

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Roditeljska perspektiva uporabe visokotehnoloških sredstava
komunikacije kod djece sa složenim komunikacijskim potrebama**

Lucija Lesić

Zagreb, rujan, 2019.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Roditeljska perspektiva uporabe visokotehnoloških sredstava
komunikacije kod djece sa složenim komunikacijskim potrebama**

Lucija Lesić

izv. prof. dr. sc. Jasmina Ivšac Pavliša

Zagreb, rujan, 2019.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Roditeljska perspektiva uporabe visokotehnoloških sredstava komunikacije kod djece sa složenim komunikacijskim potrebama* 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: Lucija Lesić

Mjesto i datum: Zagreb, rujan, 2019.

Zahvale

Najprije zahvaljujem svojoj mentorici izv. prof. dr. sc. Jasmini Ivšac Pavliša na ukazanom povjerenju, nesebičnoj pomoći, savjetima te svim izmjenama i dopunama diplomskog rada!

Veliko hvala logopedinjama iz Specijalne bolnice za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama Goljak, posebno Mirjani Ivkić na davanju dopuštenja za provođenje istraživanja s roditeljima djece koja su korisnici bolnice, te Ružici Magušić na iznimno velikom doprinosu u pronalaženju roditelja!

Također bih se zahvalila svim roditeljima koji su sudjelovali u istraživanju te nesebično i otvoreno dijelili svoja iskustva! Hvala Vam na ukazanom povjerenju, izdvojenom vremenu i ohrabrujućim i poticajnim riječima! Vaše priče motiviraju me iz dana u dan i drago mi je da sam Vas imala prilike osobno upoznati!

Najveća hvala mojim roditeljima i cijeloj mojoj obitelji bez kojih ovo sve ne bi bilo izvedivo!

Hvala svim bliskim osobama i prijateljima koji su na bilo koji način doprinijeli izradi ovog diplomskog rada! Hvala Vam na savjetima, podršci, strpljenju i ljubavi!

Sažetak

Roditeljska perspektiva uporabe visokotehnoloških sredstava komunikacije kod djece sa složenim komunikacijskim potrebama

Lucija Lesić

izv. prof. dr. sc. Jasmina Ivšac Pavliša

Logopedija

Skupini djece sa složenim komunikacijskim potrebama pripadaju djeca s motoričkim, jezičnim, kognitivnim i/ili senzoričkim teškoćama, a navedene teškoće mogu biti posljedica stanja poput poremećaja iz spektra autizma, cerebralne paralize, dječje govore apraksije ili intelektualnih teškoća. Djeca sa složenim komunikacijskim potrebama ne mogu komunicirati na uobičajen način te mogu imati slabo razumljiv govor ili govor koji je u određenoj mjeri razvijen, ali se ne koristi kao primarno sredstvo komunikacije. Jedno od rješenja prevladavanja teškoća jest uvođenje različitih sredstava potpomognute komunikacije, a u procesu njihove implementacije važnu ulogu ima djetetova obitelj. U okviru ovog rada intervjuirani su roditelji djece sa složenim komunikacijskim potrebama s ciljem pružanja uvida u njihova iskustva, osjećaje, njihov doživljaj takvog načina komunikacije te njihovo viđenje vlastite uloge u cijelom procesu. Podaci su prikupljeni pomoću polustrukturiranih intervjua sa sedam roditelja djece sa složenim komunikacijskim potrebama koja koriste visokotehnološka sredstva potpomognute komunikacije. Tematskom analizom dobivene su tri globalne teme (Komunikator kao sredstvo potpomognute komunikacije, Roditelj kao primarni komunikacijski partner, Podrška djetetu i obitelji) koje su analizirane i prikazane uz pomoć tematskih mreža. Problemi s kojima se roditelji uglavnom susreću jesu skupoća opreme i nedostatna stručna podrška. Sama uporaba komunikacijskog uređaja je ograničena, ali usprkos tome roditelji ističu njegov pozitivan utjecaj na dijete.

Ključne riječi: složene komunikacijske potrebe, potpomognuta komunikacija, visokotehnološka sredstva komunikacije, roditelji, intervju, tematska analiza, tematske mreže

Abstract

Parental perspective on the use of high technology means of communication in children with complex communication needs

Lucija Lesić

Assoc. Prof. Jasmina Ivšac Pavliša, PhD

Speech and Language Pathology

The group of children with complex communication needs includes children with motor, language, cognitive and/or sensory impairments, which can occur as a result of conditions such as autism spectrum disorders, cerebral palsy, childhood apraxia of speech or intellectual disabilities. Children with complex communication needs cannot communicate in a conventional way and their speech may be poorly intelligible or developed to a certain degree but still not used as a primary means of communication. One of the solutions to overcoming the difficulties in question is the use of different means of augmentative and alternative communication, whose process of implementation greatly depends on the child's family. This paper centres on parents of children with complex communication needs in order to gain insight into their experiences, emotions and thoughts on this type of communication, as well as their own role in the process. The data is collected through semi-structured interviews with seven parents of children with complex communication needs who use high technology means of augmentative and alternative communication. According to thematic analysis, three main themes emerge (Communicator as a means of augmentative and alternative communication, Parent as a primary communication partner, Supporting the child and its family), which are discussed and presented with the help of thematic networks. The most common problems are expensive equipment and scarce professional support. The very use of the communication device is limited, but nevertheless parents highlight its positive impact on the child.

Key words: complex communication needs, augmentative and alternative communication (ACC), high technology means of communication, parents, interview, thematic analysis, thematic networks

Sadržaj

1. UVOD	1
1.1. VISOKOTEHNOLOŠKA SREDSTVA KOMUNIKACIJE	1
1.2. OSTALA SREDSTVA POTPOMOŠNE KOMUNIKACIJE.....	3
1.3. POTPOMOŠNA KOMUNIKACIJA U KONTEKSTU SLOŽENIH KOMUNIKACIJSKIH POTREBA.....	4
1.4. PREGLED ISTRAŽIVANJA O RODITELJIMA I POTPOMOŠNOJ KOMUNIKACIJI.....	5
1.5. PREGLED ISTRAŽIVANJA O RODITELJIMA I POTPOMOŠNOJ KOMUNIKACIJI U HRVATSKOJ.....	7
2. CILJ ISTRAŽIVANJA	10
3. METODOLOGIJA.....	11
3.1. SUDIONICI ISTRAŽIVANJA	11
3.2. NAČIN PROVOĐENJA ISTRAŽIVANJA.....	11
3.3. METODE OBRADE PODATAKA.....	12
3.4. TEMATSKA ANALIZA UZ POMOĆ TEMATSKIH MREŽA.....	13
3.5. IZRADA TEMATSKIH MREŽA.....	14
4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA	16
4.1. ANALIZA GLOBALNE TEME 1: KOMUNIKATOR KAO SREDSTVO POTPOMOŠNE KOMUNIKACIJE	16
4.1.1. PROCES NABAVE	17
4.1.2. TEHNIČKE KARAKTERISTIKE I RUKOVOĐENJE.....	18
4.1.3. UPORABA KOMUNIKATORA.....	19
4.1.4. UTJECAJ NA DIJETE.....	20
4.1.5. ZABLUDE O POTPOMOŠNOJ KOMUNIKACIJI.....	22
4.2. ANALIZA GLOBALNE TEME 2: RODITELJ KAO PRIMARNI KOMUNIKACIJSKI PARTNER	23
4.2.1. ULOGA RODITELJA	23
4.2.2. OSJEĆAJI I STAVOVI	24
4.2.3. SVAKODNEVNA KOMUNIKACIJA S DJETETOM.....	25
4.2.4. SAVJETI ZA DRUGE RODITELJE.....	26
4.3. ANALIZA GLOBALNE TEME 3: PODRŠKA DJETETU I OBITELJI	28
4.3.1. STRUČNA PODRŠKA.....	28

4.3.2. OKOLINA.....	30
4.3.3. DRUGI RODITELJI DJECE S TEŠKOĆAMA	30
5. RASPRAVA.....	32
6. ZAKLJUČAK	38
7. LITERATURA.....	39
8. PRILOG	42

1. UVOD

Čovjek je rođen kao prosocijalno biće. Ono što ga povezuje s drugim ljudima jest komunikacija. Većina djece komunikaciju usvaja spontano već od najranije dobi, a temelj je za usvajanje jezika i govora (Ljubešić, Capanec, 2012). Govor je kao zvučna realizacija jezika svojstven ljudskim bićima te govorom prenosimo poruke, ideje, misli i osjećaje. Djeca koja ne razviju jezik i govor uslijed motoričkih, jezičnih, kognitivnih i/ili senzoričkih teškoća pripadaju skupini djece sa složenim komunikacijskim potrebama (Light, Drager, 2007), a navedene teškoće mogu biti posljedica stanja poput poremećaja iz spektra autizma, cerebralne paralize, dječje govorne apraksije ili intelektualnih teškoća (Kent-Walsh, Binger, 2010). Djeca sa složenim komunikacijskim potrebama mogu imati slabo razumljiv govor što im otežava uspješnu komunikaciju, dok s druge strane, postoje djeca čiji je govor u određenoj mjeri razvijen, ali ga i dalje ne koriste kao primarno sredstvo komunikacije (Drager, Light, McNaughton, 2010). Stoga se, s ciljem poboljšanja djetetove komunikacije, uvode sredstva potpomognute komunikacije. Potpomognuta komunikacija (eng. *Augmentative and Alternative Communication – AAC*) podrazumijeva uvođenje zamjenskih ili alternativnih sredstava kako bi se zamijenili uobičajeni ili pojačali postojeći oblici komunikacije (Kent-Walsh, Binger, 2010). Dio roditelja se pritom odlučuje na visokotehnoška sredstva potpomognute komunikacije. Odluka o uvođenju potpomognute komunikacije u djetetov život ne utječe samo na dijete, već i na cijelu njegovu obitelj, a upravo roditelji imaju presudnu ulogu u odabiru uređaja i implementaciji uređaja u djetetovu svakodnevicu (Glennen, 2010).

1.1. VISOKOTEHNOLOŠKA SREDSTVA KOMUNIKACIJE

U visokotehnoška sredstva komunikacije spadaju uređaji koji za napajanje trebaju električnu energiju (Baxter, Enderby, Evans, Judge, 2012) te imaju mogućnost pohrane i brzog povrata poruka (Glennen, 2010). Dije se na namjenska pomagala (specijalizirani komunikatori), koja služe isključivo za unapređenje komunikacije kao uređaji s govornim izlazom (eng. *speech-generating device – SGD*), i na nenamjenska pomagala (prijenosna računala, tableti, pametni telefoni), koja služe u različite svrhe, između ostalog i za komunikaciju pomoću komunikacijskog softvera (Kent-Walsh, Binger, 2010). Metode odabira simbola na uređaju ovise o individualnim mogućnostima korisnika, pri čemu mogu

koristiti izravni ili neizravni odabir. Izravni odabir uključuje pokazivanje i odabir željenog simbola prstom, rukom, optičkim pokazivačem ili pokretom oka. Neizravni odabir odnosi se na skeniranje unaprijed ponuđenih simbola, a željeni simbol korisnik odabire uz pomoć jedne ili više sklopki (Glennen, 2010). Na uređaju poruke mogu biti predstavljene u obliku grafičkih simbola ili kao alfanumerički znakovi, a izražene su uz pomoć glasovnog i/ili pisanog izlaza (Glennen, 2010).

Na hrvatskom tržištu danas su dostupna brojna namjenska i nenamjenska visokotehnološka pomagala što prije nekoliko godina nije bio slučaj te su stručnjaci i roditelji otežano dolazili do informacija o tehnologiji, dok je sam proces nabave bio dugotrajan. Danas je u Hrvatskoj glavni distributer računalnih sustava i asistivne tehnologije riječka tvrtka *E-glas* osnovana 2009. godine od strane grupe znanstvenika s Tehničkog fakulteta Sveučilišta u Rijeci (*E-glas*, 2018). Danas su u ponudi razne vrste komunikatora – od jednostavnih koji stvaraju govor na način da reproduciraju snimljene poruke pa sve do sofisticiranih namjenskih tablet komunikatora s komunikacijskim softverom (*Tobii Dynavox Indi*, *Tobii Dynavox I-110*, *Tobii Dynavox I+*) (*Tablet komunikatori*, 2018). Slika 1 prikazuje specijalizirani tablet komunikator *Tobii Dynavox I-110*.



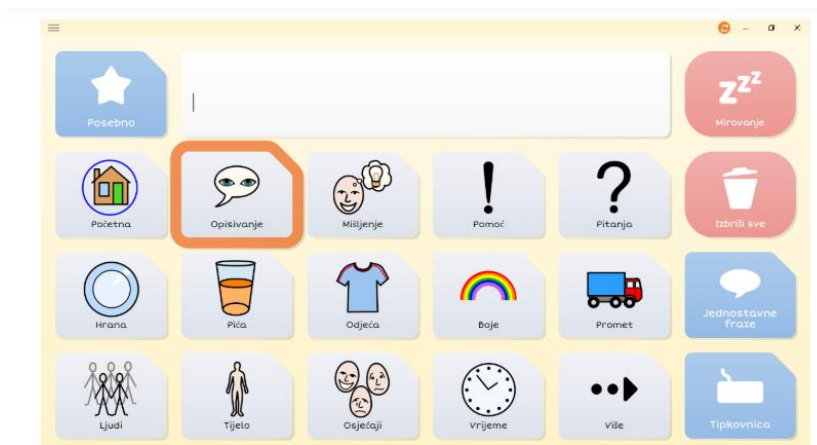
Slika 1: *Tobii Dynavox I-110* (*Tobii Dynavox I-110*, 2018)

U ponudi su i komunikacijski softveri kao što su *Tobii Communicator 5* i *Grid 3* koji se mogu instalirati na nenamjenska pomagala poput prijenosnog računala ili tableta, a osim kao pomoć u komunikaciji, služe i za, primjerice, slanje poruka elektroničkom poštom ili pretraživanje interneta (*Communicator 5*, 2018). Slika 2 prikazuje sučelje komunikacijskog softvera *Tobii Communicator 5*.



