

KOMUNIKACIJA U PORODICI GLUVE I NAGLUVE DECE*

Doc. dr Tamara Kovačević¹

Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju

Apstrakt: Osnovni cilj rada je da se pregledom dostupne literature ukaže na načine komunikacije i neke odlike funkcionisanja porodice sa gluvim i naglumlivim detetom. Porodice sa gluvim i naglumlivim detetom se u mnogim aspektima razlikuju od drugih porodica. Zbog oštećenja sluha i izmenjenog načina komuniciranja sa okolinom, gluva i nagluva deca razvijaju se pod nepovoljnijim uslovima nego deca koja čuju. Veliki broj gluve i nagluve dece ima specifične probleme na planu komunikacije i interakcije. Detetova nemogućnost da komunicira sa roditeljima i drugom decom ga vremenom izoluje i vode ka dubljim teškoćama na emocionalnom, socijalnom i planu ukupnog razvoja. Komunikacija je jedan od fundamentalnih elemenata življenja, jer služi za sporazumevanje ljudi u određenoj društvenoj zajednici. Komunikacija ili jezik obezbeđuju društvu medijum i sredstvo za socijalizaciju njegovih članova. Primerena i efikasna rana komunikacija bez obzira u okviru kog jezičkog modaliteta se odvija (znakovni ili govorni), zajedno sa prihvatanjem deteta i njegovog oštećenja je osnova uspešnog kognitivnog razvoja i razvoja ličnosti deteta, što predstavlja osnovu komunikacije i izgradnje jezičkih veština. Komunikacija gluve i nagluve dece može biti verbalna (usmena i pisana) i neverbalna (koja obuhvata znakovni jezik, upotrebu prstne azbuke-daktilologije, mimiku i čitanje govora sa usta i lica sagovornika). Koji oblik komunikacije će gluva i nagluva deca koristiti i razviti u velikoj meri zavisi od toga da li potiču iz porodice gluvih ili roditelja koji čuju. Veći broj istraživanja, ukazuje da su porodici gluve i nagluve dece, potrebni različiti oblici socijalne podrške: psihološka, finansijska, informacijska, duhovna i edukativna podrška. Roditeljima je neophodna podrška društvene zajednice; zdravstvenog, obrazovnog i sistema socijalne zaštite. Porodicu je potrebno edukovati o oštećenju sluha, posledicama, modelima amplifikacije, različitim načinima komunikacije, vaspitanju i obrazovanju dece. Neohodno je organizovati različite programe podrške, poboljšati komunikaciju u okviru porodice, kao i saradnju porodice i stručnjaka raznih specijalnosti koji učestvuju u rehabilitaciji i edukaciji gluve i nagluve dece.

Ključne reči: porodica, komunikacija, gluva i nagluva deca

* Rad iz projekta Ministarstva prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije pod nazivom " Uticaj kohlearne implantacije na edukaciju gluvih i naglumlivih osoba ", br. 179055

¹ 122tamara@gmail.com

UVOD

Porodica je osnovna jedinica društvene zajednice. Postoji niz definicija porodice u zavisnosti od tipa, strukture i teorijskog modela. Sa stanovišta svoje funkcije, porodica se može definisati kao prirodni socijalni sistem sa zajedničkim ciljevima, pravilima, ulogama, strukturom, rutinom, oblikom komunikacije i strategijama za pregovaranje i rešavanje problema (Mirsalimi, Perleberg, Stovall & Kaslow, 2003). Za većinu ljudi porodica je temeljni i trajni izvor uticaja, osnova genetskog nasleđa, životnog iskustva i sistema vrednosti (Früge, Crouch & Bray, 2005).

Porodica ima izuzetnu važnost za razvoj i oblikovanje ličnosti deteta. Porodica pruža detetu iskustvo pripadnosti zajednici i iskustvo vrednosti porodice kao institucije.

Svaka društvena interakcija je ostvarljiva zahvaljujući razvijenosti simboličke funkcije čoveka, odnosno sposobnostima komunikacije. Slanjem i primanjem verbalnih i neverbalnih znakova, mi smo sposobni da vršimo komunikaciju i interakciju sa drugim ljudima. Da bismo mogli da zadovoljimo naše socijalne, egzistencijalne i psihološke potrebe, neophodno je da komunikacija bude efikasna i funkcionalna (Kovačević i Isaković, 2019).

Dragojević (2007), ističe da porodica spada u najznačajnije prenosiocce društvenih uticaja. Ona je istovremeno podložna promenama usled promena u društvenoj i ekonomskoj strukturi. Jedna od najvažnijih funkcija porodice (pored reproduktivne) je pružanje ekonomske, emocionalne i psihološke sigurnosti. U proučavanju porodice značajno mesto zauzima utvrđivanje vrste i kvaliteta komunikacije (unutar porodične grupe i sa socijalnom sredinom); komunikacije koja omogućava njeno što bolje funkcionisanje.

Porodica sa detetom sa smetnjama i poremećajima

U porodici dete usvaja životne vrednosti i ciljeve, prima kulturu svoje sredine kao i govor koji je naročito važan činilac u socijalnom životu deteta. Unutar porodice dete stiče emocionalna iskustva, uči pravila interpersonalnih odnosa i ponašanja u društvu. Pojava smetnje ili poremećaja u životu jedne porodice dovodi do niza teškoća i posledica na funkcionalnost te porodice. Deca sa smetnjama i poremećajima u razvoju su posebno ranjiva društvena grupacija. Ova ranjivost se ogleda u njihovom društveno-ekonomskom, porodičnom i ličnom statusu.

