

Uloga roditelja u tretmanu dece sa razvojnim govorno-jezičkim poremećajima

Sanja Dimoski

Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju

Univerzitet u Beogradu

Cilj rada je ukazivanje na ulogu roditelja u tretmanu dece sa razvojnim govorno-jezičkim poremećajima i značaj njihovog adekvatnog angažmana. Angažovanost roditelja je važan aspekt savremeno koncipiranog tretmana koji je izraz socijalnog modela ometenosti. Istraživanja ukazuju na ulogu roditelja u prevenciji razvojnih govorno-jezičkih poremećaja. Ovaj rad se fokusira na njihov značaj u rehabilitaciji - od rane intervencije i nadalje kroz sve faze tretmana. Istraživanja naglašavaju značaj ranih intervencija koje utiču na uspešnost tretmana, a funkcija roditelja u fazi prepoznavanja teškoća u govorno-jezičkom razvoju deteta je nezaobilazna. Na odnos roditelja prema tretmanu deteta utiče niz faktora (ličnost roditelja, motivacija, informisanost, očekivanja, stavovi...). Ove porodice su u riziku od razvoja disfunkcionalnosti, a uobičajeno je stvaranje jakih dijada između deteta i jednog roditelja, obično majke. Celokupni odnos roditelja stimuliše ili destimuliše pomake u rehabilitaciji poremećaja i direktno utiče na uspešnost tretmana. Savremen tretman podrazumeva razvoj partnerskih odnosa između roditelja i stručnjaka. Rad sa roditeljima sprovodi se u formi edukacije, savetovanja ili psihoterapije u slučajevima izrazite porodične disfunkcionalnosti koja otežava tretman. Angažman roditelja različit je u odnosu na faze tretmana. U odnosu na fazu tretmana, roditeljima se pruža podrška u: prihvatanju poremećaja deteta, stvaranju i jačanju motivacije za angažman u tretmanu, informisanju o značaju i načinu sprovođenja vežbi kod kuće, prihvatanju očekivanog toka rehabilitacije itd. U radu su date preporuke za praksu u ovom segmentu tretmana razvojnih govorno-jezičkih poremećaja.

Ključne reči: uloga roditelja, razvojni govorno-jezički poremećaji, tretman;

Uvod

Tretman dece sa razvojnim govorno-jezičkim poremećajima, uobičajeno predstavlja dugotrajan proces koji podrazumeva uključenost roditelja deteta. Savremena koncepcija tretmana, pa tako i tretmana dece sa razvojnim govorno-jezičkim poremećajima koja su umnogome heterogena grupa, razlikuje se od prevaziđenih pristupa po kojima su roditelji dece bili samo pasivni izvršioc delova tretmana koji se odnosio na njihovu ulogu (npr. dovođenje dece na tretman, sprovođenje vežbi). Uz ostale inovativne aspekte, savremen pristup podrazumeva, npr. sagledavanja ne samo deteta koje je na tretmanu već i porodice, povezivanje simptoma sa onim što je u okruženju, shvatanje da održavanju nekih simptoma mogu doprinosti članovi porodice svojim neadekvatnim ponašanjem (Asen, Tomson, 2001). U okviru socijalnog modela ometenosti koncept tretmana je znatno proširen, sa logopedskih, medicinskih, defektoloških i psihološki intervencija i na intervencije usmerene direktno na porodicu, šire okruženje i sve institucije koje se bave bilo kojim aspektom rada sa ovom decom. Ovako posmatran, proširen koncept tretmana podrazumeva i proširenu ulogu roditelja.

Uloga roditelja u različitim fazama tretmana dece sa govorno-jezičkim poremećajima

Mnoga istraživanja upućuju na značaj angažovanja roditelja u uobičajenom razvoju prelingvističke komunikacije. Uloga roditelja, zapravo počinje, i to je jedna od njihovih fundamentalnih uloga, još i pre

započinjanja tretmana, u kući i porodičnom okruženju, praćenjem i stimulisanjem dečijeg govorno-jezičkog razvoja. Ljubešić (2012) navodi da, “s obzirom na činjenicu da je predjezična komunikacija temelj i potporni stup usvajanju jezika i govora, stručnjacima su posebno važna ona odstupanja koja se uočavaju već u ranom komunikacijskom razvoju, znatno prije negoli se očekuje da dijete progovori, te često i prije pojave drugih znakova razvojnog odstupanja. Uloga roditelja u stimulisanju i praćenju komunikacijskog i govorno jezičkog razvoja je ključna, a neophodna je i u detektovanju teškoća u razvoju što, posledično dovodi do pravovremenih ranih stručnih intervencija”. Neki autori (Tomblin et al, 1991) smatraju da je već kod novorođenčadi moguće utvrditi rizik od pojave teškoća u jezičkom razvoju, te da edukacija roditelja i vapišača može da se tretira kao “preventivna intervencija” koja se odvija i pre pojave kašnjenja u razvoju. Upravo usmerenost na porodicu, koja podrazumeva razvoj partnerskih odnosa između roditelja i stručnjaka je ključna razlika savremenih shvatanja rane intervencije u odnosu na tradicionalna shvatanja (Ljubešić, 2012). U svetu je u upotrebi veliki broj tehnika kojima se roditelji obučavaju kako bi stimulisali ranu komunikaciju, naročito konverzaciju između majke i deteta, npr. PMT-Prelinguistic Milieu Teaching, RSG - Responsive Small Group (Yoder & Warren, 2001).