Slika 2 : Prikaz sučelja komunikacijskog softvera *Tobii Communicator 5* (*Communicator 5*, 2018)

Softveri podržavaju različite načine korištenja, kao što su upravljanje pogledom, dodirrom i pokazivanjem ili pomoću sklopki (*Grid 3*, 2018). Slika 3 prikazuje sučelje komunikacijskog softvera *Grid 3*.



Slika 3: Prikaz sučelja komunikacijskog softvera *Grid 3* (*Grid 3*, 2018)

1.2. OSTALA SREDSTVA POTPOMOGNUTE KOMUNIKACIJE

Obilježje potpomognute komunikacije je multimodalnost, a odnosi se na kombinaciju različitih komunikacijskih sustava u različitim kontekstima i situacijama (Millikin, 2010). Sami korisnici potpomognute komunikacije često koriste više različitih sredstava (Glennen,

2010), posebice niskotehnološka i netehnološka pomagala u situacijama u kojima postoje ograničenja korištenja visokotehnološkog komunikacijskog uređaja (Wilkinson, Hennig, 2007). Niskotehnološka sredstva odnose se na jednostavne komunikatore i sklopke za koje nije potrebna punjiva baterija te imaju mogućnost snimanja i reproduciranja ograničenog broja poruka. Komunikacijske knjige i ploče, papir i olovka te fotografije smatraju se netehnološkim pomagalicama (Kent-Walsh, Binger, 2010). Sredstva potpomognute komunikacije bez pomagala uključuju vokalizaciju, geste, manualne znakove i druge načine koji uključuju tijelo korisnika bez uporabe dodatnih pomagala (Glennen, 2010).

1.3. POTPOMOGNUTA KOMUNIKACIJA U KONTEKSTU SLOŽENIH KOMUNIKACIJSKIH POTREBA

Kod djece sa složenim komunikacijskim potrebama govor nije razvijen ili je nedovoljno razvijen da bi dijete na taj način moglo izraziti svoje želje i potrebe ili prenijeti željenu poruku (Pickl, 2008). Ograničenja u komunikaciji mogu se javiti kao posljedica tjelesnih ograničenja prisutnih u cerebralnoj paralizi ili u stanjima ili bolestima koje se javljaju u ranom djetinjstvu, a nastupaju uslijed rijetkih genetskih ili metaboličkih poremećaja (npr. Angelmanov sindrom, Duchenneova mišićna distrofija). Cerebralna paraliza neprogresivni je poremećaj pokreta, a odabir pomagala potpomognute komunikacije ovisi o vrsti cerebralne paralize čija se obilježja razlikuju ovisno o lokalizaciji oštećenja mozga kod djeteta. Bolesti koje se javljaju u ranom djetinjstvu rezultiraju najčešće progresivnim neurološkim poremećajima i razvojnim zaostajanjem. Napredak je kod takve djece uglavnom spor ili je prisutno nazadovanje. Uvođenje potpomognute komunikacije ovisi o dobi u kojoj je bolest nastupila, tijeku bolesti, intaktnosti jezika te o prisutnosti dodatnih teškoća poput kognitivnih, vizualnih ili auditivnih odstupanja. Bez obzira na vrstu teškoće, uvođenje visokotehnoloških sredstava potpomognute komunikacije optimalno je za djecu s tjelesnim ograničenjima. Komunikacijski uređaji omogućuju im iniciranje komunikacije te razgovor o neograničenom broju tema. Nedostaci visokotehnoloških sredstava komunikacije su skupoća opreme, vrijeme uloženo u programiranje te težina uređaja. Za djecu koja su pokretna teškoću predstavlja nošenje uređaja, dok se u slučaju djece u invalidskim kolicima javljaju problemi montiranja i transporta uređaja (DeCoste, 2010).

U skupinu djece sa složenim komunikacijskim potrebama svrstavaju se i djeca s razvojnim poremećajima, kao što su, primjerice, dječja govorna apraksija, poremećaj iz spektra autizma ili intelektualne teškoće. Skupina djece s razvojnim poremećajima izrazito je heterogena, a teškoće se mogu manifestirati u jednoj ili više domena kao što su neverbalne kognitivne sposobnosti, receptivni jezik, jezična proizvodnja i govor (Weitz, Dexter, Moore, 2010). Uvođenje potpomognute komunikacije kod djece sa složenim komunikacijskim potrebama utječe na vještine funkcionalne komunikacije (npr. izražavanje želja i potreba), nepoželjna ponašanja, ekspresivne i receptivne jezične sposobnosti te na govornu produkciju (Drager i sur., 2010). Nadalje, Wilkinson i Hennig (2007) navode četiri temeljne uloge potpomognute komunikacije, a kao jednu od neposrednih uloga navode poticanje ekspresije kod pojedinaca čije je razumijevanje očuvano, ali postoji ograničenje u govornoj produkciji. Druga uloga jest djetetova mogućnost izražavanja komunikacijskih funkcija u različitim okolinama s različitim komunikacijskim partnerima. Također, kao treću ulogu, autori navode reduciranje nepoželjnih ponašanja kao što su agresija, samoozljeđivanje ili nepoželjna socijalna ponašanja, a kao četvrtu ulogu izdvajaju poticanje jezičnog razvoja.

1.4. PREGLED ISTRAŽIVANJA O RODITELJIMA I POTPOMOGNUTOJ KOMUNIKACIJI

U današnje vrijeme u središtu intervencije nije samo korisnik, već i njegova obitelj. Pritom je poseban naglasak stavljen na roditelje budući da imaju višestruke uloge, a njihova predanost, zalaganje te profesionalni i suradnički odnos sa stručnjacima doprinose ostvarenju zadanih ciljeva. Njihove su uloge presudne na svim razinama uvođenja potpomognute komunikacije, od donošenja odluke o uvođenju sredstva potpomognute komunikacije do uspješne implementacije uređaja (Goldbart, Marshall, 2004). Uloge uključuju odabir rječnika u skladu s komunikacijskim potrebama djeteta, komunikacijski trening te poticanje vještina pismenosti i akademskih vještina (Angelo, 2010).

Prvi korak uspješne integracije uređaja u djetetovu svakodnevicu jest da i sami roditelji, uz pomoć savjeta stručnjaka, nauče koristiti uređaj kako bi svoje znanje prenijeli na dijete (Angelo, 2010). Mnogi roditelji navode negativna iskustva u suradnji sa stručnjacima te ih smatraju nedovoljno kompetentnima i nedovoljno educiranima po pitanju potpomognute komunikacije (McNaughton, Rackensperger, Benedek-Wood, Krezman, Williams, Light,

2008; Goldbart, Marshall, 2004). Iz tog su razloga roditelji često primorani samostalno se educirati i pretraživati internetske izvore u potrazi za korisnim informacijama. Ponekad se dogodi da je roditeljska razina znanja i iskustva s uređajima potpomognute komunikacije veća od razine znanja stručnjaka što može biti prepreka u donošenju odluka i pružanju usluga (Romski, Sevcik, 2005). Upravo prema jednom istraživanju na uzorku od 500 obitelji više od polovice roditelja izjavljuje kako samo jedan roditelj, u većini slučajeva majka, ima najviše zaduženja i uloga vezanih za korištenje uređaja (Angelo, 2000). Pritom se, zbog nedostatka podrške, kod roditelja mogu javiti osjećaji izoliranosti i ispriljenosti, ali i osjećaji frustracije i krivnje ako misle da u radu s djetetom ne potiču dijete dovoljno intenzivno (Goldbart, Marshall, 2004). Podrška od strane drugih ljudi je raznolika i također izaziva različite osjećaje kod roditelja. Osobe koje su poznate krugu obitelji uglavnom imaju pozitivna mišljenja i žele ostvariti interakciju s djetetom, posebno kada je u pitanju uređaj s glasovim izlazom. S druge strane, u komunikaciji s manje poznatim osobama, roditelji uglavnom navode manje pozitivna iskustva te, da bi se komunikacija ostvarila, uglavnom mora biti potaknuta od strane roditelja koji je u velikom broju slučajeva komunikacijski posrednik između djeteta i njegovog komunikacijskog partnera (Marshall, Goldbart, 2008).

Iacono i Cameron (2009) su na uzorku od 14 logopeda ispitali iskustva s uvođenjem potpomognute komunikacije u ranoj intervenciji. Prema njihovim izjavama, upravo su roditeljski negativni stavovi česta prepreka uvođenju potpomognute komunikacije. Kao učestale negativne stavove roditelji navode da dijete uz potpomognutu komunikaciju neće „govoriti“, a samu potpomognutu komunikaciju vide kao posljednju opciju u intervenciji. Goldbart i Marshall (2004) su intervjuiranjem 11 roditelja dobili podatak kako cijeli proces zahtijeva puno uloženog vremena i truda, a sami roditelji tvrde kako su proaktivnost i asertivnost poželjne osobine roditelja kako bi dijete bilo uključeno u terapiju i samim time napredovalo. U istraživanju istih autora 2008. godine, roditelji također navode kako je implementacija visokotehnološkog uređaja potpomognute komunikacije izrazito zahtjevna, ali da naposljetku i sami vide prednosti koje njegovo korištenje donosi. S druge strane, kako navodi Angelo (2010), povećani zahtjevi i uloge mogu s vremenom obeshrabriti roditelja te je čest slučaj da roditelji ne slijede smjernice stručnjaka za rad s djetetom kod kuće, što može dovesti i do odbacivanja uređaja. Odbacivanje uređaja može biti i posljedica stresa izazvanog samim korištenjem sredstva potpomognute komunikacije. Osim toga, stres mogu izazvati i povećani zahtjevi, promijenjene uloge i obaveze, ali i promjene u obiteljskim rutinama koje implementacija uređaja donosi.

Marshall i Goldbart (2008) navode kako roditelji u svakodnevnim situacijama s djecom najviše komuniciraju o njihovim željama i potrebama, a rjeđe o događajima koji se događaju izvan doma, dok se, osim kod kuće, uređaj uglavnom koristi u školi. U istraživanju koje je provela Pickl (2008) deset roditelja kroz intervjuje iznosi svoja viđenja uporabe potpomognute komunikacije, koji su izazovi s kojima se susreću te u kojim situacijama kod kuće dijete koristi uređaj. Prema navodima roditelja uređaj se pretežno koristi za trening komunikacijskih vještina i strategija, a kako jedna obitelj navodi, i za ponavljanje školskog gradiva. Dvije obitelji navode kako uređaj koriste i za vrijeme igranja kako bi dijete u igri imalo aktivniju ulogu. Uporaba uređaja kod kuće, kako navode roditelji, daje djetetu mogućnost izbora te potiče djetetovu samostalnost. S druge strane, dvije obitelji navode kako uređaj nikad ne koriste kod kuće jer je, kako kažu, komunikacija unutar obitelji brža bez komunikacijskog pomagala. Pritom se u komunikaciji s djetetom oslanjaju na skeniranje i čekanje djetetovog odobrenja ili na djetetov ograničen repertoar razumljivih iskaza, čime pokazuju svoje preferencije prema korištenju sredstava bez pomagala. No, unatoč tome navode kako je uređaj koristan u djetetovoj komunikaciji s drugim osobama izvan kruga obitelji. Nadalje, većina djece u ovom istraživanju koristi komunikacijsko pomagalo isključivo u komunikaciji s odraslima, dok je za komunikaciju s vršnjacima i drugom djecom uglavnom potreban poticaj od strane roditelja ili druge odrasle osobe. Još jedna situacija u kojoj se uređaj ne koristi jest odlazak na odmor ili praznike. Razlozi za nekorištenje uređaja u navedenoj situaciji jesu povezivanje uređaja uz školske obaveze, teškoće transporta ili strah od nepovoljnih događaja vezanih za uređaj.

1.5. PREGLED ISTRAŽIVANJA O RODITELJIMA I POTPOMOGNUTOJ KOMUNIKACIJI U HRVATSKOJ

U Hrvatskoj je još uvijek mali broj istraživanja koja se bave visokotehnološkim sredstvima potpomognute komunikacije, ali i potpomognutom komunikacijom općenito. Petric (2015) u svom istraživanju na uzorku od 338 roditelja djece s razvojnim teškoćama kronološke dobi 1 do 17 godina ispituje uporabu sredstava potpomognute komunikacije sa i bez pomagala kod roditelja. Prema istraživanju, populacija djece s kojom se potpomognuta komunikacija najviše koristi jesu djeca s poremećajem iz spektra autizma. Najveći broj roditelja kao sredstvo potpomognute komunikacije navodi korištenje gesti (21,5%), dok visokotehnološka sredstva komunikacije u vidu komunikatora koristi izrazito mali postotak roditelja (0,6%). Također,

velik broj roditelja nije se izjasnio o sredstvu potpomognute komunikacije koje dijete koristi. Prema navodima autorice, dobiveni se podaci mogu objasniti skupoćom i nedostupnošću visokotehnološke opreme. Najveći broj roditelja navodi kako sredstva potpomognute komunikacije koriste kod kuće (62,1%), dok svega 17% djece koristi uređaj isključivo u ustanovama (dječji vrtić, škola, logopedski kabinet). Preostali udio roditelja (20,9%) navodi kako sredstva potpomognute komunikacije koriste i kod kuće i u ustanovama. Oblici potpomognute komunikacije, prema učestalosti, najviše se koriste u svrhu komunikacije (izražavanje zahtjeva i potreba), u svakodnevnim aktivnostima (hranjenje, oblačenje), kao alat za igru te najmanje za učenje.