Najbolji odnos dete-roditeľ okarakterisan je sa mnogo pozitivne komunikacije i interakcije. Zadovoljni roditelji i deca komuniciraju svakodnevno, a ne samo kada se pojavi problem ili konflikt. (Ferić i Žižak, 2004). Povećano prisustvo porodičnih konflikata kod populacije roditelja sa decom koja imaju smetnje i poremećaje proizilazi iz okolnosti težine i kompleksnosti vaspitanja ove dece.

U vaspitavanju ove dece javlja se puno roditeljskih dilema, nepoznanica i kriza. Jedan od uzroka ovog problema leži u činjenici da većini roditelja nedostaju znanja, specifični porodični i životni modeli vaspitavanja dece ometene u razvoju. Mali broj roditelja ima takva iskustva iz socijalnog okruženja jer se porodični modeli grade u odnosu na populaciju urednog razvoja. Kada se ovome pridodaju i brojna negativna osećanja u odnosu prema sebi, detetu ili sredini, kao što su: odbijanje; krivica i stid; reaktivna formacija; ogorčenost, zavist, odbacivanje, tuga, onda postaje jasno kakva je porodična dinamika u porodicama dece sa smetnjama i poremećajima i zašto u njima tinjaju i događaju se česti konflikti (Kovačević i Đoković, 2018; Đoković i Kovačević, 2019).

Najveći broj porodica dece sa smetnjama i poremećajima, hroničnim bolestima, pripada kategoriji sa nepovoljnim materijalnim i ukupnim ekonomskim statusom u većini društava. Materijalni status, porodica ove dece je znatno nepovoljniji, nego kod porodica dece iz opšte populacije. Više od polovine porodica dece sa smetnjama i poremećajima prima neku vrstu materijalnih prestacija, odnosno nalazi se u izrazito lošoj materijalnoj situaciji ili u stanju socijalne potrebe.

Pojedina istraživanja porodica koje imaju decu sa smetnjama i poremećajima ukazuju na neka specifična obeležja ovih porodica koja produkuju ili stvaraju potencijal za česte porodične konflikte izražene kroz sukobe, svađe ili fizičke obračune. Značajan broj roditelja ima osećanje stida od sredine zbog toga što ima dete koje je ometeno u razvoju. U ovim porodicama su učestalo prisutna osećanja gubitka životne volje, depresije, a većina roditelja izjavljuje da oseća potištenost koja utiče na njihov lični život. Pojedini roditelji dece sa smetnjama i poremećajima govore da nemaju vremena za sebe zbog bavljenja detetom, kao i da zbog takvog deteta zanemaruju svoje potrebe; to dovodi do fenomena „prezaštićenosti“ deteta i „roditeljskog izgaranja“ i totalne posvećenosti, a samim tim i do gubitka ličnog i partnerskog života (Milosavljević i Jugović, 2009).

Hrnjica (2011) ukazuje da, osim problema koji nastaju kao posledica teškoća u razvoju, i sama porodica postaje destabilizovana. Uzroci difunkcionalnosti uglavnom su unutarporodični, zavisni od porodične dinamike, ali na funkcionisanje porodice utiču i sredinski faktori (npr. stavovi okoline). Osim što roditelji često odbacuju svoju decu sa smetnjama i poremećajima, oni mogu i da ih prezaštićuju.

U istraživanju, UNICEF-a (2009) se navodi da se sažaljenje i donekle tragična slika koju najveći deo naše opšte populacije ima o deci sa smetnjama i poremećajima generalizuje i na njihove staratelje i porodice.

Status i reakcije porodica dece sa smetnjama i poremećajima mogu delom da se objasne i stavovima socijalne sredine. Oni su često, makar i prikriveno, negativni. U oblasti istraživanja stavova konzistentno se pokazivalo da negativni stavovi predstavljaju važan element u određivanju javnog opažanja osoba s ometenošću. Stigma sadrži stereotipna shvatanja o osobama sa smetnjama i poremećajima kao o osobama koje su bolesne, devijantne, emocionalno nestabilne, nesposobne, nezgodne i slično. Usmeravajući pažnju na nedostatke i ranjivosti osoba sa smetnjama i poremećajima, stigma odvraća pažnju od procesa stigmatizacije, od nosilaca ovog procesa i od socijalnog konteksta koji podržava stigmatu (Dragojević, Milačić-Vidojević i Hanak, 2010).

Sve više, istraživanja o porodicama koje imaju članove sa poremećajima ili smetnjama naglašava da postoji adaptivni kapacitet porodica koji se naziva porodična rezilijentnost. To je mogućnost da se stvori snaga potrebna za pozitivno rešavanje životnih izazova. Snažne porodice pomažu svojim članovima sa invaliditetom da usvoje otporno ponašanje kroz savladavanje veštine za rešavanje problema. Porodice koje znaju da se nose sa izazovima i da izađu u susret individualnim potrebama svojih članova su otpornije na krize i stres. Otporne porodice rešavaju probleme međusobno saradujući, zajednički razmišljajući, otvoreno razgovarajući i razmatrajući podjednako predlog svakog člana. Ovo značajno povećava snagu i moć porodice, što predstavlja njenu odbrambenu sposobnost. Mnoge porodice zapravo saopštavaju da ih je prisustvo invaliditeta osnažilo i zbližilo kao porodicu, olakšalo prihvatanje drugih, povećalo veru, pomoglo u upoznavanju novih prijatelja, povećalo poštovanje prema životu, unapredilo neke njihove veštine i drugo (Hauser-Cram et al., 1999; Đoković i Kovačević, 2019).