U ovoj fazi preventivnog rada, stručne intervencije usmerene na roditelje trebalo bi da budu pre svega informativne i edukativne (naučiti roditelje na šta da usmere svoju pažnju u praćenju komunikacijskog i govorno-jezičkog razvoja svoje dece, odnosno pružiti im podršku kako ne bi dolazilo do zanemarivanja indikatora koji govore o mogućim razvojnim teškoćama deteta). S obzirom da rad roditelja, u ovom segmentu, predstavlja preventivni angažman, on se ne može tretirati kao deo tretmana razvojnih govorno-jezičkih poremećaja, jer poremećaji, u ovoj fazi nisu detektovani, ali predstavlja neophodnu, uvodnu fazu rada koja postaje integralni deo intervencija, ukoliko dođe do dijagnostikovanja razvojnih teškoća.

Na odnos roditelja prema razvojnim teškoćama deteta, a time i na sam tretman koji neophodno sledi, utiču mnogobrojni faktori: stepen i tip razvojnog problema deteta, odnos institucija, struktura ličnosti roditelja, stepen u kojem je porodični sistem iz koga dete potiče funkcionalan (Dimoski, 2008). Neka domaća istraživanja (npr. Dragojević, 2008) pokazuju da porodice sa detetom sa ometenošću karakteriše postojanje stresa u porodici, kao i razlike, na nivou ličnosti, između roditelja deteta sa ometenošću i bez ometenosti, a mnoga potvrđuju razlike u reagovanjima očeva i majki (Mitić, 1996).

Faktori koji se tiču roditelja kao pojedinaca vezani su, pre svega za strukturu ličnosti roditelja. Anksiozni, izrazito vulnerabilni roditelji, oni skloni preteranim ispoljavanjima afekata ili napadima paničnih reakcija, obično nekonstruktivno reaguju na dijagnostičke procedure i započinjanje tretmana. Stručnjacima u praksi je poznat fenomen “slepih mrlja” – psiholoških otpora, minimaliziranja, negiranja bilo kakvih indicija koje upućuju na neki razvojni problem kod deteta, kao i negativne posledice ove pojave na vreme započinjanja i celokupni tok tretmana.

Saznanje o postojanju razvojnog govorno-jezičkog poremećaja kod deteta, obično predstavlja traumatično iskustvo za roditelje, a neretko i širu porodičnu sredinu. U situacijama prolongiranog postavljanja dijagnoze, koje nisu retke, kada se radi o ovoj vrsti razvojnih poremećaja, situacija za roditelje postaje još stresnija i napetija, a neizvesnost indukuje prirodne anksiozne odgovore. Neki autori (Hedderly et al. 2003) situaciju u kojoj roditelji čekaju stručnu podršku nazivaju “crnom rupom” u kojoj su se oni zadesili. Brojne studije izveštavaju o jedinstvenim emocionalnim i fizičkim zahtevima koji se stavljaju pred roditelje pri podizanju deteta sa ometenošću (Bruce, Schultz, Smyrnios, & Schultz, 1994; Florian & Findler, 2001; Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff, & Krauss, 2001; Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss, & Upshur, 1992; Wade, Taylor, Drotar, Stancin, & Yeates, 1996; Warfield, Krauss, Hauser-Cram, Upshur, & Shonkoff, 1999; navedeno prema Barnett et al. 2003). U literaturi je poznat termin “hronične tuge” (Olshansky, 1962 prema Teel, 1991) kojim su opisivane dugotrajne depresivne reakcije roditelja dece sa teškoćama u mentalnom razvoju. Imati dete sa ometenošću predstavlja visok rizik po fizičko i psihičko stanje roditelja (Greenberg et al., 1993; Kling et al., 1997; navedeno prema Ha et al., 2011). S druge

strane, studija (Smith et al. 2011) izvršena na 880 porodica dece sa razvojnim poremećajima pokazuje da faktori vezni za prihode, mogućnost provođenja vremena sa detetom i socijalnu podršku imaju više uticaja na pojavu stresa kod roditelja, nego određeni aspekti funkcionisanja deteta.

Roditelji na poremećaj kod deteta mogu da reaguju širokom paletom reakcija, od krajnje nekonstruktivnih, do adekvatnih, konstruktivnih, onih koje vode poboljšanju trenutnog stanja. U nekonstruktivne reakcije roditelja spadaju preterano nepoverljivi stavovi roditelja, kao i izrazito ispoljavanje odbranbenih mehanizama (negacija, potiskivanje, projekcija) koji se javljaju kao reakcije na nepodnošljiva osećanja izazvana svešću o postojanju razvojnog govorno-jezičkog poremećaja kod deteta. Važne aspekte odnosa roditelja prema tretmanu čine njihova realna ili nerealna očekivanja od tretmana, stepen informisanosti, motivacija, preduzimljivost. S obzirom na rizik od nekonstruktivnog reagovanja roditelja i važnost njihovih adekvatnih reakcija, utvrđena su mnoga pravila i preporuke koje se tiču profesionalnog reagovanja u odnosu na roditelje u ovim osetljivim situacijama (npr. Deklaracija UNICEF-a iz 1990).

