in language acquisition and language attrition. In B. Kopke, M.S. Schmit, M. Keijzer, and S. Dostert (Eds.), *Language attrition: Theoretical perspectives* (str.155–168). Philadelphia, PA: Benjamins
- Pearline, L. I. and Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2–21.
- Pelchat, D., Bisson, J., Ricarda, N., Perreaulta, M. and Bouchard, J. M. (1999). Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptati on of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 465-477.
- Pipp-Siegel, S., Sedey, A. L. and Yoshinaga-Itano, C. (2002). Predictors of parental stress in mothers of young children with hearing loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7, 1–17. <https://doi.org/10.1093/deafed/7.1.1>
- Plaza-Pust, C. (2014). Language Development and Language Interaction in Sign Bilingual Language Acquisition. In Marschark, M., Tang, G., Knoors, H. (Eds.) *Bilingualism and Bilingual Deaf Education*. New York: Oxford University Press. 23-54.

Prakash, S., Prakash, S.G.R., Ravichandran, A., Susan, K.Y. and Alex, W. (2013). Measuring levels of stress and depression in mothers of children using hearing aids and cochlear implants: A comparative study. *International Journal of Special Education*, 28(1), 37-44.

Pribanić, Lj. (2014). Mogu sve, osim čuti - uključivanje djece i mladih s oštećenjem sluha u redovni sustav odgoja i obrazovanja. U Jelić, S. (Ur.) *Priručnik za rad s osobama s komunikacijskim teškoćama u redovnom odgojno-obrazovnom sustavu*. Zagreb: M Studio za grafiku i dizajn. 17-62.

Prihadi K. and Chua M. (2012). Students' Self-Esteem at School: The Risk, the Challenge, and the Cure. *Journal of Education and Learning*, 6 (1), 1-14. <http://dx.doi.org/10.11591/edulearn.v6i1.185>

Pritzlaff, A. (2001). *Examining the coping strategies of parents who have children with disabilities*. Wisconsin: University of Wisconsin – Stout.

Procaccini, J. and Kiefafer, M. W. (1983). *Parent Burnout*. New York, NY: Double day

Profaca, B. i Arambašić, L. (2004). Upitnik izvora i intenziteta roditeljskog stresa. *Suvremena psihologija*, 7(2), 243-260.

Quittner, A. L. (1991). Coping with a hearing-impaired child: A model of adjustment to chronic stress. In J. H. Johnson and S. B. Johnson (Eds.), *Advances in child health psychology* (str. 206–223). Gainesville: University of Florida Press.

Quittner, A. L., Barker, D. H., Cruz, I., Snell, C., Grimley, M. E., Botteri, M. and Team, C. I. (2010). Parenting stress among parents of deaf and hearing children: Associations with language delays and behavior problems. *Parenting: Science and Practice*, 10, 136– 155. <https://dx.doi.org/10.1080%2F15295190903212851>

Quittner, A. L., Glueckauf, R. L. and Jackson, D. N. (1990). Chronic parenting stress: Moderating versus mediating effects of social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 1266–1278. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.59.6.1266>

Quittner, A. L., Steck, J. T. and Rouiller, R. L. (1991). Cochlear implants in children: A study of parental stress and adjustment. *Otology & Neurotology*, 12, 95–104.

Ramaekers, S. and Suissa, J. (2012). What All Parents Need to Know? Exploring the Hidden Normativity of the Language of Developmental Psychology in Parenting. *Journal of Philosophy and Education*, 46(3), 352-369. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9752.2012.00866.x>

Reuman, L. R., Mitamura, C. and Tugade, M. M. (2014). Coping and disability. In M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford Handbook of positive psychology and disability* (str. 91–104). New York, NY: Oxford University Press.

Reyman, J. and Kucyper, K. (1994). *Między rezygnacją a wyzwaniem [Between resignation and challenge]*. Katowice: Wieczorek Press.

Rhoades, E. A. (2006). Research Outcomes of Auditory-Verbal Intervention: Is the Approach Justified?. *Deafness and Education International*, 8(3), 125-143.

Rhoades, E. A. and Duncan, J. (2017). Introduction to auditory-verbal practice. In Rhoades, E. A., Duncan, J. (Eds.) *Auditory-verbal practice. Family-centered early intervention, Second edition*. Springfield, Illinois, USA: Charles C Thomas Publisher, LTD.

Sabatelli, R.M. and Waldron, R.J. (1995). Measurement issues in the assessment of the experience of parenthood. *Journal of Marriage and Family*, 57, 969-80. <https://doi.org/10.2307/353416>

Sanders, M. R. (1999). Triple P-Positive Parenting Program: Towards an Empirically Validated Multilevel Parenting and Family Support Strategy for the Prevention of Behavior and Emotional Problems in Children, *Clinical Child and Family Psychology Review*, 2, 71–90.