Porodica sa gluvim i naglulvim detetom

Porodice sa gluvim i naglulvim detetom u mnogim aspektima se razlikuju od drugih porodica. U značajno većem procentu je reč o potpunim porodicama, a roditelji su u proseku nižeg obrazovanja u odnosu na porodice sa drugim kategorijama dece sa smetnjama i poremećajima. Prema nalazima koje je sprovedla Dragojevićeva (2007) spadaju u disfunkcionalne i slabo kohezivne porodične sisteme, pre svega po niskom stepenu umreženosti u porodične emocionalne odnose.

Stavovi roditelja prema deci sa oštećenim sluhom su različiti. Ne mogu svi roditelji prihvatiti ometenost svog deteta. Saznanje da dete ima smetnju ili poremećaj sluha može izazvati veliku emocionalnu neravnotežu. Uspešna (re)habilitacija kod ove dece, kao i mogućnost komunikacije i uključivanje u socijalnu sredinu, u velikoj meri zavise od stavova njihovih roditelja.

Dijagnostikovanje oštećenja sluha kod deteta predstavlja neočekivani životni događaj koji unosi pometnju u celu porodicu, dovodi do simboličnog osećaja gubitka i vodi procesu tugovanja. Poznavanje

faze tugovanja i mogućih načina razmišljanja i osećanja pomaže nam da bolje razumemo porodicu. Za tok tretmana i dalje funkcionisanje deteta od posebnog je značaja prepoznati reakcije porodice i pružiti adekvatnu podršku (Kovačević i Đoković, 2019).

Saznanje o ometenosti deteta, kao traumatski i neočekivan životni događaj dovodi roditelje u egzistencijalnu krizu jer ozbiljno remeti njihova bazična verovanja o životu, remeti bazični osećaj sigurnosti i poverenja i aktivira različita ambivalentna i nerazrešena osećanja. Roditelji treba da prihvate izmenjenu roditeljsku ulogu, različitost porodičnog statusa, neizvesnost i različita osećanja, nekad i ambivalentna, koja prate proces prilagođavanja. Takođe je neophodno smanjiti verovatnoću razvijanja pojave naučene bespomoćnosti u takvoj, dugotrajno stresnoj, teško rešivoj situaciji (Dragojević, 2008).

Odgajanje gluve i nagluve dece donosi niz sumnji i dvoumljenja koja mogu roditelje iscrpiti i nagomilati neprijatna osećanja, što se dalje odražava na razvoj deteta i postignuća u edukaciji i rehabilitaciji. Roditelji moraju razrešiti svoje teskobe, nemire i niz pitanja da bi postali delotvorniji u svojoj roditeljskoj ulozi, a, osim toga, moraju se razvijati kao celovite ličnosti, nezavisno od roditeljske uloge (Dulčić i Kondić, 2002). Još u periodu odojčeta, roditelji gluve dece se susreću sa problemima nedovoljne emocionalne razmene sa bebom, suočavanja sa sopstvenim, ponekad ambivalentnim emocijama, nužnošću donošenja odluka koje mogu da odrede budući razvoj deteta i potrebe da se izmeni sistem konstrukata o svetu, porodičnom životu i roditeljskoj ulozi. Dragojević (2007) ističe da ograničeno iskustvo i nedostajuće emocionalne razmene usporavaju kognitivni, emocionalni i socijalni razvoj gluvog deteta.

Ukoliko u porodici postoji smetnja ili poremećaj sluha kod jednog, ili kod oba roditelja, lakše će se prihvatiti ista takva smetnja i poremećaj kod deteta. S obzirom da već raspolažu iskustvom šta znači biti gluv, ovakvi roditelji imaju više razumevanja i podrške za svoje dete. Potcenjivanje sposobnosti deteta javlja se kod izvesnog broja roditelja koji su skloni da sposobnosti svog deteta niže vrednuju u odnosu na njihovo stvarno stanje. Zahtevi koji se postavljaju u odnosu na dete nisu u skladu sa njegovim sposobnostima, već su po pravilu znatno lakši. Neki roditelji su skloni da generalizuju nesposobnost svog gluvog deteta sa uskog opsega zadataka i aktivnosti koje takvo dete objektivno ne može da obavi, na druge sfere u kojima je objektivno sposobno da to čini, jer ga hendikep u tome ne sprečava (Jerković, Stanojčić i Golubović, 2010).

Kod male gluve dece pojavljuje se i problem identifikacije sa roditeljima neoštećenog sluha. Neka istraživanja ukazuju da je za detetov emocionalni, socijalni, pa i intelektualni razvoj povoljnije odrastanje uz gluve roditelje. Pored ranog korišćenja znakovne komunikacije u takvoj porodičnoj situaciji povoljnija je i emocionalna klima, pre svega zbog lakšeg prihvatanja deteta i razumevanja njegovih problema i zbog lakšeg emocionalnog komuniciranja (Dragojević, 2007).

Veoma su retki roditelji koji uspevaju da se realno postave prema detetu sa posebnim potrebama, pa su najčešće reakcije prema njemu prezaštićenost, ignorisanje ili čak odbacivanje. Nisu retke situacije da isti roditelj sukcesivno ispoljava sva tri tipa reakcija ili da je prezaštićenost reaktivna formacija na odbacivanje. Ustanovljeno je da su roditelji sa gluvom decom izloženiji stresnim iskustvima, kao i da je upravo roditeljski stres povezan sa učestalošću socio-emocionalnih problema kod dece (Hintermair, 2006). Zbog svega toga, kod dece se stvara osećanje nesigurnosti izazvano osobenim odnosom roditelja prema njima. Ponekad, porodica ne omogućava detetu zadovoljenje njegovih potreba. Ukoliko postavlja određene prepreke, porodica dovodi dete u frustrirajuću situaciju praćenu intenzivnom anksioznošću (Jerković, Stanojčić i Golubović, 2010).