Odnos roditelja prema tretmanu i stručnjacima koji vode tretman dece sa razvojnim govorno-jezičkim poremećajima može se kretati od idealizacije i prisustva nerealnih očekivanja od stručnjaka i institucija, pa sve do njihove potpune devalvacije i omalovažavanja. Neretko, dolazi do projekcije neprijateljskih osećanja koja podrazumevaju da su medicinske ustanove odgovorne kako za nastanak, tako i za prevazilaženje poremećaja. Ova paleta različitih očekivanja, u izvesnom smislu je posledica neadekvatne informisanosti roditelja koji su često izloženi velikom resursu kvazinaučnih informacija koje su dostupne u medijima i koje se naročito odnose na navodnu uspešnost određenih vrsta tretmana koji se nude na tržištu. Neinformisanost roditelja i njihovi suštinski otpori da prihvate razvojne teškoće deteta, verovatno je navidljivija u situacijama upadljivog kašnjenja u njihovom angažovanju oko postavljanja dijagnoze i započinjanja tretmana deteta. Ostale forme otpora roditelja mogu se očitavati u neprihvatanju opštih obrazaca tretmana, čestom menjanju institucija i stručnjaka, prekidanju tretmana ili čestim izostancima i sl.

Motivacija roditelja predstavlja možda i najznačajniju potpurnu snagu od koje zavisi uspešnost početne faze tretmana. Od motivacije roditelja zavisi motivacija dece, naročito one starije. Ona usvajaju odnos roditelja prema tretmanu – isčitavaju njegov značaj (npr. redovnost susreta, naspram neredovnosti), očekivanja (optimizam, naspram skepse), tip odnosa (preduzimljivost, odgovornost prema sprovođenju zadatah vežbi, naspram pasivnosti i neodgovornosti). Često je neophodno pružiti pomoć roditeljima na planu razvoja i održavanja motivacije. Ona može, s početka, biti nedovoljna, više kao izraz postepenog prihvatanja poremećaja kod deteta i tada je potrebno roditelje ili jednog od njih uputiti na psihološko savetovanje kako njegov odnos ne bi nepovoljno uticao na tretman tokom njegovog daljeg toka. Od pomoći može biti i uključenje oba roditelje koji, po prirodi stvari, kao pojedinci, imaju različite poglede na poremećaj i tretman. Padove u motivaciji jednog roditelja može da kompenzuje drugi, što stvara mogućnost za permanentno konstruktivno ponašanje roditelja.

Razvoj porodice podrazumeva prevladavanje razvojnih, ali i situacionih kriza (npr. dijagnoza razvojnog govorno-jezičkog poremećaja) koje dovode do redefinisavanja i rebalansiranja porodice, posmatrano iz ugla sistemskog porodičnog pristupa (Dimoski, 2006). Disfunkcionalni porodični sistemi, oni u kojima se ne zadovoljavaju psihološke potrebe članova porodice, uobičajeno na dijagnozu razvojnog govorno-jezičkog poremećaja reaguju slično kao i na svaku drugu vrstu krize - pojačavaju se konflikti, produbljuju distance i međusobno okrivljivanje. Za razliku od roditeljskog para koji je funkcionalan i koji će u ovakvim situacijama mobilisati zajedničke snage i zajednički se konstruktivno ponašati, u disfunkcionalnim porodicama roditelji nemaju podršku jedno drugog, oni funkcionišu bez razumevanja i saradnje i često dijametralno suprotno vide svaki problem (Dimoski, 2008). Npr. majka može predimenzionirati, a otac minimalizirati razvojni problem deteta. Postojanje razvojnog govorno-jezičkog poremećaja stvara mogućnost javljanja sekundarne dobiti od bolesti kod deteta, odnosno kreiranja odnosa roditelja prema

detetu koji karakteriše zavisnost deteta, popustljivi vaspitni stil, odsustvo insistiranja na preuzimanju odgovornosti deteta i sl.

Kapacitete porodice kao sistema moguće je posmatrati i kroz koncept porodične rezilijentnosti koja se jednostavno definiše kao dinamički proces koji obuhvata pozitivnu adaptaciju u kontekstu neke značajne situacione nedaće (Luthar, Cicchetti, & Bronwyn, 2000). Prema Higgins (navedeno prema Majkić, 2010) rezilijentne porodice u problematičnim situacijama preuzimaju inicijativu, prihvataju ono što se ne može izmeniti i pokušavaju da kontrolišu i ovladaju situacijama na koje mogu delovati. U slučaju prihvatanja razvojnog govorno-jezičkog poremećaja deteta, to podrazumeva sledeće korake: traženje stručne pomoći, prihvatanje dijagnoze i učestvovanje i saradnja u tretmanu.