U Hrvatskoj još uvijek ne postoje jasno definirani postupci pružanja usluga potpomognute komunikacije, a uređaji za potpomognutu komunikaciju često se nabavljaju bez procjene, preporuke, podešavanja (eng. *fitting*) te bez mehanizama za praćenje, održavanje i popravke (Ivšac Pavliša, neobjavljeni materijal). Jednako tako, cijene uređaja roditeljima su uglavnom nedostižne. Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje (HZZO) ne pokriva troškove sufinanciranja budući da se uređaji za komunikaciju ne nalaze na HZZO-ovoj listi ortopedskih pomagala (*Osnovna lista ortopedskih i drugih pomagala*, 2019). Iz tog razloga roditeljske udruge i zaklade nerijetko organiziraju humanitarne akcije s ciljem prikupljanja novčanih sredstava za nabavu komunikacijske opreme. Tako je, primjerice, UNICEF 2018. godine, u suradnji s partnerima, pomoću projekta „Izgradnja nacionalnih kapaciteta za primjenu potpomognute komunikacije (PK) kao metode rane intervencije za djecu od 0 do 8 godina s razvojnim odstupanjima/teškoćama” osigurao edukaciju stručnjaka i donaciju opreme za potpomognutu komunikaciju u devet zdravstvenih ustanova diljem Hrvatske (*O programu*, 2019).

Upravo su zdravstvene ustanove, prema Jerečić (2011), ustanove u kojima logopedi najviše koriste potpomognutu komunikaciju, ali uglavnom niskotehnološka pomagala, dok su komunikatori kao visokotehnološka sredstva najmanje zastupljeni u radu. Ivšac Pavliša, Ljubešić i Jerečić (2012) također navode smanjenu uporabu visokotehnoloških sredstava komunikacije u logopedskoj praksi u Hrvatskoj te smatraju kako je potrebna edukacija šire zajednice, multidisciplinarni pristup te dodatna edukacija stručnjaka. S ciljem edukacije ostalih stručnjaka uključenih u rad s djetetom (nastavnici, stručni tim škole), ali i roditelja, 2018. godine izrađen je priručnik „Digitalna tehnologija za potporu posebnim odgojno-obrazovnim potrebama“. Na taj način stručnjaci imaju priliku steći osnovna znanja o području, a zatim i primijeniti naučeno u praksi, budući da digitalne tehnologije mogu biti velika potpora

nastavi učenicima s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama kojima pripadaju i djeca sa složenim komunikacijskim potrebama (Car, Ivšac Pavliša, Rašan, 2018).

2. CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj istraživanja je prikazati i opisati roditeljsku perspektivu uporabe visokotehnoloških sredstava komunikacije kod djece sa složenim komunikacijskim potrebama. Pritom je naglasak na doživljaju takvog načina komunikacije, u kojim situacijama se uređaj koristi, koje su prednosti i nedostaci te kako roditelji, kao primarni komunikacijski partneri, vide svoju ulogu u cijelom procesu odabira i implementacije visokotehnološkog pomagala. Prikaz roditeljskih iskustava pruža detaljan uvid u problematiku i principe korištenja potpomognute komunikacije, a dobiveni podaci mogu u budućnosti poslužiti kao polazišna točka za poboljšanje logopedskih usluga, ali i usluga drugih stručnjaka koji surađuju s obiteljima te korisnicima visokotehnoloških sredstava potpomognute komunikacije.

3. METODOLOGIJA

3.1. SUDIONICI ISTRAŽIVANJA

U istraživanju je sudjelovalo ukupno sedam roditelja djece sa složenim komunikacijskim potrebama, od kojih je šest majki i jedan otac. Kriterij za odabir bio je da su sudionici roditelji djece sa složenim komunikacijskim potrebama koja su korisnici neke vrste visokotehnološkog sredstva komunikacije. Dio sudionika prikupljen je kontaktiranjem roditelja čija su djeca uključena u logopedsku terapiju u Specijalnoj bolnici za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama Goljak, dok je dio prikupljen putem društvenih mreža. Sudionici su s područja Grada Zagreba, Sisačko-moslavačke, Virovitičko-podravske te Istarske županije. Kronološka dob roditelja kreće se u rasponu od 30 do 48 godina. Po strukturi obrazovanja dva su roditelja srednje stručne spreme, dok je ostalih pet više ili visoke stručne spreme. Djeca sa složenim komunikacijskim potrebama u dobnom su rasponu od 4 do 13 godina, od kojih su tri dječaka i četiri djevojčice. Prema izjavama roditelja vodeća medicinska dijagnoza petero djece je cerebralna paraliza, jedno dijete ima dijagnozu cerebralne paralize u komorbiditetu s intelektualnim teškoćama i poremećajem iz spektra autizma te jedno dijete s dijagnozom spinalne mišićne distrofije tip 1. Četvero djece pohađa osnovnu školu, dvoje dječji vrtić, a dijete najmlađe kronološke dobi još nije uključeno u dječji vrtić. Šestero djece korisnici su visokotehnoloških sredstava komunikacije u vidu tableta s komunikacijskim softverom *Tobii Communicator 5*, od kojih četvero djece koriste dodir zaslona osjetljivog na dodir te dvoje djece koja koriste upravljanje pogledom, tzv. *eye gaze*. Jedno dijete koristi komunikacijski softver *Grid 3* kombinacijom upravljanja pogledom i dodira zaslona osjetljivog na dodir. Uz visokotehnološko sredstvo komunikacije troje djece koristi niskotehnološka sredstva u vidu komunikacijske knjige ili ispisanih sličica, dok jedno dijete kao alternativu komunikatoru koristi Komunikacijsku knjigu organiziranu prema pragmatičkim načelima (eng. *Pragmatic Organisation Dynamic Display - POKD*).

3.2. NAČIN PROVOĐENJA ISTRAŽIVANJA

Podaci su za potrebe istraživanja prikupljeni metodom razgovora kroz polustrukturani intervju. Tri su intervjua provedena metodom lice-u-lice, dva telefonskim pozivom te dva putem video-poziva. Svi razgovori snimani su uz pomoć diktafona, a sami intervjui trajali su između 30 i 45 minuta. Prije početka intervjua roditelji su potpisali informirani pristanak u

kojem su se upoznali s temom i ciljem istraživanja, načinom provedbe i potencijalnim rizicima u samom istraživanju. Nakon toga ispunili su osobne podatke i podatke o djetetu u *Obrascu za roditelje* koji se nalazi u Prilogu (Prilog 1). Za sve intervjue koji nisu provedeni licem-u-lice, roditeljima je potrebna dokumentacija dostavljena elektroničkom poštom. Nadalje, svi intervjui, bez obzira na metodu razgovora, provedeni su isključivo između istraživača i ispitanika u ugodnoj atmosferi što je doprinijelo opuštenosti roditelja te iskrenom dijeljenju vlastitih iskustava. Prije samog intervjua, roditeljima je najavljeno da će razgovor biti sniman za potrebe obrade podataka. Budući da se radi o polustrukturiranom intervjuu, istraživač je unaprijed pripremio deset pitanja otvorenog tipa, a roditeljima je sugerirano da što opširnije i spontanije odgovaraju. Neka od pitanja su po potrebi bila proširena potpitanjima od strane istraživača kako bi ispitanik dao što iscrpnije informacije na navedenu temu. Na samom početku od roditelja je zatraženo da ukratko predstave svoje dijete, a za potrebe intervjua formirana su sljedeća pitanja :

- 1) Kako biste opisali cijeli proces nabave komunikacijskog/visokotehnološkog uređaja?
- 2) Kako vidite vašu ulogu u korištenju komunikacijskog/visokotehnološkog uređaja?
- 3) Kako izgleda Vaša svakodnevna komunikacija s djetetom?
- 4) U kojim situacijama dijete koristi komunikacijski/visokotehnološki uređaj?
- 5) Koje prednosti uočavate otkad koristite komunikacijski/visokotehnološki uređaj?
- 6) Koji su izazovi i prepreke u korištenju komunikacijskog/visokotehnološkog uređaja?
- 7) Kako okolina prihvaća komunikacijski/visokotehnološki uređaj?
- 8) Što biste poručili ostalim roditeljima čijoj djeci je potreban komunikacijski/visokotehnološki uređaj?
- 9) Kako doživljavate razinu podrške od strane stručnjaka?
- 10) Koliko se povezujete s drugim roditeljima?

Nakon što su odgovorili na sva pitanja, od roditelja je zatraženo da se osvrnu na provedeni intervju i sami dodaju što smatraju važnim, a nije obuhvaćeno postavljenim pitanjima.

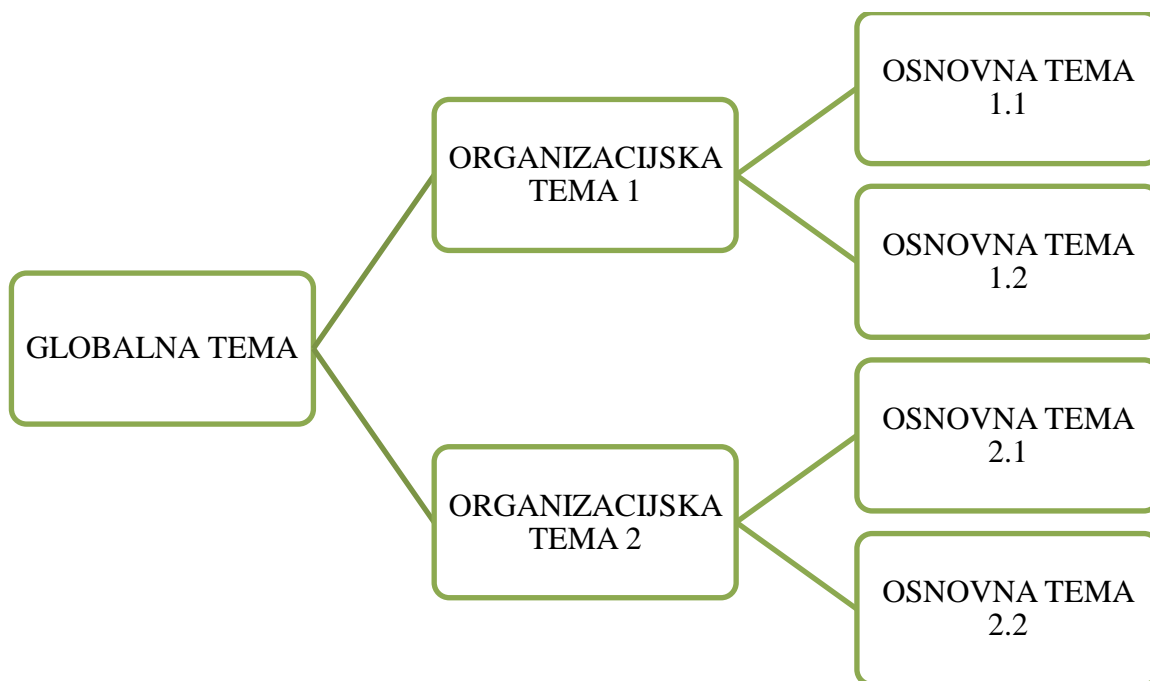
3.3. METODE OBRADE PODATAKA

Proces obrade podataka započinje transkripcijom intervjua, odnosno preoblikovanjem zvučnog zapisa u tekstualni oblik, a sami transkripti polazišna su točka za daljnju analizu podataka. Budući da je riječ o kvalitativnom istraživanju, u radu je korištena tematska analiza

kao kvalitativna metoda obrade podataka, a omogućuje identifikaciju, analiziranje i prikaz podataka (Braun, Clarke, 2006). Teme su predstavljene kao značenjski povezani obrasci, a proizlaze iz analitičkog rada istraživača koji tim istim obrascima pridaje značenja (Braun, Clarke, Hayfield, Terry, 2019). Taj proces naziva se kodiranjem otvorenog tipa jer je sam proces obrade podataka podložan promjenama i izmjenama kodova od strane istraživača. Krajnji cilj takve vrste kodiranja u tematskoj analizi je interpretacija podataka utemeljenih na empirijskoj građi (Braun i sur., 2019). Korištena metoda može se opisati i kao induktivna tematska analiza, budući da proces započinje prikupljanjem građe iz koje istraživač izvlači informacije i na temelju njih donosi istraživačku teoriju (Hayes, 2000). To je tzv. „botom-up“ pristup kodiranju u kojem istraživač „odozdo prema gore“ pristupa prikupljenoj građi bez prethodnih ideja, koncepata i teorija (Terry, Hayfield, Clarke, Braun, 2017).

3.4. TEMATSKA ANALIZA UZ POMOĆ TEMATSKIH MREŽA

Tematske mreže smatraju se načinom organiziranja tema u tematskoj analizi (Attride-Stirling, 2001). U tematskoj mreži teme su prikazane grafički, a prikazane su na Slici 4. Dijelete se na osnovne, organizacijske i globalne teme (Attride-Stirling, 2001, str. 388).