Lutermen (Luterman, 2003) ističe, da roditelji gluve i nagluve dece moraju podeliti svoja osećanja: tuge, anksioznosti, ljutnje, krivice i ranjivosti. U suštini, oni se osećaju više usamljeno i izolovano zbog teškoća u traženju adekvatne podrške za njih i njihovo dete.

Hrnjica (2011), ukazuje da od reakcije roditelja na oštećenje sluha i ukupne porodične atmosfere zavisi kasniji emocionalni i socijalni razvoj deteta. Kakva će biti roditeljska reakcija, zavisi od mnogih faktora. Težina oštećenja, ličnost roditelja i odnos sredine prema porodici od izuzetne su važnosti. Oba roditelja su pogođena, ali reakciju ispoljavaju na različite načine. Majke reaguju depresivno, a očevi socijalnom izolacijom, tj. češćim odlaskom iz kuće i izbegavanjem razgovora o stanju u kome se dete nalazi. Prevazilaženje krize zavisi od toga kakvi su odnosi među roditeljima. Ukoliko se kriza produži,

neminovni su i emocionalni i socijalni poremećaji u razvoju deteta. Pre svega, dolazi do pojačanog osećanja nesigurnosti. Sledi emocionalna nezrelost, rigidno ponašanje, egocentrizam, slaba motivacija za igru, a kasnije za učenje, oskudna interesovanja. U adolescentnom periodu javlja se problem otežane identifikacije sa uzorima, kao i problem polne identifikacije dečaka zbog ograničene komunikacije sa očevima. Naravno, ako je dete prihvaćeno u porodici i među vršnjacima, ako su na vreme otkrivene, razvijene i očuvane potencijalne sposobnosti deteta, razvoj može imati sasvim drugi tok i približiti se razvoju deteta bez oštećenog sluha, a približno istih potencijalnih sposobnosti (Đoković, Ostojić i Kovačević, 2011; Đoković i Kovačević, 2019).

Oblici komunikacije gluve i nagluve dece u porodici

Ljudska komunikacija ima dva osnovna oblika: tranzientni (kratkotrajan), kao govor i gest i permanentni (dugotrajan), kao slika i pismo (Žikić 2002). Prema načinu na koji se prenose informacije može da bude verbalna (pismena i usmena) i neverbalna. Neverbalna komunikacija predstavlja primarni komunikacijski model, ali kao i verbalna, kontrolisana je određenim sistemom kodova koji su kulturno determinisani. Neverbalni oblik komunikacije ukazuje na stav prema drugim osobama i pomaže u građenju i održanju odnosa sa drugima (Knapp-Hall 2010). Neverbalni oblik komunikacije se može definisati i kao proces signalizovanja značenja u interpersonalnom ponašanju koji ne uključuje izgovorene reči. Neverbalna komunikacija, odnosno, permanentno primanje i emitovanje znakova gestovima, mimikom ili pokretima tela, odvija se uvek kada smo u kontaktu sa drugom osobom, gluvom ili čujućom. Komunikacija je multimedijalni proces veoma značajan za socijalni razvoj deteta, posebno deteta oštećenog sluha koje je u najvećoj meri onemogućeno da se njome pravilno i u dovoljnoj meri služi. Komunikacija se sastoji iz četiri faze: prenosa informacija, upravljanja akcijom, stvaranja veza i izgradnje identiteta (Arsić 2007; Kovačević i Isaković, 2019).

Komunikacija se primarno uči u porodici. Znanja i iskustva komuniciranja stvaraju se u interakciji deteta sa članovima porodice. U razvojnom dobu dete traži stalnu prisutnost roditelja i međusobnu komunikaciju, ono tako uči i usvaja različita životna iskustva i umeća (Lebedina-Manzoni, Delić i Žizak, 2001).

Oštećenje sluha i govora dovodi do određenih specifičnosti i teškoća u razvoju gluve i nagluve dece. Gluvo dete zahteva rano uključivanje u proces rehabilitacije slušanja i govora, koje predstavlja preduslov napredovanja deteta kako u govorno-jezičkom tako i u kognitivnom, emocionalnom i socijalnom razvoju.

Neophodno je rano otkrivanje oštećenja sluha kod deteta i što ranije sprovođenje ranog interventnog programa. Preporuka je ASHA-e (American Speech-Language-Hearing Association) da se kreiraju primereni rani interventni programi usmereni na porodicu koji pružaju mogućnost izbora stručnjacima, roditeljima i deci oštećenog sluha. Potrebno je da porodica deteta oštećenog sluha ima pristup svim informacijama o opštem razvoju deteta, posebnim informacijama o oštećenju sluha, komunikacijskim mogućnostima i jezičkom razvoju gluve dece. Lokalna zajednica, država, zdravstveni i obrazovni projekti moraju usmeriti svoj cilj prema ranoj detekciji oštećenja sluha i ranoj intervenciji (Kovačević, 2013; Kovačević, Isaković i Arsić, 2019).