U ovoj fazi tretmana dece sa govorno-jezičkim poremećajima, rad se roditeljima usmerava se na osnaživanje njihove uloge kroz sticanje poverenja i razvoj partnerskih odnosa sa stručnjakom i stručnim timom. Dobro organizovan početak tretmana omogućava lakše prevazilaženje traumatičnog saznanja o postojanju razvojnog govorno-jezičkog poremećaja. Započinjanje tretmana razvojnog govorno-jezičkog poremećaja treba da podrazumeva dobru saradnju sa roditeljima koja se postepno ostvaruje kroz različite forme pružanja psihološke podrške.

Roditelji, po prirodi stvari, najbolje poznaju dete i imaju mogućnost davanja relevantnih i vrednih podataka, naročito onih idiosinkratičnih, koji se tiču osobenosti govorno-jezičkog razvoja deteta, koje stručnjak koristi kako bi utvrdio dijagnozu i kreirao tretman. Stručnjak, koji daje kompetentne informacije o prirodi konkretnog razvojnog govorno-jezičkog poremećaja stvara pouzdan odnos sa roditeljima. Takođe, neophodne su i informacije o prirodi i celishodnosti tretmana, njegovom očekivanom toku, očekivanim oscilacijama, trajanju i sl. Postepenim uvođenjem roditelja u tretman, stručnjaci i roditelji postaju saradnici na putu prevazilaženja ili ublažavanja poremećaja.

Dalji tok tretmana razvojnih govorno-jezičkih poremećaja kod dece podrazumeva oscilacije u napredovanju koje se odražavaju na sve učesnike u tretmanu – dete, njegove roditelje, stručnjake. Tretman nekih oblika razvojnih govorno-jezičkih poremećaja podrazumeva veoma spora napredovanja, stagnacije ili regresije. U ovim situacijama roditelji dece na tretmanu reaktiviraju iste one anksioznosti koje su ih pratile na početku tretmana, neposredno nakon upućivanja u dijagnozu. Da bi se nastavilo njihovo dalje konstruktivno učesće u tretmanu potrebno je raditi na prevazilaženju ovih psiholoških stanja za šta se adekvatnim samatra savetodavna forma rada. Stručnjak informiše i bodri roditelje kako bi što bolje prevazišli malodušnost i anksioznost koje se mogu javiti.

U ovoj fazi, kada je dete već izvesno vreme u tretmanu, mogu se javiti kumulativni efekti eventualne disfunkcionalnosti porodičnog sistema. U porodicama u kojima je dete sa razvojnim govorno-jezičkim poremećajima, kao i u porodicama deteta sa nekom drugom vrstom ometenosti očekivano je stvaranje jake dijade između deteta i jednog roditelja, obično majke. Ovaj roditelj, po pravilu je više uključen u tretman deteta. Ovakva situacija, koja može da dovede do distanciranja drugog roditelja i drugog deteta, odnosno dece (ako je višečlana porodica), čini da celokupna psihodinamika porodice funkcioniše „u senci poremećaja“ (Dimoski, 2006). S tim u vezi se može posmatrati nalaz o većem broju razvoda u porodicama deteta sa ometenošću i pretpostaviti povećan rizik od razvoja disfunkcionalnosti. Jedna od osobenosti disfunkcionalnih porodica je naročita empatija i senzibilnost za određene članove porodice koji su u „specijalnom statusu“ i nedostatak empatije i senzibilnosti za druge što može biti osobenost porodica deteta sa razvojnim govorno-jezičkim poremećajem.

Pozne faze tretmana, kada je uloga roditelja u pitanju, treba da podrazumevaju njihovu angažovanost koja se odlikuje sve većom samostalnošću roditelja u odnosu na stručnjake, njihovo dobro poznavanje osobenosti poremećaja, dobru upoznatost reagovanja deteta na tretman, uvid u efikasnost određenih domena tretmana, bogato iskustvo u implementaciji efekata tretmana na situacije u svakodnevnoj

praksi. Uloga roditelja u ovoj fazi tretmana trebalo bi da podrazumeva njihov angažman koji je u potpunosti prilagođen razvojnom govorno-jezičkom poremećaju, idiosinkratičnim osobenostima deteta i celokupnom tretmanu vođenom od strane stručnjaka.

U ovoj fazi rada, osnovne teškoće koje mogu pratiti odnos roditelja prema detetu i celokupnom tretmanu razvojnog govorno-jezičkog poremećaja tiču se prihvatanja rezultata tretmana i eventualnih limita tretmana (kod određenih formi poremećaja). Ovo je, u psihološkom smislu, naročito složen zadatak koji se stavlja pred roditelje ukoliko se radi o težim razvojnim govorno-jezičkim poremećajima gde nije moguće očekivati potpuno povlačenje simptomatologije, već pre ublažavanje poremećaja. Nerealna očekivanja roditelja mogu biti očekivana u ovoj fazi rada, a može se javiti i reaktivacija odbranbenih mehanizama koji su bili prisutni kao reakcija na dijagnozu i početnu fazu tretmana (npr. projekcija nezadovoljstva na stručnjaka ili instituciju koji su "odgovorani" za napretke u tretmanu).

S druge strane, u ovoj fazi rada, partnerski odnos između roditelja kao saradnika u tretmanu i stručnjaka koji vodi tretman, već je stabilna okosnica koja olakšava dalji tok tretmana. Međusobno poverenje bi trebalo biti podrazumevajuće u ovoj fazi, a efekti partnerskog odnosa prisutni kroz same efekte tretmana.