Slika 4 :Shematski prikaz organizacije tema u tematskoj mreži

Osnovne teme najniža su razina tema. Dobivene su kodiranjem prikupljene tekstualne građe te je za njihovo razumijevanje potreban kontekst. Više osnovnih tema grupirano je prema sadržaju u organizacijske teme koje jednim apstraktnim nazivom obuhvaćaju temeljne pretpostavke izrečene u osnovnim temama. Najviša razina jesu globalne teme koje objedinjuju sve teme na nižim razinama te daju uvid o čemu je riječ u tekstu i koje su glavne poruke istraživanja (Attride-Stirling, 2001, str. 389).

3.5. IZRADA TEMATSKIH MREŽA

Prvi korak u izradi tematskih mreža odnosi se na redukciju tekstualne građe. U istraživanju su to transkripti intervjua s roditeljima, a njihovom redukcijom izdvojene su najzanimljivije informacije u obliku citata. Zadatak istraživača je da pomno i opetovano proučava građu i izdvojene citate. Tim izdvojenim dijelovima istraživač subjektivno pripisuje kodove koje u sljedećim koracima grupira u tematske cjeline prema zajedničkim obilježjima. Subjektivni kriterij za izdvajanje i obradu citata u istraživanju je doticanje određene teme od strane barem dva roditelja ili jednog roditelja koji se na samu temu osvrnuo nekoliko puta. Sljedeći korak uključuje izradu tematskih mreža koje sadrže osnovne, organizacijske i globalne teme, a rezultati se prikazuju grafički u obliku mentalne mape. Tablica 1 prikazuje kako se određuje globalna tema na temelju reducirane empirijske građe koja je u obliku roditeljskog citata. Iz citata se kodiraju temeljne poruke koje se potom objedinjuju zajedničim nazivom koji predstavlja osnovnu temu. Više osnovnih tema prema sadržaju grupira se u organizacijsku temu, dok više organizacijskih tema čini jednu globalnu temu.

Tablica 1: Primjer tematske analize

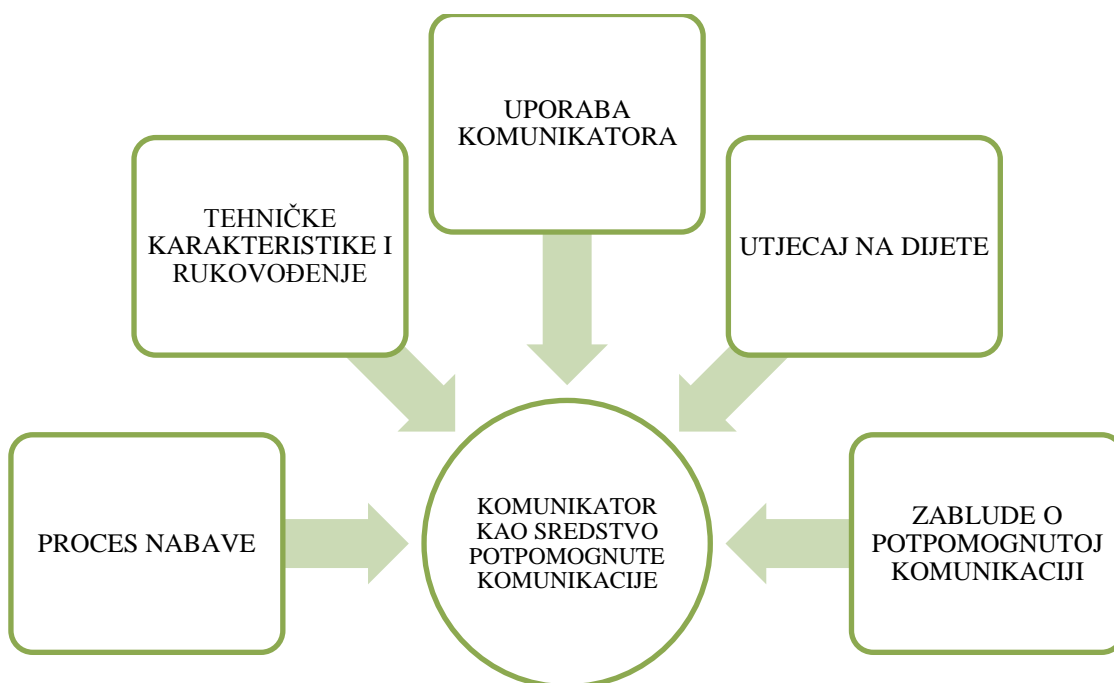
1. korak : redukcija tekstualne građe	2. korak : kodiranje	3. korak : osnovna tema	4. korak : organizacijska tema	5. korak : globalna tema
<i>(...) on počeo imati toliko stvari na usta koje želi izgovoriti i koje i izgovara u principu (...)</i>	poticanje govora	poticanje drugih oblika komunikacije	UTJECAJ NA DIJETE	KOMUNIKATOR KAO SREDSTVO POTPOMOŽNUTE KOMUNIKACIJE
<i>(...) dobila je mogućnost izbora da se može izraziti (...)</i>	izražavanje	mogućnost izražavanja		
<i>Nismo ga koristili tako jer je problem kod samog transporta, komplicirano slaganje i sve.</i>	teškoće transporta	transport	TEHNIČKE KARAKTERISTIKE I RUKOVOĐENJE	
<i>Nedostaci su i što to nije kompaktno, što to nije veličine mobitela (...)</i>	uređaj prevelik za nošenje	veličina uređaja		

4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

Tematskom analizom u istraživanju su dobivene tri tematske mreže, a predstavljaju ih tri globalne teme : Komunikator kao sredstvo potpomognute komunikacije, Roditelj kao primarni komunikacijski partner i Podrška djetetu i obitelji. U nastavku su organizacijske teme prikazane kao podnaslovi, dok su osnovne teme istaknute masnim slovima i potkrijepljene citatima roditelja.

4.1. ANALIZA GLOBALNE TEME 1: KOMUNIKATOR KAO SREDSTVO POTPOMOĐNUTE KOMUNIKACIJE

Globalna tema 1 Komunikator kao sredstvo potpomognute komunikacije opisuje roditeljska iskustva s procesom nabave uređaja, koje su tehničke karakteristike uređaja te kako izgleda rukovođenje samim uređajem. Također, opisuje i situacije uporabe komunikatora, koji je njegov utjecaj na dijete te koje su sveprisutne zablude o potpomognutoj komunikaciji. Slika 5 prikazuje tematsku mrežu Globalne teme 1 s pridruženim organizacijskim temama.



Slika 5: Globalna tema 1: Komunikator kao sredstvo potpomognute komunikacije

4.1.1. PROCES NABAVE

Gotovo svi roditelji kao najveći problem u procesu nabave uređaja navode **skupoću opreme**.

Mi smo u biti tražili ponudu (...) i pali u nesvijest kad smo vidjeli njihove cifre.

Negativna strana je cijena sve te opreme.

Mi smo razmišljali o njemu [komunikatoru] već neko vrijeme jer su nam ga na Goljaku preporučili, ali zbog cijene smo odgađali (...).

Stoga brojni roditelji kontaktiraju razne udruge, dječje zaklade ili organiziraju humanitarne akcije za **donaciju** sredstava kako bi se osiguralo financiranje ili sufinanciranje potrebne opreme.

(...) [zaklada] preko javnog natječaja ponudila da se djeca koja ne govore jave za dodjelu softvera za komunikaciju (...). Pošto nas se malo prijavilo, onda su kupili za te novce i tablete i softvere.

(...) taman je bila humanitarna akcija (...) preko akcije djeci nabavili kamerice i onda je [dijete] dobio jednu tu kamericu tako da je eye gaze zapravo na taj način dobio.

Iako je uglavnom sredstvo financiranja softvera i komunikacijske opreme donacija, dio roditelja se ipak odlučuje za **samostalnu kupnju opreme**, pri čemu neki posežu i za alternativnim načinima kupnje opreme u inozemstvu. Neki to navode kao jeftiniju opciju, dok su neki od roditelja bili primorani nabaviti uređaj u vrijeme dok u Hrvatskoj nije bilo tvrtke koja je danas glavni distributer opreme za potpomognutu komunikaciju.

Uređaj kao uređaj smo sami financirali, a program smo dobili.

(...) moj suprug odlučio malo istražiti po internetu što zapravo ti komunikatori, odnosno ti tableti, što su zapravo oni (...) i onda smo mi u biti kupili tablet kakav oni prodaju za eye gaze, čini mi se za nekih petnaest, šesnaest tisuća kuna...mi smo ga naručili iz Amerike za sedam i pol.

Ja sam zapravo isključivo na svoju inicijativu došla do uređaja za komunikaciju. Tada nije bilo još programa na hrvatskom jeziku i za prvi uređaj sam odabrala jednu američku verziju uređaja (...).

4.1.2. TEHNIČKE KARAKTERISTIKE I RUKOVODENJE

Tehničke karakteristike uređaja mogu biti prepreka uspješnoj implementaciji uređaja u djetetovu svakodnevicu. S tim problemima susreću se jednako roditelji djece koja koriste direktni dodir zaslona osjetljivog na dodir kao i roditelji djece koja koriste upravljanje pogledom. Jedan roditelj navodi loša iskustva s kapacitetom **baterije** koju je potrebno redovito puniti te s dugotrajnim **ažuriranjem programa** koje onemogućava uporabu uređaja dok proces u potpunosti ne završi.

(...) kao na primjer kad smo išli kod [logopedinje] (...) da mi ona objasni neke stvari, moj tablet se baš tad odlučio ažurirati...i ažuriranje je trajalo sat i pol. Srećom pa sam ga na vrijeme išla upaliti. Znači i loša je baterija (...) baš u nezgodnom trenutku se ugasi.

Jedan od roditelja, čije dijete koristi sustav koji se upravlja pogledom (eye gaze), smatra da tehničke karakteristike uređaja otežavaju uporabu uređaja i ograničavaju dijete u uporabi komunikatora. Primjerice na **vanjskom svjetlu** odbljesak ometa upravljanje pogledom i dijete u vanjskom prostoru ne može koristiti komunikator. Također navodi kako uređaj ne koriste u određenim situacijama zbog ograničenja u **transportu** te zbog kompliciranog postavljanja samog uređaja.

Transport i još općenito korištenje u širem smislu u okolinama (...) kamera ne radi kako bi trebala (...) sunce joj smeta.

Nismo ga koristili tako jer je problem kod samog transporta, komplicirano slaganje i sve.

No, nisu samo ograničenja u korištenju uređaja kod djece koja koriste eye gaze. Roditelji djece koja koriste direktan ulaz dodiranjem također navode ograničenja transporta uređaja, odnosno njegovu **veličinu** koja nije prilagođena djetetu kako bi ga ono moglo samostalno nositi.

Ali ga ne koristi na van (...). Jer niti ja u biti nemam vremena niti ga ona nosi u vrtić (...). Znači ne može...mislim...nije netko s njom stalno da nosi komunikator sa sobom.

Nedostaci su i što to nije kompaktno, što to nije veličine mobitela (...)

Osim toga, kod nekih je roditelja prisutan i **strah od oštećenja uređaja** što također može ograničiti korištenje i uporabu uređaja u različitim kontekstima.

Zasad još ne dok on malo bolje ne savlada jer je još uvijek u fazi „leti-leti“. Da, uređaj je skup pa ne bi još riskirala.

Sama skupoća uređaja koji bi nosio u park da bi ti neki klinac udario loptom (...).

4.1.3. UPORABA KOMUNIKATORA

Prema navodima roditelja može se zaključiti kako se komunikator koristi u ograničenom broju situacija. Uglavnom ga koriste **kod kuće**, ali pretežno u svrhu **učenja** i pisanja **domaćih zadataka**. Izvan kuće komunikator roditelji uglavnom nose za potrebe **oblika podrške (terapija)** u koje je dijete uključeno.

Sve zadatke joj radim na tome, sva odgovaranja (...)

[dijete] je povezala taj komunikator sa školom.

(...) ali ga ne koristi na van. Znači mi ga isključivo koristimo za terapije i doma za zadataku napraviti i to je to.

Osim na terapijama, djeca komunikator uglavnom koriste u **školi**, a u manjoj mjeri u **dječjem vrtiću**.

U školi ga koristi dosta (...) treba joj.

U školi, najviše u školi u principu. (...) Kod kuće ga koristimo najviše za zadataku.

U situacijama poput odlaska u trgovinu, park i slično, roditelji navode kako ne nose komunikator. Za to navode razloge poput teškoća transporta i rukovođenja opremom, ali i uvjet da dijete mora biti **motivirano** kako bi koristilo uređaj.

(...) moraju biti smireni, motivirani na to što rade (...).

Za školu i kad je jako motivirana, kad nešto ne može dobiti što ona silno želi.

Ono što prozlaži iz navedenih podataka jest da se komunikator uglavnom koristi u svrhu izvršavanja **školskih obaveza**, a rjeđe kao **komunikacijsko sredstvo**, što bi trebala biti njegova primarna funkcija.

Ona [asistentica u nastavi] je prepisivala s njim s ploče i tu je bio kraj tom komunikatoru. Komunikator je služio kao bilježnica, a ne kao komunikacijsko sredstvo.