Oko 90% gluve dece rođeno je u porodicama sa oba čujuća roditelja, 7% ima jednog gluvog roditelja, a samo 3% ima oba gluva roditelja. Oko 5-10 % gluve dece usvaja znakovni jezik od svojih gluvih roditelja. Većina gluve dece raste u potpuno čujućem svetu, u ranom detinjstvu. Takođe, većina čujućih roditelja gluve dece ne poznaje ili slabo poznaje znakovni jezik, što ima značajne implikacije na razvoj gluvog deteta (Marschark, 1993; Mitchell & Karchmer, 2004).

Primerena i efikasna rana komunikacija bez obzira u okviru kog jezičkog modaliteta se odvija (znakovni ili govorni), zajedno sa prihvatanjem deteta i njegovog oštećenja je osnova uspešnog kognitivnog razvoja i razvoja ličnosti deteta, što predstavlja osnovu komunikacije i izgradnje jezičkih veština (Ann, 2001; Meir, 2002; Perniss, Pfau & Steinbach, 2007).

Za gluvo dete se od najranijeg uzrasta ključnom smatra česta, kontinuirana interakcija sa uzorima koji tečno vladaju znakovnim jezikom. Čujući roditelji mogu učiniti u početku mnogo, ako izgrade

sopstvenu svest o tome šta znači komunicirati vizuelno, i da počnu da komuniciraju samo sa nekoliko znakova koji su deo njihove svakodnevne interakcije (Kovačević, 2012; Kovačević, 2013; Kovačević, Isaković i Arsić, 2017).

Glupi roditelji koriste tečan znakovni jezik brzog ritma kako bi komunicirali jedni sa drugima u prisutnosti svog deteta. Kada direktno komuniciraju sa detetom koriste veliki broj pojedinačnih znakova za kratke znakove ili izraze, koji su modifikovani kako bi ih dete lakše moglo videti (Wilbur, 2000).

Veoma je važno roditelje dece oštećenog sluha informisati o posebnim strategijama za vizuelnu komunikaciju koju koriste gluve majke u interakciji sa svojom decom i na taj način i omogućavaju vizuelni unos jezičkih podataka (Spencer, Bodner-Johnson & Gutfreund 1992).

Predškolske ustanove i škole u SAD, zapošljavaju gluve savetnike za roditelje i decu (zasebno ili u paru sa partnerom koji čuje) i mnogobrojna iskustva ukazuju da su se često isticali po visokom nivou osetljivosti za emocionalne i komunikacijske potrebe čujućih roditelja.

Nastavnici i vaspitači motivišu roditelje da slobodno izlože svoje odojče ili malo dete govornom engleskom jeziku i američkom znakovnom jeziku (ali ne istovremeno) i da obrate pažnju na detetove interakcije sa gluvom decom/odraslim osobama i sa čujućom decom/odraslim osobama u različitim okruženjima. Ako roditelji zapaze rani razvoj rečnika i jezičkih elemenata i u govornom i u znakovnom jeziku, često mogu dobiti jasniju ideju šta odgovara njihovom detetu (Kovačević i Đoković, 2019).

Prilikom učenja gluve dece znakovnom i govornom jeziku, najvažnije je obezbediti okruženje i situacije koje su dovoljno stimulativne da motivišu dete da komunicira korišćenjem oba jezika. Jedna od bazičnih pretpostavki dvojezičnog razvoja gluve dece je da im je neophodno pružiti mogućnost da interaktivno komuniciraju i sa vršnjacima i sa odraslima, i sa čujućim i sa gluvima, i na znakovnom i na govornom jeziku. Treba imati na umu da jezik ima svoj govorni, pisani i znakovni izraz, i te izraze treba koristiti i zajedno i pojedinačno. Gluva deca koja u kritičnom periodu za usvajanje jezika nemaju mogućnost kvalitetnih interakcija s okolinom kakve im omogućava znakovni jezik, već i u znakovnom jeziku i u govornom jeziku čujuće zajednice postižu nizak prag jezičkih znanja, predodređena su za semilingvizam i sve štetne posledice koje on ostavlja na celokupan detetov razvoj i njegova akademska postignuća (Kovačević, Isaković i Arsić, 2019).

Roditelji moraju učiniti sve što je potrebno kako bi preneli svoju ljubav prema gluvom detetu, čak i ako to u početku znači korišćenje gestova, pantomime i pokazivanja. Vrlo je važno da roditelji budu opušteni, da su animirani i uključeni i da uspevaju preneti detetu ono što misle. Oni bi pre svega trebalo da pronađu načine da omoguće detetu da razume šta se oko njega događa, da provedu sretne trenutke sa svojom gluvom decom, i da se pobrinu da i gluva i čujuća deca u potpunosti učestvuju u porodičnim interakcijama (Mahshie, 2007). U okviru porodičnih interakcija, neophodno je da roditelji podstiču razvoj neverbalne komunikacije (koja obuhvata znakovni jezik, upotrebu prstne azbuke-daktilologije, mimiku i čitanje govora sa usta i lica sagovornika) i verbalne komunikacije (usmene i pisane).