Tehnike rada sa roditeljima u okviru tretmana dece sa razvojnim govorno-jezičkim poremećajima

Neki autori (Dimoski, 2014) smatraju da je prvi zadatak stručnjaka, u bilo kojoj formi rada sa porodicama dece sa nekim oblicima ometenosti, uspostavljanje saradničkog odnosa i razvijanje poverenja sa roditeljima kao saradnicima u tretmanu. Ovo se postiže različitim tehnikama, u zavisnosti od faze tretmana.

Praktične preporuke za praksu na samom početku tretmana dece sa govorno-jezičkim poremećajima tiču se potreba za adekvatnim predstavljanjem svih članova stručnog tima koji će biti uključeni u dalji tretman. Krstić (2013) naglašava značaj početnog intervjua sa roditeljima o njihovim reagovanjima na dijagnozu deteta i smatra da bi bilo idealno kada bi psihološka procena roditeljskih reakcija bila integrisana kao neizostavna komponenta kliničke procene deteta sa nekim hroničnim zdravstvenim stanjem. Neizostavne tehnike rada sa roditeljima, u početnoj fazi rada, trebalo bi da budu edukativne, one koje podrazumevanju stručno informisanje roditelja i savetodavne forme rada koje su umerene na modelovanje neadekvatnih oblika ponašanja roditelja, naročito onih vezanih za tretman.

Adekvatna psihološka procena roditelja trebalo bi da predstavlja bazu za intervencije koje su usmerene na njih kao potencijalne kvalitetne saradnike u tretmanu dece sa razvojnim poremećajima. Ovo je od naročite važnosti s obzirom na nalaze o učestalim simptomima depresije i razvoja depresivnosti kod roditelja dece sa medicinskim problemima (Blacher, Lopez, Shapiro, & Fusco, 1997; Breslau & Davis, 1986; McKinney & Peterson, 1987; Speltz, Armsden, & Clarren, 1990, navedeno prema Barnett et al. 2003). U situacijama neadekvatnih roditeljskih reakcija na stres izazvan postojanjem poremećaja kod deteta smisleno je uputiti ih i na produbljenu psihološku procenu, odnosno ponuditi psihološko savetovanje ili psihoterapiju.

Faktor eventualne porodične disfunkcionalnosti može nepovoljno uticati na tretman deteta i njegovo celokupno postignuće. Konflikti među supružnicima, projekcija osećanja krivice, umreženost deteta i manipulacija njegovim poremećajem, česte su scene iz kliničkog rada sa decom sa razvojnim poremećajima. Zbog rizika da ove porodične okolnosti negativno utiču na ishode tretmana, bilo bi svrsishodno roditeljima ponuditi bračnu ili porodičnu terapiju koja bi mogla da doprinese prevazilaženju porodične disfunkcionalnosti.

Tehnike rada sa roditeljima u okviru tretmana dece sa razvojnim govorno-jezičkim poremećajima podrazumevaju individualne i grupne forma rada. Individualne forme rada preporučuju se u početnim fazama rada, kada još nije u dovoljnoj meri razvijeno poverenje roditelja i partnerski odnos sa stručnjacima i u svim slučajevima osetljivijeg i emotivnijeg reagovanja roditelja na dijagnozu poremećaja, kao i specifičnim idioskratikim osobenostima nekog poremećaja kod deteta. Grupne tehnike rada mogu da budu svrsishodne u procesima informisanja i edukacije roditelja. Grupe podrške roditelja, koje se sastoje od roditelja dece koja su u različitim fazama tretmana razvojnog govorno-jezičkog poremećaja mogu da pogoduju razvoju empatiskih sposobnosti, osećanju zajedništva, razvoju oslanjanja na grupu i grupnu podršku kao formu prevladavanja stresa uzrokovanog postojanjem dijagnoze i sl. Autori Humphrey i Zimpfer (1996), (navedeno prema Barnett et al. 2003) smatraju da grupa ima potencijal da postane terapijska zajednica nudeći mogućnost za podršku, samoispitivanje, uvid, promene u ponašanju i razvoj novih tehnika druženja. Ove forme rada, mogle bi biti naročito korisne za roditelje dece sa težim razvojnim govorno-jezičkim poremećajima.

Važan pozitivan efekat na roditelje ostavlja situacija u kojoj tretman podrazumeva manji borov profesionalaca (Goin-Kochel et al. 2006). Ovakva situacija omogućava bolje upoznavanje, lakše i slobodnije komuniciranje i brže sticanje osećanja pouzdanosti u profesionalca. Zbog toga bi preporuke za praksu trebalo da se odnose i na potrebu za ograničenim brojem stručnjaka, odnosno imenovanjem jednog koji će biti veza sa roditeljima određenog deteta na tretmanu.