S druge strane postoje roditelji koji su svjesni temeljne uloge komunikatora te navode kako tablet s komunikacijskim softverom služi isključivo za komunikaciju, dok drugi uređaji poput tableta ili mobitela služe za zabavu.

(...) sam komunikator isključivo služi kao komunikator.

Htjela sam odvojiti (...) pomaže u komunikaciji, nije to za igru. Nije tablet da budeš ti sad gledala crtiće na tome. To smo čisto odvojili.

Jedan roditelj, čije je dijete mlađe kronološke dobi, navodi kako komunikator, osim za učenje, koriste u različite svrhe, pa tako i za **igru** i pričanje **priča**.

Ono što ja još radim preko komunikatora je da on ima jako puno priča (...). Znači pokušavamo taj komunikator koristiti i za učenje i za igru i za zabavu (...). Tako da u biti koristimo za svašta. (...) Puno su nam pomogle socijalne priče isto. S time smo jako puno izregulirali spavanje i putovanja autom.

4.1.4. UTJECAJ NA DIJETE

Ono oko čega se svi roditelji slažu, jest činjenica da uporaba komunikatora pruža djetetu **mogućnost izražavanja**. Dijete na taj način može izraziti svoje želje, misli i osjećaje. Isto tako pružena mu je **mogućnost izbora**, kao i **mogućnost traženja** željene aktivnosti ili predmeta.

Može si sam izabrat s kim će, što će. To je prednost što koliko toliko može izraziti osjećaje (...). Može mi reći kad mu je nečeg dosta.

Dobila je mogućnost izbora da se može izrazit (...) može tražit nešto.

Mislim da je bolja njegova samoregulacija jer mislim da je prije imao toliko toga što je možda želio iskazati, a zbog manjka motorike i nemogućnosti govora on u biti nije mogao i onda je to bila samo hrpa ljutnje dok mi ne pogodimo što on želi. U principu sad nema toliko tog pogađanja, nego mu mi ponudimo i, zapravo, da on iskomunicira što želi.

Također, ono što roditelji naglašavaju kao pozitivan utjecaj na dijete je i **poticanje drugih oblika komunikacije**. Stoga navode da djeca, otkad koriste komunikator, sve više koriste govor, geste ili vokalizaciju kao sredstvo komunikacije.

I jedna velika stvar je to što je on počeo imati toliko stvari na usta koje želi izgovoriti i koje izgovara.

(...) nekakav guk, nekakav verbalni izričaj, nekakva gesta koju mi prepoznamo kao nekakvu njezinu želju. Onda, velim, nije niti zdravo ni pametno njoj to zanemariti.

(...) doslovno otkad koristi uređaj on zapravo više koristi i mimiku i glasanje u komunikaciji s drugim ljudima. (...) Drugi oblici komunikacije su se zapravo poboljšali otkako koristi komunikator.

Kod djece školske dobi napredak je vidljiv i u **vještinama čitanja i pisanja**, te općenito u **znanju** koje dijete ima prilike pokazati. Sve to pozitivno utječe na djetetovo **samopouzdanje** i gradi temelje djetetove **samostalnosti**.

To stvarno poboljša kvalitetu života. Djetetu pogotovo, njegovo samopouzdanje, njegovu razinu znanja, sve.

On će tražiti kontakt s drugima, znači, nema više ono da on pogleda u mene i da očekuje da ja odgovorim. Znači, on odgovori sam. On će biti toliko slobodan da nešto kaže sam.

Međutim, roditelji su svjesni da dijete za uporabu komunikatora mora uložiti veliki **napor** i da mora biti motivirano, ali usprkos tome smatraju da je kod djeteta **vidljiv napredak** i da je sveukupni utjecaj na dijete pozitivan.

Njemu je to sve to u biti napor. On treba imati visoki nivo motivacije da bi on to koristio.

(...) prednosti ima, napretka ima. Znači, puno je lakša komunikacija dok ga [dijete] koristi, lakše se zaključí što hoće (...).

4.1.5. ZABLUDE O POTPOMOGNUTOJ KOMUNIKACIJI

Nekoliko roditelja dotaklo se i tipične zablude o potpomognutoj komunikaciji, a odnosi se na dijete čiji se **govor**, kao i **drugi oblici komunikacije**, neće razvijati ako dijete koristi komunikator. Usprkos sveprisutnim zabludama, roditelji smatraju da se uvođenje potpomognute komunikacije isplati, kako za dijete, tako i za njegovu okolinu. Stoga roditelji žele prenijeti svoja iskustva na druge roditelje kako ne bi upali u zamku i vodili se predrasudama o potpomognutoj komunikaciji.

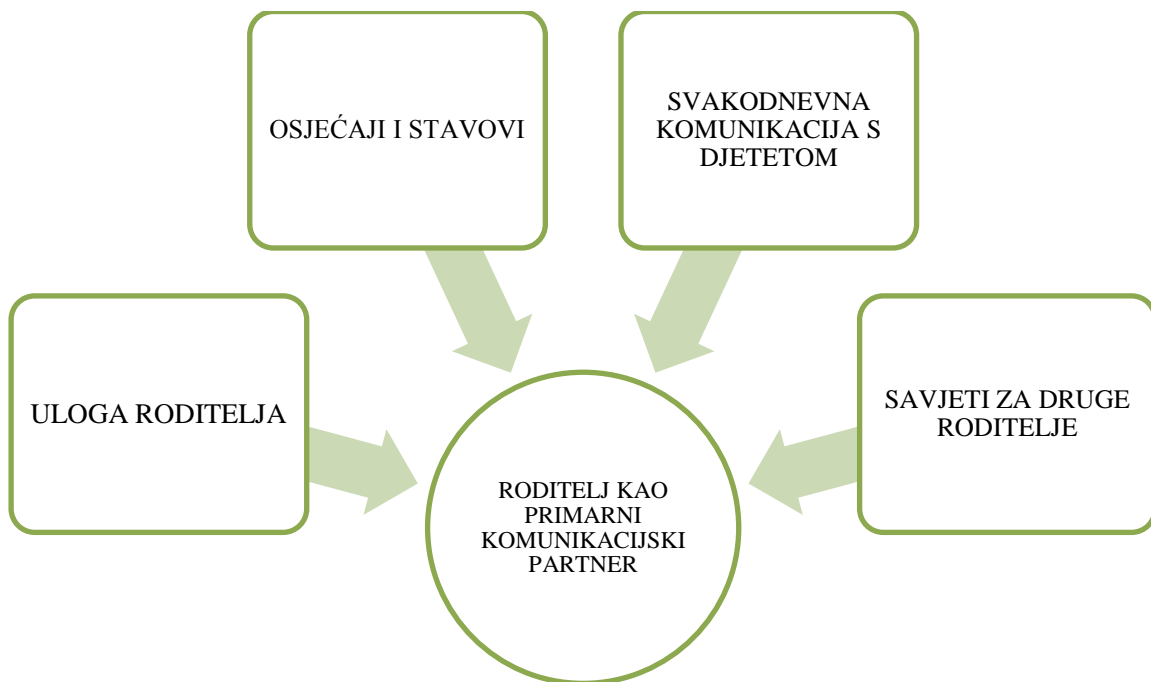
(...) da ne padnu [roditelji] u tipičnu zabludu da misle da ako će dijete koristiti uređaj da neće htjeti komunicirati na druge načine.

Svi roditelji u principu povezuju moje dijete neće govoriti ako upotrebljava komunikator, to definitivno nema veze jedno s drugim.

Roditelji se strašno boje uključit potpomognutu komunikaciju, bilo kakvu, govorim i o gesti i o znaku, da njihovo dijete ne bi ostalo lijeno i ne bi govorilo.

4.2. ANALIZA GLOBALNE TEME 2: RODITELJ KAO PRIMARNI KOMUNIKACIJSKI PARTNER

Globalna tema 2 Roditelj kao primarni komunikacijski partner bavi se isključivo roditeljima. Tematska cjelina prikazuje koja je njihova uloga u cijelom procesu implementacije uređaja u djetetovu svakodnevnicu, kakvi se osjećaji pritom javljaju te koji su među njima prisutni stavovi. Isto tako, opisuje se i svakodnevna komunikacija s djetetom te donosi pregled savjeta za druge roditelje djece sa složenim komunikacijskim potrebama. Slika 6 prikazuje tematsku mrežu Globalne teme 1 s pridruženim organizacijskim temama.



Slika 6: Globalna tema 2 : Roditelj kao primarni komunikacijski partner

4.2.1. ULOGA RODITELJA

Većina roditelja slaže se s činjenicom da je njihova uloga za djetetovo uspješno korištenje uređaja presudna. Smatraju da je važan njihov **samostalan angažman** u vidu **izrade materijala** i **modeliranju komunikacije** na komunikatoru.

U komunikacijskom smislu [dijete] nema neki kontinuitet u radu nego isključivo ima sve nekako zbog mene.

On bi meni najčešće pokazao na usta, prstom na usta, što je znak za jesti i onda ja otvorim tablet, pokažem mu kako doći do kategorije za hranu, dok mu ja pokazujem, i kad dođemo do hrane, tamo se ja zaustavim i onda on bira od ponuđenog što želi.

Također, za uspješno korištenje uređaja i djetetovo prihvaćanje istog, roditelj ima važnu ulogu u **slijedenju djetetovih mogućnosti** i slijedenju i **otkrivanju djetetovih interesa** kako bi cijeli proces uvođenja potpomognute komunikacije bio prilagođen individualnim djetetovim potrebama.

Unosim nove simbole, pretežno oko njenog igranja, crtića, što voli, malo da ju zainteresiram.

Mislim da je naša uloga k'o roditelja presudna jer on neće naučiti komunicirati uz našu terapeuticu koju vidi jedan sat tjedno, on će moći komunicirati uz nas.

4.2.2. OSJEĆAJI I STAVOVI

Osjećaj nedovoljne kompetentnosti uglavnom je prisutan kod roditelja koji imaju manje iskustva u korištenju uređaja za potpomognutu komunikaciju. Tom osjećaju, kako navode roditelji, doprinosi i **nedovoljna edukacija roditelja** zbog čega su primorani samostalno se educirati i metodom pokušaja i pogreške isprobavati što je najbolje za njihovo dijete.

To je problem, što meni fali metodike. (...) Jer ja ne znam na koji način to njemu približiti, tu je meni problem. (...) Sam proces komunikacije meni jako zapinje.

Možete vi skidati neke aplikacije, al' što vam vrijede aplikacije ako ne znate kako primijeniti. (...) Edukacije na koje sam išla (...) sama sam platila, sama sam išla, okej, ja sad znam teoriju, ali praksu ništa.

Mislim da bi bilo lakše možda da postoji nekakva malo i bolja edukacija roditelja kad ulaze u taj AAC svijet

Ono što roditelji smatraju da uvelike olakšava njihovu ulogu u cijelom procesu uvođenja i korištenja potpomognute komunikacije je njihova razina **informatičke pismenosti**.

(...) koliko ti uopće imaš nekog informatičkog predznanja i tako dalje. Znam da je nekim roditeljima jako teško se baviti s tim jer zapravo ne ide im baš s računalima. Ja mislim da meni super ide, okej, pristojno, tako da se ne bojim uloviti u koštac s tim (...).

Dvije računalne škole mi to omogućuju, da ih nemam, mislim da ne bih znala (...).

4.2.3. SVAKODNEVNA KOMUNIKACIJA S DJETETOM

Ono što roditelji vide kao prednost korištenja komunikatora u svakodnevnoj komunikaciji s djetetom je njihovo bolje **razumijevanje djeteta**, odnosno njegovih želja i potreba.

Pa i meni je lakše jer više nema onog toliko da se on sili jer nešto ne može dobiti, a ja ne znam što želi. Znači i meni je lakše da ja njega razumijem, da mi on može objasniti.

(...) lakše se zaključi što [dijete] hoće (...)

No, usprkos tome, gotovo svi roditelji navode da u svakodnevnoj komunikaciji s djetetom i dalje prevladava njihovo **tumačenje djetetovih reakcija i ponašanja**, a u situacijama u kojima dijete koristi komunikator, komunikator ne koristi za iniciranje komunikacije, već za **odgovaranje na pitanja**, najčešće u obliku kratkih odgovora.

Pa više po reakciji znamo već koji je pogled, onda već znaš što treba, što hoće.

Pokaže gestom, onda ja znam napamet kad je ona žedna jer nije pila (...).

Znači, nismo još došli do toga da on traži svoj komunikator. Znači, ako mu mi donesemo komunikator ili mu ponudimo neke od ovih sličica, okej, on će ih iskoristiti, ali on zapravo većinu vremena pokušava svojim tijelom nama pokazati (...).

Pa u većini slučajeva tumačim njegove reakcije. (...) Ali i dalje koristi to da on bude taj koji odgovara, ali ne taj koji inicira početak razgovora.

Ponekad se dogodi da **roditelji odgovaraju umjesto djeteta** što jedan roditelj navodi kao problem. Na taj se način dijete navikava da roditelj odgovara umjesto njega što narušava djetetovu samostalnost.

(...) što sam ja shvatila da sam radila grešku na početku koju je sad teško zapravo ispraviti (...) onda bi on, kada bi mu se postavilo pitanje, gledao u mene i očekivao da ja odgovorim. Jer bi ja to automatizmom napravila umjesto njega. (...) Ali mislim da tu nismo ništa previše različiti od roditelja zdrave djece. Svi mi zapravo smo dosta blizu toga da padnemo u nekakvu zamku da radimo stvari umjesto djece.