Socijalna podrška porodicama sa gluvom i naglalom decom

Istraživanja dosledno pokazuju da porodice sa snažnim sistemima socijalne podrške mogu da efikasno rešavaju izazove u odnosu na porodice sa malo podrške (Dunst & Trivette, 1994) kao i, da postoje pozitivni doprinosi socijalne podrške za suočavanje čujućih roditelja sa oštećenjem sluha deteta (Asberg, Vogel & Bovers, 2008; Hintermair, 2006; Zaidman-Zait, 2007). Gluvo dete u ranom detinjstvu predstavlja jedinstven i dugotrajan izazov za roditelje. Neki od izazova uključuju: povećane zahteve za negu; pronalaženje i dobijanje usluga rane intervencije; modifikovanje komunikacijskih strategija; donošenje medicinskih i obrazovnih odluka; rad sa stručnjacima u nizu disciplina; učenje o tehnološkim podrškama; rad sa detetom radi poboljšanja razvojnih rezultata i borba sa dodatnim finansijskim problemima (Lederberg & Golbach, 2002; Poon & Zaidman-Zait, 2014).

Istraživanja ukazuju na pozitivna iskustva podrške porodicama gluve i nagluve dece, koji održavaju odnose sa rodbinom, prijateljima i susedima u domu ili zajednici (Rodrigo et al., 2007), kao i

podrške stvorene kroz učešće u dobrovoljnim organizacijama, klubovima i političkim i građanskim organizacijama (Cowen, 2000).

Podrška roditelj roditelju ("Parent-to-parent support") prepoznata je kao važan i specifičan sistem podrške roditeljskih grupa, na osnovu sličnih iskustava koja mogu povezati porodice. Ova vrsta podrške je veoma značajna za socijalnu i emocionalnu dobrobit porodice (Behl, DesGeorges & White, 2016). Roditelji sa različitim iskustvima podržavaju jedni druge. Veoma je značajna emocionalna podrška, da bi se se savladali: tuga, usamljenost, ranjivost, izolacija, nizak nivo samopoštovanja i percepcija stigme. Za roditelje koji podižu decu sa smetnjama u razvoju, uključujući gubitak sluha, međusobna roditeljska podrška daje veoma pozitivne rezultate (Henderson, Johnson & Moodie, 2014). Roditelji zahtevaju informacije koje su tačne, dobro izbalansirane, sveobuhvatne i prenete na jedan nepristrasan način. Za roditelje, kvalitet informacije je ključalan u pogledu dijagnoze i toka ranog razvoja njihovog deteta.

Mnogobrojni autori su ukazali na različite potrebe za podrškom porodica gluve i nagluve dece, uključujući i veliku potrebu roditelja za dobijanje raznovrsnih informacija u vezi sa tretmanima, obrazovnim i komunikacijskim opcijama koje su dostupne za njihovu decu (Jamieson, Zaidman-Zait i Poon, 2011); potreba za dobijanjem socijalne podrške i učestvovanje u roditeljskim mrežama (Jackson, Traub & Turnbull, 2008), neophodnost uspostavljanja međusobnog i kolaborativnog partnerstva sa stručnjacima (Ingber & Dromi, 2009), kao i stalna potreba roditelja za pristup porodicama sa sličnim iskustvima (Poon & Zaidman-Zait, 2014).

ZAKLJUČAK

Komunikacija u porodici je važna jer omogućava članovima da iznesu svoje potrebe, želje i brige jedni drugima. Otvorena i iskrena komunikacija stvara atmosferu koja omogućava članovima porodice da izraze svoju ljubav i poštovanje, ali i različitosti. Kroz kvalitetnu komunikaciju porodica je u mogućnosti da reši neizbežne probleme do kojih dolazi u svakoj porodici. Komunikacija jedno od najvažnijih iskustava koje odrasli mogu pružiti svojoj deci. Kroz dnevne interakcije deca i odrasli mogu razviti odnos koji pomaže detetu da uči o svetu i sebi. U okviru porodičnih interakcija, roditelji treba da podstiču razvoj različitih oblika neverbalne i verbalne komunikacije sa svojom gluvom i nagluvom decom.

Različite su potrebe za podrškom porodica gluve i nagluve dece, uključujući i veliku potrebu roditelja za dobijanjem raznovrsnih informacija u vezi sa tretmanima, obrazovnim i komunikacijskim opcijama. Neophodna je podrška roditeljima da odaberu adekvatan način komunikacije; kao i adekvatnu amplifikaciju za svoje gluvo/nagluvo dete. Roditeljima su značajne informacije, kao i podrška "roditeljskih grupa" (roditelja gluve i nagluve dece sa sličnim iskustvima). Jedna od komponenti kvalitetne podrške je svest stručnjaka da ne treba svim roditeljima ista podrška. Nekima je potrebna emocionalna podrška, nekima su potrebne informacije, neki žele tehnička pomagala. Pojednim roditeljima je potrebna obuka u učenju znakovnog jezika i upoznavanje sa kulturom gluvih. Roditeljima će biti potrebni svi aspekti podrške, ali u različito vreme i iz različitih izvora. Porodici gluve i nagluve dece je neophodna podrška društvene zajednice; zdravstvenog, obrazovnog i sistema socijalne zaštite, kao i kontinuiran i sistematski rad sa roditeljima, u vidu individualnog, grupnog i surdološkog savetovanja.

Neohodno je organizovati različite programe podrške, poboljšati komunikaciju u okviru porodice, kao i saradnju porodice i stručnjaka raznih specijalnosti koji učestvuju u rehabilitaciji i edukaciji gluve i nagluve dece.