Po nalazima nekih istraživanja (Carmichael et al., 1999; Hedov et al., 2002; Watson, 2009) roditelji se susreću sa pesimističkim i nesenzitivnim izlaganjima stručnjaka o dijagnozi i tretmanu, te se osećaju nepodržano. Takođe, stručnjaci im izgledaju hladno indiferentni i često osećaju manjak poštovanja (Woolfe & Bartlett, 1996). Stručne i pravovremene tehnike pružanja psihološke pomoći trebalo bi da budu efikasne u prevazilaženju opisanih istraživačkih nalaza. U ovome nemalu ulogu igra i ličnost profesionalca koji je uključen u tretman i zadužen za rad sa roditeljima. Edukacije i obučavanje stručnjaka za rad sa roditeljima, bile bi od pomoći, kako bi se dostiglo što potpunije i svrsishodnije funkcionisanje roditelja u tretmanu. Odnos profesionalca trebalo bi da bude ljubazan, empatičan, realno optimističan, sa izražavanjem odnosa u kojem roditelj može razumeti da je stručnjaku stalo do napretka deteta i porodice.

Istraživanje Lopez et al. (2002) izveštava da su, uprkos višim nivoima stresa u porodicama dece sa razvojnim poremećajima, utvrđenim u mnogim istraživanjima (npr. Dyson, 1997; Hassall, Rose, & McDonald, 2005; Minnes, 1998; Solomon, Ono, Timmer, & Goodlin-Jones, 2008; navedeno prema Ritzema & Sladeczek, 2011) načini njihovog prevladavanja isti kod roditelja dece sa i bez ometenosti. Daniels (1999) je opisao tri glavna tipa strategija prevladavanja stresa: fokusiranje na problem koje podrazumeva prevladavanje stresa pokušajem menjanja situacije, fokusiranje na emocije kroz pokušaj smanjenja duševnog bola koji izaziva situacija i fokusiranje na opažanje, odnosno pokušaj menjanja sopstvenog doživljaja situacije, od kojih se najmanje upotrebljava fokusiranje na emocije i kod roditelja dece sa ometenošću i kod roditelja dece bez ometenosti (Lopez et al., 2002). Nalazi (Hadadian & Merbler, 1996) ukazuju i na okolnost da odsustvo roditeljskih pozitivnih strategija izlaženja na kraj sa stresom ima nepovoljne efekte na dete sa ometenošću. Ovaj nalaz daje smisao naporima da se roditeljima pruži trening u uobičajenim tehnikama prevladavanja stresa koje mogu biti korisne od početka započinjanja saradnje sa njima. Upućivanje na socijalnu podršku okoline jedna je od neophodnih tehnika, naročito s obzirom na sklonost porodica dece sa razvojnim teškoćama ka socijalnoj izolaciji. Podrška supružnika, prijatelja i porodice, utvrđeno je, ima pozitivna efekat na zdravu adaptaciju porodice (Barakat & Linney, 1992; Crnic et al., 1983; Florian & Findler, 2001; McKinney & Peterson, 1987, navedeno prema Barnett et al. 2003).

Literatura izveštava o velikom modalitetu intervencija koje mogu da budu od pomoći roditeljima. Pelchat (1999) predlaže individualni tretman koji treba da podstakne prevazilaženje ideja o perfektnom detetu i prihvatanje realističke situacije. Jedan od interventnih programa je i SAEF- Support and Education for Families (Podrška i edukacija za porodice) autora Singer et al. (1988; 1993) usmeren na smanjenje

depresivnost kod članova porodice. Barnett et al. (2003) smatraju da je uprkos procesu tugovanja moguće da porodice dece sa ometenošću prođu i kroz proces oporavka. Autori smatraju da proces oporavka predstavlja proces obnove i zamene ranijih nadanja i očekivanja i njihovo prilagođavanje dijagnozi, što se postiže programom koji se sprovodi u osam sesnisi. Rečima ovog autorskog tima, intervencije usmerene na roditelje dece sa razvojnim govorno-jezičkim poremećajima treba da omoguće proces njihovog oporavka koji se odvija uporedno sa tretmanom deteta i omogućava da roditelji ispunjavaju svoju, veoma važnu ulogu u tretmanu dece i njihovoj opštoj psiho-fizičkoj rehabilitaciji.

Uprkos mnogim otežavajućim psihofizičkim faktorima koji prate roditeljstvo u porodicama dece sa razvojnim poremećajima, treba uzeti u obzir i nalaze (Green, 2007; Walsh, 2003; Kearney & Griffin, 2001; Trute & Hiebert-Murphy, 2002) koji potvrđuju da postoje i neki pozitivni aspekti i dugoročni benefiti ove situacije, kao što je razvijanje emocionalne bliskosti među članovima porodice, dobri odnosi sa stručnjacima, uživanje u različitim porodičnim aktivnostima, razvoj ličnih kapaciteta, naročito empatičnosti i senzibilnosti i da porodice, s vremenom, mogu postati rezilijentne. Navedeni nalazi imaju sanžne praktične implikacije, jer ukazuju na roditeljske potencijale i mogućnosti celokupnih porodica na koje treba usmeriti profesionalne intervencije koje bi ojačale i ubrzale razvoj navedenih benefita i tako posredno pozitivno uticale na spremnost kvalitetnog preuzimanja uloga u tretmanu dece sa razvojnim govorno-jezičkim poremećajima.