Roditelji također opisuju situacije u kojima **dijete odbija komunikator**, posebice ako su u pitanju složeniji iskazi. Nerijetko u takvim situacijama ulogu ima **djetetova osobnost** koja može utjecati na odluku hoće li ono u određenoj situaciji koristiti komunikator ili ne.

I dalje on odbija njega [komunikator] koristiti kao osnovno komunikacijsko sredstvo.

(...) ako ga tražim da on to sam opiše onda ću dobiti još veću frustraciju zato što odbija još uvijek tako. (...) Ne voli kad ga se jako stavlja u centar.

Sve to treba vježba i vježba. Ona što se toga tiče nije uporna k'o u nekim drugim stvarima.

Ako idemo nekom u posjet također to [komunikator] ponesemo s nama, ali on [dijete] je dosta zatvoren kad dođemo na neka druga mjesta i to je isto nešto na čemu moramo raditi da se on oslobodi, da to počne više koristiti van kuće.

4.2.4. SAVJETI ZA DRUGE RODITELJE

Ono što roditelji naglašavaju jest da drugi roditelji djece sa složenim komunikacijskim potrebama moraju biti **strpljivi** i **uporni** te **bez straha** pristupiti cijelom procesu. Pritom ističu kako je važno **samostalno se informirati** o potpomognutoj komunikaciji budući da se radi o **dugotrajnom procesu** koji je **izazovan**, kako za dijete, tako i za roditelja. Također navode i **važnost sveobuhvatne procjene** kako bi se procijenile djetetove mogućnosti i potrebe.

(...) da se dobro raspitaju kod svog terapeuta točno kakve specifikacije taj uređaj mora imati (...) strpljenja, slušati terapeuta, slijediti upute i informirati se sam. Jer ako budu samo čekali da im terapeut da sve na pladnju, jako malo toga će se izdogađati.

Prvo da mora ići na pravu procjenu, opširnu procjenu (...) da se procijeni što njihovo dijete najbolje može i što će mu najbolje odgovarati, koja količina podataka s kojima on može baratati. (...) Da treba biti strašno uporan, da je to jedan užasno dugačak proces (...). Tako da je jako izazovno.

Da se ne boje. (...) I dalje logo terapiju obavljat, ne odustat nikad.(...) Ali definitivno to trebaju koristiti, definitivno. (...) Pogotovo tko može, treba ući u to, definitivno sam za.

Isto tako, roditelji naglašavaju važnost **rane implementacije potpomognute komunikacije** bilo koje vrste kako bi djetetu olakšali komunikaciju s okolinom.

Nabaviti uređaj što prije, raditi što više s njim i uporan bit'.

Po meni bilo bi logično prvo probati ono što kažu low-tech, znači knjigu, jer ovo je malo dosta skupo. (...) svakako probati bilo koji od tih oblika komunikacije jer pomaže.

Ono čega su roditelji u većoj ili manjoj mjeri svjesni jest **važnost svakodnevne uporabe komunikatora**. Neki roditelji su svjesni svojih pogrešaka koje su napravili tijekom godina i upravo zbog toga žele druge roditelje upozoriti na svoje propuste.

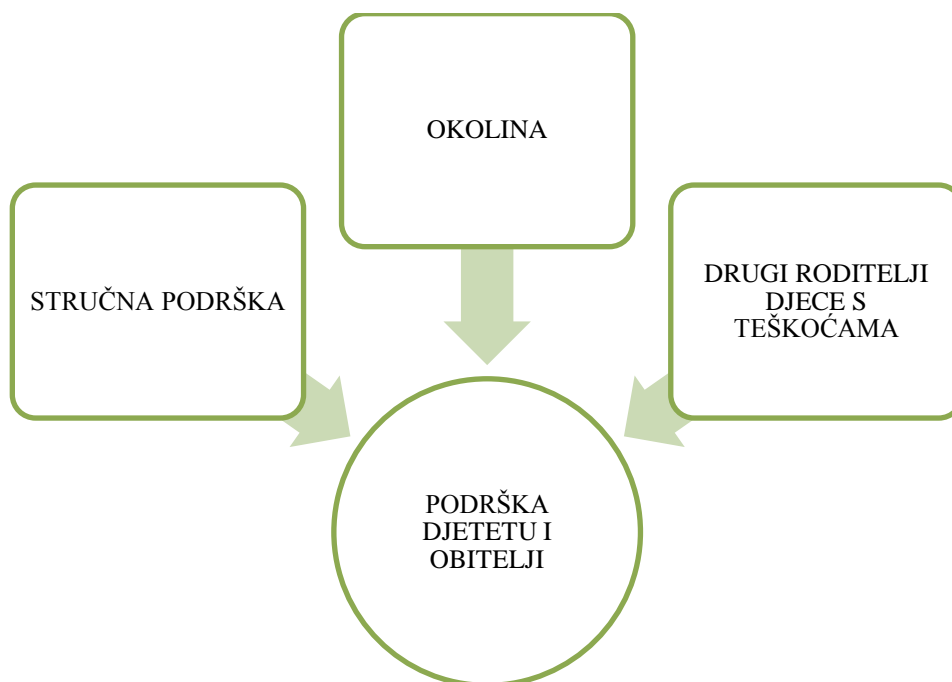
(...) svi koji rade s njom, terapeuti i to, da koriste više to, i mi kod kuće, naravno da bi to išlo bolje.

Mislím da bi mi dan danas, meni osobno, bilo puno lakše da ne moram te neke stvari ispravljati i mislim da bi on danas bio puno više samostalniji nego što je da sam ja inzistirala na nekim stvarima prije.

Nažalost, da sam to imala prije tri godine, da smo sad tu gdje jesmo, ona bi već išla u školu sigurno.

4.3. ANALIZA GLOBALNE TEME 3: PODRŠKA DJETETU I OBITELJI

Globalna tema 3 Podrška djetetu i obitelji opisuje kakva je stručna podrška, koliko je djetetova uža i šira okolina uključena u proces te kakva je razina podrške od strane drugih roditelja koji također imaju djecu s teškoćama. Slika 7 prikazuje tematsku mrežu Globalne teme 3 s pridruženim organizacijskim temama.



Slika 7: Globalna tema 3: Podrška djetetu i obitelji

4.3.1. STRUČNA PODRŠKA

S **tehničkom podrškom** je većina roditelja zadovoljna i navode kako se uvijek imaju kome obratiti, bez obzira radi li se o problemima sa softverom za komunikaciju ili o kvarovima tehničke naravi na samom uređaju.

Znači, ako nam je nešto softverski zovemo E-glas s obzirom da smo od njih uzeli softver, a ako je nešto drugo, suprug to ili sam riješi ili odemo u informatičku neku firmu koja se bavi popravcima.

Odmah moram reći, što se tehničke podrške tiče, moram pohvaliti, nama je E-glas tehnička podrška.

Od velike važnosti roditeljima je i **suradnja s terapeutima** budući da od njih dobivaju korisne savjete i upute kako što uspješnije primijeniti sredstva potpomognute komunikacije.

(...) terapeutica nam je nakon procjene rekla koji softver preporučuje, kakav uređaj preporučuje, što nam je sve potrebno.

Puno ovisi i kod kojeg ste terapeuta. Nije svima isto. Neki imaju veću podršku, neki je praktički nemaju.

S druge strane, problematičnim roditelji doživljavaju **minimalnu podršku sustava** te **manjak stručnjaka** koji se bave potpomognutom komunikacijom. Posljedica svega toga jesu **nedostatne terapijske mogućnosti**, ali i **nedostatak stručnog tima** koji bi bio uključen u proces djetetove rehabilitacije.

Podrška što se tiče sustava je kod nas nekakva minimalna.

Ne krivim nikoga, ali jednostavno nema podrške. I to nam, ja mislim, svima fali u Hrvatskoj.

Problematičan ovaj dio podrške u smislu nekakvih rehabilitatora koji bi pomogli u tom boljem korištenju (...). Bilo bi dobro da od strane sustava imamo podršku u domu ili u školi jer ovo sad...dosta je ta podrška centralizirana.

Treba raditi (...) objediniti sve, jer raditi na komunikaciji isključivo sa mnom, a ne uključiti u tu komunikaciju recimo učitelje i sve druge koji imaju veze s njim., opet ja moram biti ta koja će prenositi.

Nema tog nekakvog kontinuiteta u radu i kontinuiteta u radu s osobom koja dobro poznaje dijete.

Također, ono što roditelji ističu, je i **nekompetentnost stručnjaka** različitih profila koji rade s djecom, a nisu upoznati s potpomognutom komunikacijom. Stoga je čest slučaj da su upravo roditelji ti koji ih informiraju i prenose svoja iskustva.

Problem je to što logopedi nisu upoznati s tim, nastavnici nisu upoznati, škole nisu zainteresirane za takve stvari (...). Nepoznato im je to, velika nepoznanica.

Jedino je [logopedinja] koja je znala, koja je mene nečim naučila. Ostali svi uče od mene jer njima je to novo.

4.3.2. OKOLINA

Najučestalije reakcije koje roditelji navode jesu **čudenje** i **zanimanje** okoline. U krugu uže obitelji uglavnom je prisutno **prihvatanje**, ali i **neuključenost drugih članova obitelji** u korištenje uređaja. I dalje djeca pretežno pomoću komunikatora komuniciraju s majkom kao primarnim komunikacijskim partnerom. U široj okolini javlja se i **nesenzibilitet**, ali i **visoka očekivanja** od djeteta koje koristi komunikator, što često proizlazi iz ljudske znatiželje, neznanja i neinformiranosti. S druge strane, prisutan je **interes druge djece** što proizlazi iz njihovog zanimanja za tehnologijom i informatičkom opremom.

Znači, ovi ljudi koji nam dolaze, njima je to svima kao ono zanimljivo, ali je u principu svima neka veća egzotika. Zanima ih kako to funkcionira i što on sad tu stisne, kako to sve skupa izgleda. U biti je tu prisutno dosta čudenja, rekla bih. Ali s druge strane im je jako fora što vide kako može biti značajno da se netko može izraziti, ali bez govora.

Svi mi ovdje nju u kući razumijemo, ove njezine osnovne potrebe (...) tako da ne mogu ih pohvaliti da itko to koristi (...), a nepoznati ljudi mislim da oni i ovako zaziru od bilo kakvih različitosti. (...). Djeca su okej u školi, u školi je to okej, njima je to jako interesantno.

Djeca u vrtiću, njima je to, normalno, kao i svaki uređaj zanimljivo, dok ovi stariji se baš previše ni ne trude oko toga.

Ljudi puno puta, ono što sam vam rekla, reagiraju sa „Wow, što se to može? Što to ima?“ i onda obično ja stojim i objašnjavam i to sve skupa, ali onda je problem što oni očekuju od njega da on sad nešto tu izvede.

4.3.3. DRUGI RODITELJI DJECE S TEŠKOĆAMA

Povezivanje s drugim roditeljima je individualno. Postoje roditelji koji su često u kontaktu s drugim roditeljima, dok se drugi uopće ne povezuju. Roditelji koji se povezuju s drugim roditeljima čine to uglavnom putem **roditeljskih udruga** i **društvenih mreža**. Na taj način **razmjenjuju iskustva, znanja, savjete**, a nerijetko i **dijele materijale** s drugim roditeljima. Roditelji koji su u kontaktu navode kako su jedni drugima velika **podrška**.

Mi smo članovi udruga (...). I jedna i druga udruga okupljaju roditelje. Osim toga ima niz Facebook grupa (...). Mogu saznati korisne informacije, možeš i kontaktirati s ljudima s kojima se možda ne bi nikad u životu sreo i onda mi je to, u biti, super korisno.

Poprilično smo dobro povezani i imamo strašno puno dodirnih točaka i kad nam je teško, kad tamo napišete da vam je teško, odjedanput se javi njih dvadeset, trideset, pedeset, koji, eto, podijele s vama, malo vas utješe, daju vam krila.

Roditelji koji se ne povezuju s drugima uglavnom navode kako ne poznaju druge roditelje koji imaju djecu s teškoćama, ali i kako ih različite teškoće kod djece ograničavaju u razmjeni iskustava i savjeta.

Slabo,slabo. (...) Svatko ima svoj program, svatko ima svoje, svoja pravila, ne znam, nemam se baš s kime povezati.

5. RASPRAVA

Analiza roditeljskih odgovora otvorila je brojne teme vezane za uporabu visokotehnoloških sredstava komunikacije. Dobiveni rezultati ukazuju na trenutno stanje u Hrvatskoj u području nabave, razumijevanja, primjene i podrške usmjerene djeci i njihovim obiteljima na svim razinama implementacije uređaja.