Literatura:

- Ann, J.(2001). Bilingualism and language contact. In C. Lucas (Ed.) *The sociolinguistics of Sign Language* (pp. 33–60) .Cambridge: Cambridge University Press.
- Arsić, R.(2007). Komunikacija kao osnova socijalizacije dece oštećenog sluha. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 3-4, 117- 128
- Asberg, K. K., Vogel, J. J., & 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
- Behl, D., DesGeorges, J. & White, K. (2016). The role of family-led disability organizations in supporting families with hearing-related concerns. *The Journal of Early Hearing Detection and Intervention*, 1 (1), 13-20
- Cowen, E. L. (2000). Community psychology and routes to psychology wellness. In J. Rappaport & E. Seidman (Eds.) *Handbook of community psychology* (pp. 79–99). New York, NY: Kluwer/Plenum
- Dragojević, N. (2007). Portret porodica sa gluvim i nagluvim detetom. *Beogradska defektološka škola*, 1, 47-57
- Dragojević, N. (2008). Odlike funkcionisanja porodice sa ometenim detetom, U: D.Radovanović (Ur.): *U susret inkluziji -dileme u teoriji i praksi* (str.175-185). Beograd: Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju
- Dragojević, N., Milačić Vidojević I. i Hanak, N. (2010).Struktura i korelati socijalnih stavova prema osobama sa telesnom ometenošću. *Tematski zbornik radova I međunarodne konferencije, "Specijalna edukacija i rehabilitacija - nauka i/ ili praksa"*. str. 26-40. Sombor, 22-24.10.2010.
- Dulčić, A. i Kondić, Lj. (2002). *Djeca oštećena sluha*. Zagreb: Alinea
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1994). What is effective helping? In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families: Vol. 1. Methods, strategies and practices* (pp. 162–170). Cambridge, MA: Brookline Books.
- Đoković S., Ostojić, S. i Kovačević T. (2011). Surdološko savetovanje gluvih i nagluvih osoba i njihovih porodica. *Beogradska defektološka škola*, 17 (3), 51, 439-450
- Đoković,S. i Kovačević,T. (2019). *Defektološki savetodavni rad*. Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, ICFE
- Ferić, M. i Žižak, A.(2004). Komunikacija u obitelji-percepcija djece i mladih. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*,40 (1), 25-38
- Früge, E., Crouch, M., & Bray, J. (2005). Obiteljska dinamika i zdravlje U: Raket RE: *Osnove obiteljske medicine* (str. 30-37). Zagreb:Medicinska biblioteka
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Upshur, C. C., & Sayer, A. (1999). Family influences on adaptive development in young children with Down Syndrome. *Child Development*, 70(4), 979–989.
- Henderson, R., Johnson, A. & Moodie, S.(2014). Parent-to-parent support for parents with children who are deaf or hard of hearing: a conceptual framework. *American Journal of Audiology* , 23, 437–448
- Hintermair, M., (2006). Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11 (4), 493-513
- Hrnjica, S. (2011). Roditeljstvo dece sa ometenošću. U: Mitić, M. (Ur.). *Deca sa smetnjama u razvoju, potrebe i podrška* (str. 72- 78). Beograd: Familia
- Ingber, S. & Dromi, E. (2009). Demographics affecting parental expectations from early deaf intervention. *Deafness & Education International*, 11, (2), 83–111.
- Jackson, C. W., Traub, R. J., & Turnbull, A. P. (2008). Parents' experiences with childhood deafness: Implications for family-centered services. *Communication Disorders Quarterly*, 29 (2), 82-99.
- Jamieson, J. R., Zaidman-Zait, A., & Poon, B. (2011). Family support needs as perceived by parents of preadolescents and adolescents who are deaf or hard of hearing. *Deafness & Education International*, 13, (3), 110–130