Sanders, M. R. and Woolley, M. L. (2005). The Relationship Between Maternal Self-Efficacy and Parenting Practices: Implications for Parent Training. *Health & Development*, 31(1), 65-67. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2005.00487.x>

Sarimski, K., Hintermair, M. and Lang, M. (2013). Parent stress and satisfaction with early intervention services for children with disabilities – A longitudinal study from Germany. *European Journal of Special Needs Education*, 28(3), 362-373. <https://doi.org/10.1080/08856257.2013.797706>

Sass-Leher, L. and Bodner-Johnson, B. (2003). Early intervention: current approaches to family-centered programming. In M. Marschark and P. E. Spencer (Eds.), *Oxford handbook of deaf studies, language, and education* (str. 65-94). New York: Oxford University Press

Sass-Lehrer, M., Porter, A. and Wu, C. L. (2016). Families: Partnerships in Practice. In Sass-Lehrer, M. (Eds.) *Early intervention for deaf and hard-of-hearing infants, toddlers and their families: interdisciplinary perspectives*. New York: Oxford University Press, 65-104.

Scherf, F., van Deun, L., van Wieringen, A., Wouters, J., Desloovere, C., Dhooge, I. and Van de Heyning, P. H. (2007). Hearing benefits of second-side cochlear implantation in two groups of children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 71, 1855–1863. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2007.08.012>

Schlesinger, H. and Meadow, K. (1972). *Sound and sign: Childhood deafness and mental health*. Los Angeles, CA: University of California Press.

Schmulian, D. and Lind, C. (2019). Parental experiences of the diagnosis of permanent childhood hearing loss: a phenomenological study. *International Journal of Audiology*, 59(1), 54-60. <https://doi.org/10.1080/14992027.2019.1670364>

Scorgie, K. and Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195-206. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2000\)038%3C0195:toawpc%3E2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2000)038%3C0195:toawpc%3E2.0.co;2)

Secer, Z., Gulay Ogelman, H., Onder, A. and Berengi, S. (2012). Analysing Mothers' Self-Efficacy Perception towards Parenting in Relation to Peer Relationships of 5-6 Year-Old Preschool Children. *Educational Sciences: Theory and Practice*, 12 (3), 2001-2008.

Seginer, R. and Somech, A. (2000). In the eyes of the beholder: How adolescents, teachers and school counselors construct adolescent images. *Social Psychology of Education*, 4, 139–157.

Seligman, M. and Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability (3rd ed.)*. New York: Guilford Press.

Shin, J., Nhan, N. V., Crittenden, K. S., Hong, H. T. D., Flory, M. and Ladinsky, J. (2006): Parenting stress of mothers and fathers of young children with cognitive delays in Vietnam. *Journal of Intellectual Disabilities*, 50, 748–760. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00840.x>

Sininger, Y. S., Grimes, A. and 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. <https://doi.org/10.1097/aud.0b013e3181c8e7b6>

Sloper, P. (1998). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know?. *Child: Care, Health and Development*, 2, 85-99.

- Smith, A. L., Ronski, M. A., Sevcik, R. A., Adamson, L. B. and Bakeman, R. (2011). Parent stress and its relation to parent perceptions of communication following parent-coached language intervention. *Journal of Early Intervention*, 33(2), 135- 150. <https://doi.org/10.1177%2F1053815111405526>
- Spahn, C., Richter, B., Burger, T., Lohle, E. and Wirsching, M. (2003). A comparison between parents of children with cochlear implants and parents of children with hearing aids regarding parental distress and treatment expectations. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 67, 947– 955. [https://doi.org/10.1016/s0165-5876\(03\)00160-5](https://doi.org/10.1016/s0165-5876(03)00160-5)
- Spencer, P. E. and Koester, L. S. (2016). *Nurturing language and learning. Development of Deaf and Hard-of-Hearing Infants and Toddlers*. New York: Oxford University Press.
- Spencer, P. E. and Marschark, M. (2010). *Evidence-Based Practice in Educating Deaf and Hard-of-Hearing Students*. New York: Oxford University Press.
- Spencer, P.E. and Marschark, M. (2003). Cochlear implants: Issues and implications. In M. Marschark and P.E. Spencer (Eds.), *Oxford handbook of deaf studies, language, and education* (434–448). New York, NY: Oxford University Press
- Sperling, S. and Mowder, B.A. (2006). Parenting perceptions: comparing parents of typical and special needs preschoolers. *Psychology in Schools*, 43, 695-700.
- Spittle, A. J., Orton, J., Boyd, R. and Doyle, L. W. (2012). *Early developmental intervention programs post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants*. http://www.nichd.nih.gov/cochrane_data/spittlea_01/spittlea_01.html
- St. John, R., Lytle, L., Nussbaum, D. and Shoup, A. (2016). Getting Started: Hearing Screening, Evaluation, and Next Steps. In Sass-Lehrer, M. (Eds.) *Early Intervention for Deaf and Hard-of-Hearing Infants, Toddlers, and Their Families: Interdisciplinary Perspectives*. New York: Oxford University Press. 169-198.
- 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.
- Sullivan, R. C., Ward, D., Faragoh, E., Hagamen, M. B., Foster, R. E. and Vigna, G. W. (1979). The burn-out syndrome. *The Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 111–126.

- Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J. and Kupzyk, K. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, familyprofessional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 319-338. <https://doi.org/10.1080/10349120701488848>
- Swanwick, R. (2017). *Languages and Languaging in Deaf Education: A Framework for Pedagogy*. New York: Oxford University Press.
- Taanila, A., Syrjala, L., Kokkonen, J. and Jarvelin, M.R. (2012). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*, 28, 73–86. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00244.x>
- Tait, K. J., and Mundia, L. (2012). The impact of a child with autism on the Bruneian family system, *Journal of Special Education*. 27, 199–212. <http://eric.ed.gov/?id=EJ1001072> Hong Kong: Routledge/Francis and Taylor
- Trute, B., Herbert-Murphy, D. and Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(1), 1-9.
- Turan, Z. (2012). Early Intervention with Children Who Have a Hearing Loss: Role of the Professional and Parent Participation. In Naz, S. (Ed.) *Hearing Loss*. Rijeka: InTech, 117-132.
- Vetrayan, J., Daud, A. and Paulraj, S. J. P. V. (2013). Level of hopelessness among parents with autistic children. *Indian J. Health Wellbeing* 4, 875–878.
- Vlahović, S. (2005). Važnost i osobitosti dijagnostike oštećenja sluha u djece mlađe od dvije godine. *Paediatrica Croatica*, 49(2), 18-24.
- Vuletić, M. G. (2008). Kvaliteta života u zdravlju i bolesti. Fokus. *Hrvatska komora medicinskih sestara*, 3, 43-46.
- Wang, P., Michaels, C. A. and Day, M. S. (2011). Stresses and Coping Strategies of Chinese Families with Children with Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 41, 783–795. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1099-3>
- Webster-Stratton, C. (1990). Stress: A potential disruptor of parent perceptions and family interactions. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 302-312.

WHO (2016). Childhood hearing loss: strategies for prevention and care. 1-29. Posjećeno 16.3.2021. na stranici:

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204632/1/9789241510325_eng.pdf

Wiefferink, C., Spaai, G., Uilenburg, N., Vermeij, B. and De Raeve, L. (2008). Influence of linguistic environment on children's language development: Flemish versus Dutch children. *Deafness and Education International*, 10(4), 226–243.

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. <https://doi.org/10.1093/deafed/8.1.11>

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. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2004.04.008>

Yoshinaga-Itano, C. (2014). Principles and guidelines for early intervention after confirmation that a child is deaf or hard-of-hearing. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(2), 143–175. <https://doi.org/10.1093/deafed/ent043>

Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A. L., Coulter, D. K. and Mehl, A. L. (1998). Language of early- and later identified children with hearing loss. *Pediatrics*, 102(5), 1161-1172. <https://doi.org/10.1542/peds.102.5.1161>

Young, A. M. (2002). Factors affecting communication choice in the first year of life – assessing and understanding an ongoing experience. *Deafness and Education International*, 4, 1–12. <https://doi.org/10.1002/dei.113>

Young, A. M. (2010). The impact of early identification of deafness on hearing parents. In M. Marschark and P.E. Spencer (Eds.), *The Oxford handbook of deaf studies, language, and education*, 2, (str. 241–250). New York, NY: Oxford University Press.

Young, A. M. and Tattersall, H. (2005). Parents' evaluative accounts of the process and practice of universal newborn hearing screening. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10, 134–145. <https://doi.org/10.1093/deafed/eni014>

Young, A. M. and 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.

Young, A. M., Jones, D., Starmer, C. and Sutherland, H. (2005). Issues and dilemmas in the production of standard information for the parents of young deaf children – Parents' views. *Deafness & Education International*, 7, 63–76. <https://doi.org/10.1179/146431505790560400>

Zaidman-Zait, A. (2007). Parenting a child with a cochlear implant: A critical incident study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12, 221–241. <https://doi.org/10.1093/deafed/enl032>

Zaidman-Zait, A. (2008). Everyday problems and stress faced by parents of children with cochlear implants. *Rehabilitation Psychology*, 53, 139–152.

Zaidman-Zait, A., Most, T., Tarrasch, R. and Haddad, E. (2018). Mothers and fathers involvement in intervention programs for deaf and hard of hearing children. *Disability and rehabilitation*, 40(11), 1301-1309. <https://doi.org/10.1093/deafed/env038>