Proces nabave uređaja izrazito je važan, kako za obitelj, tako i za dijete. Pritom je veliki problem skupoća opreme koja je roditeljima često nedostižna. No, osim opreme za komunikaciju, veliki trošak za roditelje predstavljaju i dodatna oprema, primjerice za invalidska kolica ili plaćanje logopedskih usluga (Marshall, Goldbart, 2008). Neki roditelji odlučuju se za samostalnu kupnju barem dijela opreme što za roditelje također predstavlja veliko financijsko opterećenje (Goldbart, Marshall, 2004). U Hrvatskoj HZZO još uvijek ne sufinancira nabavu uređaja za komunikaciju s obzirom da se ne nalazi na listi ortopedskih pomagala (*Osnovna lista ortopedskih i drugih pomagala*, 2019). Stoga su roditelji primorani, najčešće preko roditeljskih udruga i zaklada, organizirati humanitarne akcije za donaciju sredstava kako bi svome djetetu osigurali sredstvo komunikacije. Ali, s druge strane, sama nabava uređaja ne osigurava uspješnu uporabu uređaja. Ponekad su zbog samih tehničkih karakteristika prisutna ograničenja uspješnog korištenja uređaja. Situacije poput prazne baterije ili ažuriranja programa nepredvidive su te mogu predstavljati velik hendikep za dijete. Posebno su ugrožena djeca s tjelesnim ograničenjima koja izrazito ovise o uređajima za komunikaciju, a nemogućnost korištenja uređaja s govornim izlazom onemogućuje djetetovo sudjelovanje u raznim situacijama i aktivnostima (DeCoste, 2010). Pritom su jednako ograničena djeca koja su pokretna i ona čiji je uređaj vezan za invalidska kolica. Djeci koja su pokretna veličina uređaja predstavlja problem, dok neka djeca koja su u kolicima koriste upravljanje pogledom, što je zbog tehničkih karakteristika nemoguće koristiti na vanjskom svjetlu, a problem predstavljaju i teškoće transporta te postavljanja uređaja (DeCoste, 2010). Isto tako, od strane roditelja je ponekad prisutan strah od oštećenja uređaja pa ga radije ostavljaju u sigurnosti doma, što je u skladu s istraživanjem Pickl (2008), u kojem navodi da roditelji ne nose uređaj na praznike ili putovanje zbog straha da bi se uređaju nešto moglo dogoditi, ali i zbog ranije navedenih teškoća transporta te povezivanja uređaja sa školskim obavezama.

Upravo su školske obaveze ono za što djeca uglavnom koriste komunikator, što uključuje pisanje zadaća, učenje, pripremanje materijala za odgovaranje i slično. Osim za školu, uređaj

se koristi i na terapijama i za ispunjavanje domaćih zadaća u sklopu terapija. Moguće da je ovaj podatak u istraživanju posljedica najvećeg broja djece školskog uzrasta, ali usprkos tome, može se reći da je uporaba uređaja, osim kod kuće i u školi/dječjem vrtiću, ograničena. Iako neki roditelji izričito navode kako je komunikator isključivo komunikacijsko sredstvo i odvajaju ga od primjerice mobitela koji služi za zabavu, i dalje ne nose uređaj prilikom, primjerice, odlaska u park, trgovinu ili kino. Ukoliko nose, dijete uglavnom ne koristi uređaj, jer kako roditelji navode, dijete mora biti izrazito motivirano da bi koristilo uređaj. Petric (2015) u svome istraživanju navodi kako se sredstva potpomognute komunikacije najviše koriste za djetetovo izražavanje želja i potreba, zatim za vrijeme svakodnevnih aktivnosti, igru te najmanje za učenje. Ovi podaci nisu u skladu s dobivenim podacima ovog istraživanja, ali i podatke koje je dobila Petric je teško interpretirati u kontekstu uporabe visokotehnoloških uređaja za komunikaciju budući da se najmanji postotak roditelja izjasnio da dijete koristi upravo ta sredstva.

Utjecaj uporabe komunikatora na dijete je pozitivan te većina roditelja navodi kako je najveći doprinos za dijete to što se može izraziti, što je u skladu s istraživanjima (Marshall, Goldbart, 2008; Goldbart, Marshall, 2004). Izražavanje želja, traženje željenog predmeta ili aktivnosti roditeljima je od iznimne važnosti, a omogućava im bolje razumijevanje djeteta. Isto tako, mogućnost izražavanja utječe na djetetovo samopouzdanje i gradi temelje samostalnosti, a DeCoste (2010) navodi kako je za djetetovu samostalnost upravo presudan dobro integriran uređaj. Nadalje, roditelji smatraju kako je napredak kod djeteta vidljiv u različitim aspektima pa tako i u vještinama čitanja i pisanja i znanju općenito. Dijete koje ne može govoriti, a kojemu je pružena mogućnost da se izrazi pomoću uređaja, može ravnopravno pokazati svoja znanja i kompetencije. Međutim, to za neku djecu predstavlja velik napor i nerijetko biraju druge, manje razumljive načine komunikacije, ali koji su brži, i naizgled jednostavniji, od komunikatora. Uporabu tih drugih sredstava komunikacije, poput gesti, znakova ili vokalizacija, roditelji potiču i smatraju da ih ne smiju zanemariti. Time žele pokazati da uporaba komunikatora ne usporava razvoj drugih oblika komunikacije, kao ni govora, već ih, naprotiv, potiče. Ta su saznanja u skladu s istraživanjem Romski i Sevcik (2005) koje tvrde da potpomognuta komunikacija nikako ne smije biti posljednja opcija, nego prvi odabir u intervenciji kako bi se izgradili temelji za razvoj razumijevanja i produkcije govornog jezika. Iz tog su razloga neki od roditelja u istraživanju otvoreno progovorili o zabludama vezanim uz potpomognutu komunikaciju kako bi svojim iskustvima doprijeli do drugih roditelja čijoj djeci je potreban uređaj za komunikaciju.

Roditelji u procesu implementacije uređaja potpomognute komunikacije imaju višestruke uloge. U istraživanju su u većoj mjeri sudjelovale majke, tvrdeći da su one te koje najviše rade s djetetom. Samim sudjelovanjem u istraživanju možemo zaključiti da su majke, u odnosu na druge članove obitelji, najviše angažirane, a prema Angelo (2000) imaju najviše uloga i zaduženja vezanih za korištenje uređaja. U svemu tome samostalan angažman roditelja, primjerice u odabiru rječnika ili u modeliranju komunikacije, je iznimno važan. Modeliranjem komunikacije pomoću uređaja djetetu se omogućuje učenje novih koncepata, demonstrira se uporaba komunikatora kao komunikacijskog sredstva te utječe na smanjenje stigme vezane uz uporabu uređaja (Wilkinson, Hennig, 2007). Angelo (2010) kao neke od najvažnijih uloga roditelja jednako tako navodi odabir rječnika, komunikacijski trening, poduku, programiranje te uloge roditelja kao komunikacijskog posrednika i koordinatora među stručnjacima. U ostvarivanju svojih uloga roditelj mora slijediti djetetove interese i mogućnosti kako bi dijete bilo motivirano za rad, ali i kako bi prihvatilo takav način komunikacije. U radu s djetetom važna je roditeljska razina kompetencije, a osjećaji koje roditelji u ovom istraživanju navode su raznoliki te se dio roditelja smatra nedovoljno kompetentnima za rad s djetetom i smatraju da je edukacija roditelja nedostatna. Stoga se roditelji često odlučuju na samostalno pretraživanje internetskih izvora s ciljem samoedukacije i primjene naučenog u praksi. Ronski i Sevcik (2015) navode da razina roditeljskog znanja i kompetencija može biti veća od razine stručnjaka što može dovesti do razilaženja u mišljenju između roditelja i stručnjaka. Jednako tako, sudionici u ovome istraživanju smatraju da je razina informatičke pismenosti izrazito važna za uspješno korištenje visokotehnološkog komunikacijskog uređaja. Prema istraživanju McNaughton i suradnika (2008) operacijska kompetencija je roditeljima iznimno važna kako bi mogli koristiti uređaj i rješavati tehničke probleme. Roditelji koji posjeduju općenita znanja o tehnologiji i računalima imaju pozitivnija iskustva s uređajima potpomognute komunikacije, dok se kod roditelja, koji nisu sigurni u svoje informatičko znanje, mogu javiti negativni stavovi prema visokotehnološkim sredstvima potpomognute komunikacije. Osim kod roditelja, razvoj operacijske kompetencija, kao i jezične, socijalne i strategijske kompetencije, od velike je važnosti kako bi dijete uspješno koristilo uređaj, dok na svakodnevnu komunikaciju utječu i drugi faktori. Primjerice, roditelji navode kako bolje razumiju dijete i to navode kao veliku prednost korištenja uređaja jer razumiju što dijete želi. No, usprkos tome, gotovo svi roditelji u istraživanju navode kako i dalje pretežno tumače djetetove reakcije i ponašanja. Upravo oni najbolje poznaju svoje dijete i već, kako tvrde, po pogledu, reakcijama i ponašanjima znaju što dijete želi. Stoga, neke obitelji mogu odbiti korištenje uređaja za

potpomognutu komunikaciju jer dobro „čitaju“ i interpretiraju djetetove signale (Angelo, 2010). Isto tako moguće je i odbijanje komunikatora od strane djeteta, a neki od mogućih razloga mogu biti teškoće programiranja uređaja, prezahtjevan način korištenja uređaja za dijete, korištenje jednostavnijih i brzih metoda bez pomagala ili pak nedostatak vremena i prostora za spajanje i postavljanje opreme (DeCoste, 2010). Hoće li dijete koristiti uređaj, i u kojim situacijama, uvelike ovisi i o djetetovoj osobnosti, a Marshall i Goldbart (2008) također navode da djetetova osobnost može ili inhibirati ili potaknuti uporabu uređaja. Međutim, kada dijete koristi uređaj u različitim okolinama i s različitim komunikacijskim partnerima, uglavnom ga koristi za odgovaranje na pitanja i ne inicira komunikaciju, a može se dogoditi i da roditelji odgovaraju na pitanja umjesto djeteta. U istraživanju McNaughton (2008) roditelji navode situacije u kojima komunikacijski partneri dovršavaju djetetove iskaze što kod djeteta može izazvati pozitivne i negativne reakcije, ovisno o djetetovoj osobnosti. Također, ono što proizlazi iz ovog istraživanja jesu i savjeti za druge roditelje čija djeca također zahtijevaju uporabu sredstava potpomognute komunikacije. Roditelji stoga poručuju drugima da su poželjne osobine strpljenje i upornost te da se radi o izazovnom i iznimno dugotrajnom procesu. Ono što naglašavaju jest da roditelji bez straha trebaju pristupiti cijelom procesu i redovito se samostalno educirati i isprobavati nove stvari kako bi otkrili što je najbolje za njihovo dijete. Jednako tako, važno je napraviti sveobuhvatnu procjenu djetetovih mogućnosti i sposobnosti kako bi se vidjelo koja vrsta uređaja je optimalna za dijete kako bi se sredstvo potpomognute komunikacije što ranije moglo uvesti u djetetov život, ali važno je napomenuti kako u Hrvatskoj još uvijek ne postoje jasno definirani kriteriji procjene kao ni hodogram kojim se definira postupak nabave uređaja (Ivšac Pavliša, neobjavljeni materijal). Osim važnosti procjene, roditelji u ovom istraživanju ističu i važnost svakodnevne uporabe uređaja i, iako su i sami svjesni da ne koriste uređaj redovito, savjetuju druge roditeljima kako bi učili na njihovim greškama. Roditelji iz istraživanja McNaughton i suradnika (2008) također naglašavaju kako je važno da je uređaj djetetu uvijek dostupan kako bi razvilo potrebne kompetencije, ali i da roditelji moraju biti spremni preuzeti odgovornost na sebe kako bi i sami postali stručni u korištenju uređaja za potpomognutu komunikaciju.

U cijelom procesu implementacije uređaja potpomognute komunikacije važna je podrška usmjerena djetetu kao korisniku, ali i njegovoj obitelji. Sa stručnom podrškom roditelji u ovom istraživanju imaju uglavnom loša iskustva – od minimalne podrške sustava u vidu neizdvajanja novčanih sredstava za financiranje komunikatora pa sve do nedostatka stručnjaka koji se bave potpomognutom komunikacijom. Mali broj logopeda koji u radu

koriste visokotehnoška sredstva komunikacije potvrđuje i istraživanje o uporabi potpomognute komunikacije u logopedskoj praksi (Ivšac Pavliša i sur., 2012), a prema Jerečić (2011) se potpomognuta komunikacija najviše koristi u zdravstvenim ustanovama. Stručna podrška osim što je nedostatna je i centralizirana te su terapijske mogućnosti uglavnom dostupne u većim gradovima što otežava situaciju roditeljima i djeci koji žive u udaljenijim područjima, dok roditelji, čija su djeca uključena u terapiju, imaju podijeljena mišljenja. Neki navode kako stručnjaci nisu dovoljno kompetentni i upućeni u područje potpomognute komunikacije, dok su neki zadovoljni te imaju dobar suradnički odnos s terapeutom (logopedom ili edukacijskim rehabilitatorom). Nezadovoljstvo roditelja stručnom podrškom potvrđuju i druga istraživanja, gdje roditelji navode kako stručnjaci nisu upoznati s potpomognutom komunikacijom te su nedovoljno senzibilizirani za probleme s kojima se roditelji suočavaju (McNaughton i sur., 2008). Stoga roditelji očekuju da bi svi stručnjaci, koji rade s djecom, morali znati barem osnove upravljanja komunikacijskim uređajem kako bi ta ista znanja mogli prenijeti na druge. U istraživanju Goldbart i Marshall (2004) roditelji također opisuju kako stručnjaci nemaju dovoljno iskustva i znanja u području potpomognute komunikacije te žele više razumijevanja i suosjećanja od strane stručnjaka. Prema riječima roditelja, u ovome istraživanju, ono što također vide kao nedostatak jest nedostatak stručnog tima, što je posebno naglašeno u obrazovnim ustanovama gdje uglavnom nema educiranih stručnjaka koji su kompetentni za rad s visokotehnoškim sredstvima komunikacije. Kent-Walsh i Binger (2010) navode kako je učitelj važan član tima budući da u školskom okruženju s djetetom provodi najviše vremena te ima bitnu ulogu u prilagodbi materijala i nastave u skladu s djetetovom dobi i mogućnostima. Stoga je važna suradnja učitelja i logopeda kako bi se ostvarili svi zadani edukacijski ciljevi. Priručnik „Digitalna tehnologija za potporu posebnim odgojno-obrazovnim potrebama“ iz 2018. godine primjer je dobre prakse educiranja stručnjaka (nastavnika, stručnog tima škole). Priručnik omogućava stručnjacima da na jednom mjestu dobiju informacije o različitim teškoćama koje su prisutne kod učenika s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama te o načinima poboljšanja kvalitete edukacijskog uključivanja uz pomoć asistivne tehnologije (Car i sur., 2018).