Takođe, s obzirom na nalaze koji ukazuju na negativne uticaje predrasuda prema deci i osobama sa razvojnim teškoćama na njihovo opšte funkcionisanje, kao i na funkcionisanje njihovih porodica, tretman dece sa razvojnim govorno-jezičkim poremećajima ne treba posmatrati izolovano od šireg socijalnog konteksta, već u skladu sa socijalnim modelom ometenosti, treba kreirati i intervencije koje bi omogućile da se predrasude smanjuju i tako stvore širi, povoljniji uslovi za adekvatno sprovođenje tretmana.

Zaključak

Savremeni koncept tretmana dece sa razvojnim govorno-jezičkim poremećajima razvijen je u okviru socijalnog modela ometenosti koji fokus stavlja na okolinu i interakcije sa okolinom kao faktore nastanka ometenosti, kako kod dece, tako i kod odraslih. Ovakav, proširen pristup tretmanu podrazumeva proširenu ulogu roditelja kao saradnika u tretmanu od kojih umnogome zavisi efikasnost celokupnog procesa rehabilitacije.

Uloga roditelja, različita je u odnosu na faze rada, od preventivne uloge koja podrazumeva stimulisanje i praćenje komunikativnog i govorno-jezičkog razvoja deteta i obezbeđivanja kompetentnih ranih intervencija stručnjaka, preko specifičnih uloga u narednim fazama tretmana. S obzirom na značajnu ulogu koju roditelji imaju, savremen pristup pretenduje da osnaži njihove pozicije kako bi mogli, u što konstruktivnijoj meri, da se posvete angažovanju u tretmanu poremećaja. Pasivan odnos roditelja nad čijom se decom "sprovodi" tretman doprinosi razvoju osećanja bespomoćnosti, a kod stručnjaka delovanje iz ekspertske pozicije. Odnos između stručnjaka i roditelja trebalo bi da je partnerski i da podrazumeva obostrano poverenje i doživljaj pouzdanosti. Ovakav, savremen pristup, od pomoći je i samom stručnjaku koji više nije nužno zadužen za sve segmente tretmana i eventualne teškoće koje tretman prate.

Intervencije koje su usmerene na roditelje dece sa razvojnim govorno-jezičkim poremećajima podrazumevaju informisanje i edukaciju, savetovanje ili upućivanje na neki oblik psihoterapijskog rada. Informisanje i edukacija treba da obezbede roditelju uvid u kompetencije stručnjaka, informisanje o bitnim obeležjima poremećajima, načinima tretmana i rehabilitacije, prognozama i uobičajenom trajanju tretmana i sl. Savetovanje i/ili psihoterapija treba da pružaju pomoć u prevazilaženju psiholoških teškoća

vezanih za prihvatanje razvojnog poremećaja kao izvora snažnog stresa vezanog za funkciju roditeljstva, kao i da omogućće modelovanje ponašanja roditelja ka sve konstruktivnijem.

U našoj sredini, tretman dece sa razvojnim govorno-jezičkim poremećajima uglavnom se odvija u okviru medicinskog modela ometenosti. Ovo, istovremeno podrazumeva i da multidisciplinarni pristup nije prisutan u dovoljnoj meri, tretman sprovodi nedovoljan broj stručnjaka, a nema ni sistematičnog rada na jačanju uloge roditelja. Roditelji dece, često nemaju dovoljan uvid u svrsishodnost tretmana i svoju angažovanaost procenjuju različito od toga kako je procenjuju stručnjaci (Dimoski, 2010).

Ovaj rad pokušaj je ukazivanja na ulogu roditelja u tretmanu dece sa razvojnim govorno-jezičkim poremećajima kao aktera od kojih, u izvesnoj meri, direktno zavisi uspešnost celokupnog tretmana. Adekvatno angažovanje roditelja može da stimuliše ili destimuliše tok i napretke u tretmanu i zbog toga je neophodno i ovaj aspekt rad obogatiti multidisciplinarnim intervencijama koje su deo savremenog pristupa tretmanu.

Nalazi inostranih istraživačkih studija jasno ukazuju na povećan rizik od javljanja, kako individualnih psihosocijalnih teškoća u funkcionisanju roditelja dece sa razvojnim poremećajima kao pojedincima (vulnerabilnost, depresivnost, pojačana izloženost stresu), tako i rizike po psihološko funkcionisanje celokupnih porodica (jačanje zavisnosti članova porodice, razvoj disfunkcionalnosti, javljanje sekundarne dobiti kao reakcije na poremećaj). Ovi nalazi, trebalo bi da budu dopunjeni domaćim istraživanjima koja bi upotpunila sliku o statusu roditelja dece sa razvojnim teškoćama kao saradnika u tretmanu i celokupnoj rehabilitaciji. Rehabilitacija dece, u izvesnom smislu treba da podrazumeva i rehabilitaciju, odnosno oporavak roditelja u svojim roditeljskim funkcijama kako bi bili što konstruktivniji saradnici stručnjacima. Napori u ovom smeru imaju argumentaciju u empirijskim potvrdama, kao i u savremenim koncepcijama tretmana koji postepeno nalaze svoje mesto i u našoj sredini. Ovaj rad, skroman je doprinos tom trendu.

Literatura:

Asen, E., Tompson, P. Porodična rešenja u praksi, Beograd:UNICEF 2001.

Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. Building new dreams: supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*, 2003;16: 184-200.