- Jerković, I., Stanojčić, S. i Golubović, Š. (2010). Internalizovani i eksternalizovani problemi dece sa oštećenim sluhom, *Engrami*, 32, 1-2
- Kovačević, T. (2012). Karakteristike znakovnog i govornog jezičkog izraza kod dece predškolskog uzrasta sa kohlearnim implantom i slušnim aparatima. *Beogradska defektološka škola*, 18 (3), 54, 403-416
- Kovačević, T. (2013). *Funkcija znakovnog jezičkog izraza u razvoju jezika kod gluve i nagluve dece*. Doktorska disertacija. Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju
- Kovačević, T., Isaković, Lj. i Arsić, R. (2017). Pružanje podrške porodici gluve i nagluve dece predškolskog uzrasta. *Zbornik radova naučnog skupa: Prevencija razvojnih smetnji i problema u ponašanju*, 53-62. Beograd, Srbija: Univerzitet u Beogradu-Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, 21. decembar, 2017.
- Kovačević, T. i Đoković, S. (2018). Različiti aspekti podrške porodicama sa gluvom i nagluvom decom. U: Lj. Isaković, T. Kovačević (Ur.) *Specifičnost oštećenja sluha-koraci i iskoraci*. (str.267-282). Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju.
- Kovačević, T. i Isaković, Lj. (2019). Oblici neverbalne i verbalne komunikacije gluve i nagluve dece predškolskog uzrasta. *BASTINA*, Priština – Leposavić, sv. 49, 433-453
- Kovačević, T., Isaković, S. i Arsić, R. (2019). Bilingual approach in the education of deaf and hard of hearing children. *Zbornik radova Filozofskog fakulteta u Prištini (Kosovska Mitrovica)*, 49 (4), 107-124.
- Kovačević, T. i Đoković, S. (2019). Edukativna podrška porodici gluve i nagluve dece predškolskog uzrasta. *Zbornik radova naučnog skupa: Edukativna i rehabilitaciona podrška detetu, porodici i instituciji*, 59-64. Beograd, Srbija: Univerzitet u Beogradu-Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, 23. decembar, 2019.
- Knapp, L.M. & Hall, A.J. (2010). *Neverbalna komunikacija u ljudskoj interakciji*. Zagreb: Naklada Slap
- Lebedina-Manzoni, M., Delić, T. i Žižak, A. (2001). Dječja percepcija komunikacije u obitelji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 37 (2), 153-170
- Lederberg, A. R., & Golbach, T. (2002). Parenting stress and social support in hearing mothers of deaf and hearing children: A longitudinal study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7 (4), 330-345
- Luterman, D. (2003). Counseling families of children with hearing loss and special needs. *The Volta Review*, 104(4), 215-220.
- Marschark, M. (1993). *Psychological Development of Deaf Children*. Oxford: University Press
- Mahshie, S. N. (2007). *Dvojezično obrazovanje gluhe djece*. Washington, D.C.: Laurent Clerc National Deaf Education Center/ Zagreb: Savez gluhih i nagluhih grada Zagreba
- Meier, R.P. (2002). Why different, why the same? Explaining effects and non-effects of modality upon linguistic structure in sign and speech. In R. P. Meier, K. Cormier, and D. Quinto-Pozos (Eds.), *Modality and structure in signed and spoken languages* (pp. 1-25). Cambridge University Press.
- Milosavljević, M., Jugović, A. (2009). *Izvan garnica društva, savremeno društvo i marginalne grupe*. Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, CIDD
- Mirsalimi, H., Perleberg, H.S, Stovall, L.E. & Kaslow, N.J. (2003). Family Psychotherapy. In G. Stricker, T.A. Widiger, I.B. Weiner (Eds). *Handbook of psychology-Clinical psychology*. Vol.8. (pp.367-387). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc. Hoboken
- Mitchell, R. & Karchmer, M. (2004). Chasing the mythical ten percent : Parental hearing status of deaf and hard of hearing students in the United States. *Sign Language Studies*, 4 (2), 138-163.
- Perniss, P., Pfau, R. & Steinbach, M. (2007). Can't you see the difference? Sources of variation in sign language structure. In: Perniss, P., Pfau, R., and Steinbach, M. (Eds.), *Visible variation: Cross-linguistic studies in sign language structure* (pp.1-34). Berlin: Mouton.
- Poon, B. T., & Zaidman-Zait, A. (2014). Social support for parents of deaf children: Moving toward contextualized understanding. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19 (2), 176-188.

- Rodrigo, M. J., Martín, J. C., Máiquez, M. L., & Rodríguez, G.(2007). Informal and formal supports and maternal childrearing practices in at-risk and non at-risk psychosocial contexts. *Children and Youth Services Review*, 29 (3), 329–347.
- Spencer,E., Bodner-Johnson,B. & Gutfreund, M. (1992). Interacting with infants with a hearing loss: What can we learn from mothers who are deaf? *Journal of Early Intervention*, 16(1), 64-78
- UNICEF (2009). Izveštaj o rezultatima istraživanja stavova javnog mnjenja o društvenoj inkluziji dece sa smetnjama u razvoju. Beograd.
- Willbur, R. B. (2000). The use of ASL to support the development of English and literacy. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5(1), 81–104
- Zaidman-Zait, A. (2007). Parenting a child with a cochlear implant: A critical incident study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12 (2), 221–241.
- Žikić, B. (2002). *Antropologija gesta I -pristupi*. Beograd: Srpski genealoški centar, Etnografski muzej Srbije, Čigoja štampa

COMMUNICATION IN A FAMILY OF DEAF AND HARD OF HEARING CHILDREN*

Doc. dr Tamara Kovačević

University of Belgrade, Faculty of Special Education and Rehabilitation

Abstract: *The main objective of the paper is, by reviewing the available literature, to point to modes of communication and certain characteristics of the functioning of a family with a deaf and hard of hearing child. Families with a deaf or hard of hearing child are different from other families in many respects. Due to hearing impairments and a changed way of communicating with the environment, deaf and hard of hearing children develop under more unfavorable conditions than normal hearing children. A large number of deaf and hard of hearing children have specific problems in the fields of communication and interaction. The child's inability to communicate with family and other children isolates it, with the passage of time, and leads to deeper difficulties in the social and emotional plan and overall development. Communication is one of the fundamental elements of living, because its use is for the communication of people in a certain community. Communication or language provide the society with a medium and means for socializing its members. Appropriate and efficient early communication, regardless of the language modality (sign or speech) within which it takes place, together with accepting the child and its impairment, is the basis for successful cognitive development and the development of the child's personality, which represents the basis of communication and the development of language skills. Communication of the deaf and hard of hearing children can be verbal (oral and written) and non-verbal (which involves sign language as well as the use of manual alphabet – dactylology, mime and lip-reading). Which form of communication the deaf and hard of hearing children will use and develop depends, to a large degree, on whether they come from a family of deaf parents or of hearing ones. A large number of studies, indicate that families of deaf and hard of hearing children need various forms of social support: psychological, financial, informational, spiritual and educational support. The support of the community - of the health, education and social protection systems is necessary to the parents. The family needs to be educated on hearing impairment, its consequences, amplification models, different ways of communicating with, upbringing and educating deaf and hard of hearing children. It is necessary to organize various support programs, to improve communication within the family as well as the cooperation of the family and experts of various specialties involved in the rehabilitation and education of deaf and hard of hearing children.*

Key words: *family, communication, deaf and hard of hearing children*

*The paper is from the Project of the Ministry of Education, Science and Technological Development of the Republic of Serbia entitled "The Effect of Cochlear Implantation on the Education of Deaf and Hard of Hearing Persons", No. 179055

¹ 122tamara@gmail.com