Nadalje, roditelji su u ovom istraživanju zadovoljni s razinom tehničke podrške i znaju kome se trebaju obratiti ukoliko dođe do problema. Većina ih navodi tvrtku *E-glas*, dok se neki pouzdaju u logopeda koji im, između ostalog, pomaže i u rješavanju problema tehničke naravi. Što se tiče podrške od strane okoline, ona je raznolika. Glavne su reakcije od strane drugih ljudi čuđenje i zanimanje budući da uglavnom nisu informirani o potpomognutoj

komunikaciji, a ponekad i nedovoljno senzibilizirani za djecu s teškoćama i probleme s kojima se susreću. Ponekad ljudi iz okoline imaju visoka očekivanja od djece koja koriste komunikator, što najčešće proizlazi iz neupućenosti u uređaje za potpomognutu komunikaciju i njihovo korištenje. U krugu obitelji uglavnom je prisutno prihvaćanje iako i dalje ostali članovi obitelji, osim roditelja, nisu uključeni u proces implementacije i korištenje uređaja. Od strane druge djece prisutan je interes za komunikatorima, što je vjerojatno posljedica zanimanja za tehnološkim uređajima općenito. Roditelji u istraživanju McNaughton i suradnika (2008) navode izazove u ostvarivanju komunikacije djeteta s drugim ljudima, zbog čega smatraju kako je potrebno educirati ljude o potpomognutoj komunikaciji, ali i pripremiti vlastitu djecu s teškoćama na negativne komentare s kojima se mogu susresti u budućnosti.

Osim stručne podrške i podrške okoline, roditeljska podrška jedna je od tema koje su se dotakli i roditelji u ovom istraživanju, ali su podijeljenih mišljenja. Postoje roditelji kojima je podrška drugih roditelja iznimno važna, što je slučaj i kod dijela roditelja u istraživanju Marshall i Goldbart (2008), dok s druge strane, postoje roditelji koji smatraju da je svako dijete individualno te da im savjeti drugih roditelja ne mogu pomoći. Danas postoje brojne aktivne roditeljske udruge za djecu s teškoćama, ali i društvene mreže koje omogućuju brzo i efikasno povezivanje roditelja. Roditelji su jedni drugima velika podrška, a njihovo međusobno povezivanje omogućuje im razmjenu iskustava i znanja, dijeljenje materijala te razmjenu savjeta, ne samo o potpomognutoj komunikaciji, već i o drugim aspektima života s djetetom s teškoćama.

6. ZAKLJUČAK

Intervjuiranje roditelja omogućilo je uvid u roditeljsku perspektivu korištenja visokotehnoloških sredstava potpomognute komunikacije. Iskustva roditelja iznimno su vrijedna, a svojom iskrenošću i otvorenošću sudionici istraživanja pružili su detaljan uvid u svoja osobna iskustva.

S obzirom da se radi o malom uzorku sudionika u istraživanju, konkretno sedam roditelja, rezultati istraživanja ne mogu se generalizirati na cijelu populaciju roditelja djece sa složenim komunikacijskim potrebama. No, usprkos tome, mogu se donijeti određeni zaključci vezani za problematiku korištenja visokotehnoloških sredstava komunikacije. Roditeljima je osiguravanje financijskih sredstava i dalje veliki problem te se uglavnom novac za nabavu uređaja osigurava donacijama uz pomoć raznih roditeljskih udruga i zaklada. Nabavom uređaja proces implementacije tek započinje, a roditeljska uloga je u cijelom procesu presudna. Danas je u Hrvatskoj i dalje mali broj logopeda koji se bavi potpomognutom komunikacijom, a roditelji su često primorani samostalno se educirati i angažirati kako bi dijete, ali i oni kao primarni komunikacijski partneri, bili kompetentni u korištenju uređaja. No, ono što je i dalje problem, jest što se uređaj ne koristi u mjeri u kojoj bi trebao, već je njegova uporaba ograničena. Uglavnom se koristi kod kuće i/ili tijekom direktnog (najčešće individualnog) rada sa stručnjacima, a često ga se veže uz školu i školske obaveze poput pisanja zadaće i učenja. Isto tako, roditelji i dalje pretežno u svakodnevnoj komunikaciji s djetetom tumače djetetove reakcije i ponašanja, što je u odnosu na korištenje komunikatora, kako za dijete, tako i za roditelja, često brže i jednostavnije. Također, roditelji smatraju da je edukacija roditelja nedostatna, ali i da je, na općenito malom broju stručnjaka, velik broj onih koji nisu upoznati s potpomognutom komunikacijom. Usprkos svemu, roditelji smatraju da je sveukupni utjecaj visokotehnološkog komunikacijskog sredstva na dijete pozitivan.

Broj istraživanja potpomognute komunikacije u Hrvatskoj i dalje je nedostatan, a onih koja se bave roditeljskim iskustvima uporabe potpomognute komunikacije, posebice visokotehnoloških sredstava, gotovo da i nema. Iz tog je razloga ovo kvalitativno istraživanje vrijedno jer je dotaklo ključne teme vezane za roditeljsku perspektivu uporabe upravo visokotehnoloških sredstava komunikacije. Dobivene teme poslužit će kao osnova za problemska pitanja i polazišne hipoteze budućih kvantitativnih istraživanja što će doprinijeti razvoju logopedске struke i kvaliteti logopedskog rada s djecom sa složenim komunikacijskim potrebama, kao i s njihovim obiteljima.

7. LITERATURA

1. Angelo, D. (2000). Impact of augmentative and alternative communication devices on families. *Augmentative and Alternative Communication*, 16 (1), 37-47.
2. Angelo, D. H. (2010). AAC in the Family and Home. U: Glennen, S. L., DeCoste, D. C. (Ur.), *Handbook of Augmentative and Alternative Communication* (str. 523-541). San Diego: Singular Publishing Group.
3. Attride-Stirling, J. (2001). *Thematic networks: an analytic tool for qualitative research*. *Qualitative Research*, 1, 385–405.
4. Baxter, S., Enderby, P., Evans, P., Judge, S. (2012). Interventions Using High-Technology Communication Devices: A State of the Art Review. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 64, 137-144.
5. Braun, V., Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
6. Braun V., Clarke V., Hayfield N., Terry G. (2019). Thematic Analysis. U: Liamputtong, P. (Ur.). *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences* (str. 843-860). Singapore: Springer
7. Car, Ž., Ivšac Pavliša, J., Rašan, I. (2012). *Digitalna tehnologija za potporu posebnim odgojno-obrazovnim potrebama*. Zagreb: Hrvatska akademska i istraživačka mreža – CARNET.
8. *Communicator 5* (2018). Posjećeno 28.08.2019. na mrežnoj stranici: <https://www.eglas.hr/communicator-5/>.
9. DeCoste, D. C. (2010). AAC and Individuals with Physical Disabilities. U: Glennen, S. L., DeCoste, D. C. (Ur.), *Handbook of Augmentative and Alternative Communication* (str. 363-394). San Diego: Singular Publishing Group.
10. Drager, K., Light, J., McNaughton, D. (2010). Effects of AAC interventions on communication and lanuage for young children with complex communication needs. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach*, 3, 303-310.
11. *E-glas* (2018). Posjećeno 28.08.2019. na mrežnoj stranici: <https://www.eglas.hr/> .
12. Glennen, S. L. (2010). Augmentative and Alternative Communication Systems. U: Glennen, S. L., DeCoste, D. C. (Ur.), *Handbook of Augmentative and Alternative Communication* (str. 59-96). San Diego: Singular Publishing Group.

13. Goldbart, J., Marshall, J. (2004). "Pushes and Pulls" on the Parents of Children who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 20 (4), 194-208.
14. *Grid 3* (2018). Posjećeno 28.08.2019. na mrežnoj stranici: <https://www.eglas.hr/grid-3/>.
15. Hayes, N. (2000). *Doing psychological research*. Buckingham, England: Open University Press.
16. Iacono, T., Cameron, M. (2009). Australian Speech-Language Pathologists' Perceptions and Experiences of Augmentative and Alternative Communication in Early Childhood Intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 25 (4), 236-249.
17. Ivšac Pavliša, J. (neobjavljeni materijal). Preporuke za unaprjeđenje usluga i pristupa potpomognutoj komunikaciji i asistivnoj tehnologiji.
18. Ivšac Pavliša, J., Ljubešić, M., Jerečić, I. (2012). The use of AAC with young children in Croatia from the speech and language pathologist's view. U : Jezic, G. i sur. (Ur.), *Agent and Multi-Agent Systems: Technology and Applications' Proceedings of the 6th International Conference* (str. 221.-230). Berlin : Berlin Heidelberg: Springer Verlag.
19. Jerečić, I. (2011). *Uporaba potpomognute komunikacije u logopedskoj praksi*. Diplomski rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
20. Kent-Walsh, J., Binger, C. (2010). *What Every Speech Language Pathologist/Audiologist Should Know About Augmentative and Alternative Communication*. Boston: Pearson.
21. Light, J., Drager, K. (2007). AAC Technologies for Young Children with Complex Communication Needs: State of the Science and Future Research Directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 23 (3), 204-216.
22. Ljubešić, M., Capanec, M. (2012). Rana komunikacija: U čemu je tajna?. *Logopedija*, 3 (1), 35-45.
23. Marshall, J., Goldbart, J. (2008). 'Communication is everything I think.' Parenting a child who needs Augmentative and Alternative Communication (AAC). *International Journal of Language & Communication Disorders*, 43 (1), 77-98.
24. McNaughton, D., Rackensperger, T., Benedek-Wood, E., Krezman, C., Williams, M. B., Light, J. (2008). "A Child Needs to be Given a Chance to Succeed": Parents of Individuals who use AAC Describe the Benefits and Challenges of Learning AAC Technologies. *Augmentative and Alternative Communication*, 24 (1), 43-55.

25. Millikin, C. C. (2010). Symbol Systems and Vocabulary Selection Strategies. U: Glennen, S. L., DeCoste, D. C. (Ur.), *Handbook of Augmentative and Alternative Communication* (str. 97-148). San Diego: Singular Publishing Group.
26. *O programu* (2019). Posjećeno 01.09.2010. na mrežnoj stranici: <http://rain.ict-aac.hr/o-programu/>.
27. *Osnovna lista ortopedskih i drugih pomagala* (2019). Posjećeno 28.08.2019. na mrežnoj stranici: <https://www.hzzo.hr/zdravstveni-sustav-rh/medicinski-proizvodi>.
28. Petric, I. (2015). *Uporaba potpomognute komunikacije kod roditelja djece s razvojnim teškoćama*. Diplomski rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
29. Pickl, G. (2008). *Children with complex communication needs: The parents' perspective*. Stockholm University.
30. Romski M. A., Sevcik, R. A. (2005). Augmentative Communication and Early Intervention: Myths and Realities. *Infants & Young Children*, 18 (3), 174-185.
31. *Tablet komunikatori* (2018). Posjećeno 28.08.2019. na mrežnoj stranici: <https://www.eglas.hr/tablet-komunikatori>.
32. Terry G., Hayfield N., Clarke V., Braun V. (2017). Thematic analysis. U: Willig C., Stainton Rogers W. (Ur.). *The sage handbook of qualitative research in psychology*. (str. 17-37). London: Sage
33. *Tobii Dynavox I-110* (2018). Posjećeno 28.08.2019. na mrežnoj stranici: <https://www.eglas.hr/tobii-dynavox-i-110/>.
34. Weitz, C., Dexter, M., Moore, J. (2010). AAC and Children with Developmental Disabilities. U: Glennen, S. L., DeCoste, D. C. (Ur.) *Handbook of Augmentative and Alternative Communication* (str. 395-431). San Diego: Singular Publishing Group.
35. Wilkinson, K. M., Hennig, S. (2007). The State of Research and Practice in Augmentative and Alternative Communication for Children with Developmental/Intellectual Disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 58-69.

8. PRILOG

Prilog 1: Obrazac za roditelje

Roditeljska perspektiva uporabe visokotehnoloških sredstava komunikacije kod djece sa složenim komunikacijskim potrebama

OBRAZAC ZA RODITELJE

IME : _____

SPOL : M Ž

GODINA ROĐENJA : _____

OBRAZOVANJE : a) NSS b) SSS c) VŠS d) VSS

SRODSTVO S DJETETOM : a) otac b) majka

IME DJETETA: _____

SPOL: M Ž

GODINA ROĐENJA : _____

TRENUTNO OBRAZOVANJE : a) vrtić b) osnovna škola

c) drugo _____

TEŠKOĆA: _____

VRSTA UREĐAJA: _____

Koristi li Vaše dijete i komunikacijsku knjigu ili ispisane simbole/sličice?

a) DA b) NE

Koristi li Vaše dijete PODD softver?

a) DA b) NE