Carmichael, B., Pembrey, M., Turner, G., & Barnicoat, A. Diagnosis of fragile-X syndrome: The experiences of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1999; 43(1): 47-53.

Daniels, K. Coping and the job demandscontrol- support model: An exploratory study. *International Journal of Stress Management*, 1999; 6: 125-144.

Dragojević, N. Odlike funkcionisanja porodica sa ometenim detetom. U: *U susret inkluziji - dileme u teoriji i praksi*, D. Radovanović (ur.), Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, 2007; 175-187.

Dimoski, S. Ciklusi razvoja porodice deteta sa slušnim oštećenjem, Beogradska defektološka škola, 2006; Vol. 1 (2): 1-11.

Dimoski, S. Značaj porodice u procesu rehabilitacije glasa kod dece, U: Petrović-Lazić, Kosanović, Vokalna rehabilitacija glasa, Nova naučna, 2008; 183-187.

Dimoski, S. Saradnja logopeda i članova porodice kao faktor uspešnosti logopedskog tretmana deteta, U: *Disabilities and Disorders: Phenomenology, Prevention and Treatment, Part II*, (priredile: Kovačević Jasmina i Vučinić Vesna) Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, 2010; 119-131.

Dimoski, S. Osobenosti rada sa osobama sa ometenošću i njihovim poredicama. Zbornik radova sa medjunarodnog naučnog skupa "Ljudi govore"(urednik Ćorić B.) Društvo psihoanalitičkih psihoterapeuta, 2014; 131-145.

Green, S. E. „We're tired, not sad“: benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 2007; 64: 150-163.

Goin-Kochel, R.P., Mackintosh, V.H., & Myers. B.J. How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*, 2006; 439-451.

Hadadian, A., & Merbler, J. Mother's stress: Implications for attachment relationships. *Early Child Development and Care*, 1996; 125(2): 59-66.

Hedderly, T., Baird, G., & McConachie, H. Parental reaction to disability. *Current Pediatrics*, 2003; 13: 30-35.

Hedov, G., Wikblad, K., & Annerén, G. First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: Clinical goals and parental experiences. *Acta Paediatrica*, 2002; 91: 1344-1349.

Ha, J.H., Greenberg, J.S., & Seltzer, M.M., Parenting a Child With a Disability: The Role of Social Support for African American Parents. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*. 2011; 92 (4): 405-411.

Ljubešić, M. Rana intervencija kod komunikacijskih i jezično-govornih odstupanja. *Paediatr Croat*. 2012; 56 (1): 202-206.

Krstić, T. Majke hronično ometenoe dece: prihvatanje dijagnoze i prevladavanje stresa. Univerzitet u Novom Sadu, Filozofski fakultet, Odesk za psihologiju. 2013. Preuzeto 24.03. 2015. godine sa: http://www.ff.uns.ac.rs/studije/doktorske/uvid_javnosti/Krstic_Tatjana_Disertacija.pdf

Kearney, P. M., & Griffin, T. Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 2001; 34 (5): 582-592.

Lopez, V., Clifford, T., Minnes, P., & Quелlette-Kuntz, H. Parental Stress and Coping in Families of Children With and Without Developmental Delays. *Journal on Developmental Disabilities*. 2008; 14(2): 99-104.

Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Bronwyn, B. The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 2000; 71: 543-562.

Majkić, V. Model izazova i rezilijentnost. *Medical Data*, 2010; 2 (2): 133-137.

Mitić, M. *Porodica i stres – između poraza i nade*, Institut za psihologiju i IP „Žarko Albulj”, 1997.

Ritzema, A. M., & Sladeczek, I. E. Stress in Parents of Children with Developmental Disabilities over Time. *Journal on Developmental Disabilities*. 2011; 17(2): 21-34.

Smith T. B., Oliver M. N., Innocenti, M.S. Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*. 2001;71(2): 257-61.

Tomblin, J. B., Hardy, J., & Hein, H. Predicting poor communication status in preschool children using risk factors present at birth. *Journal of Speech and Hearing Research*, 1991; 34: 1096-1105.

Teel, C. S. Chronic sorrow: analysis of the concept. *Journal of Advanced Nursing*, 1991; 16: 1311-1319.

Trute, B., & Hiebert-Murphy, D. Family adjustment to childhood developmental disability: a measure of parent appraisal of family impact. *Journal of Pediatric Psychology*, 2002; 27 (3): 271-280.

UNICEF. *Svetska deklaracija o opstanku, zaštiti i razvoju dece*. 1990; Pariz.

Yoder P.J., & Warren, S.F. Relative Treatment Effects of Two Prelinguistic Communication Interventions on Language Development in Toddlers With Developmental Delays Vary by Maternal Characteristics. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 2001; Vol. 44: 224–237.

Walsh, F. Family resilience: a framework for clinical practice. *Family Process*, 2003; 42 (1): 1-18.

Watson, S. L. Families and Differential Diagnosis of Developmental Disability. *Journal of Developmental Disabilities*, 2008; 14 (3): 51-61.

Woolfe, R., & Bartlett, S. One bad experience is one too many: Parents' experiences of the diagnosis of disability in their infants. *Counselling Psychology Review*, 1996; 11(2): 7-11.