Primjena asistivne tehnologije u poboljšanju kvalitete života djeteta s motoričkim poremećajima

Vukušić, Dora

Master's thesis / Diplomski rad

2016

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

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:137472

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-29**



Repository / Repozitorij:

Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository







Sveučilište u Zagrebu

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Primjena asistivne tehnologije u poboljšanju kvalitete života obitelji djeteta s motoričkim poremećajima

Dora Vukušić

Zagreb, rujan 2016.

Sveučilište u Zagrebu

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Primjena asistivne tehnologije u poboljšanju kvalitete života obitelji djeteta s motoričkim poremećajima

Dora Vukušić

doc. dr. sc. Renata Pinjatela

Zagreb, rujan 2016

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Primjena asistivne tehnologije u poboljšanju kvalitete života djeteta s motoričkim poremećajima* 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.

Dora Vukušić

Zagreb, rujan 2016.

Zahvale

Posebno se želim zahvaliti mag.rehab.educ. Ines Delzotto koja me kao mentorica iz prakse uvela u svijet asistivnih tehnologija. S puno strpljenja i razumijevanja prenosila mi je svoje znanje, odgovarajući na sva moja pitanja, te me zarazila svojim velikim entuzijazmom i ljubavi prema poslu.

Hvala mentorici doc. dr. sc. Renati Pinjateli što me podržala u prvom naumu, potaknula da odem u Pulu, te mi dala odriješene ruke prilikom biranja teme i provođenja istraživanja.

Hvala obitelji M. na ukazanom povjerenju, dobroj volji i strpljenju. Jer bez aktivno uključenih roditelja ovakvo istraživanje ne bi bilo moguće.

I hvala mojim najbližima što su bili uz mene kroz sve izazove s kojima sam se susretala tokom studiranja.

Naslov rada: Primjena asistivne tehnologije u poboljšanju kvalitete života obitelji djeteta s motoričkim poremećajima

Ime i prezime studentice: Dora Vukušić

Ime i prezime mentorice: doc. dr. sc. Renata Pinjatela

Program/modul na kojem se polaže diplomski ispit: Rehabilitacija, sofrologija, kreativne terapije i art/ekspresivne terapije

SAŽETAK

Cilj ovog rada je istražiti utjecaj asistivnih tehnologija na kvalitetu života djeteta s motoričkim poremećajem, odnosno utvrditi na koji način i u kojoj mjeri upotreba asistivne tehnologije može olakšati komunikaciju između djeteta s motoričkim teškoćama i njegove okoline. Te može li na takav način djelovati na kvalitetu života djeteta s motoričkim poremećajima i njegove obitelji. Na kvalitetu života utječu tjelesno i materijalno blagostanje, odnosi s drugim ljudima, socijalne, društvene i građanske aktivnosti, osobni razvoj i ispunjenje, te rekreacija. Ostvarenje navedenih dimenzija podrazumijeva mogućnost verbalne i/ili neverbalne komunikacije. Motorički poremećaji stvaraju teškoće u svakodnevnim funkcionalnim aktivnostima, te vrlo često uključuju smanjenju mogućnost verbalizacije i govora tijela, te dovode do teškoća u komunikaciji. Asisitivne tehnologije mogu olakšati komunikaciju osobama s motoričkim teškoćama, te na taj način utjecati na kvalitetu života pojedinca s motoričkim teškoćama i njegove obitelji. Uvođenje asistivnih tehnologija kao sredstva komunikacije individualizirano je i prilagođeno potrebama sudionika istraživanja, djeteta kronološke dobi 4 godine i 5 mjeseci, s dijagnozom cerebralna paraliza, tetraparesis sp. Inicijalna procjena temeljena je na Ages and Stages Questionnaire instrumentu procjene, Family Quality of Life upitniku, te Matrix Communication sustavu. Cilj kvalitativnog dijela bio je dobiti uvid u dublje dimenzije djelovanja asistivne tehnologije na obiteljsku koheziju. Rezultati istraživanja analizirani su kvantitativnom i kvalitativnom metodologijom. Rezultati potvrđuju postavljenu hipotezu, međutim daju novi uvid u teškoće koje mogu nastati uslijed prihvaćanja naglog napretka djetetovih sposobnosti.

Ključne riječi: kvaliteta života, cerebralna paraliza, asistivne tehnologije, low-tech AAC komunikacijska ploča, uvođenje AT

Title: Application of assistive technologies in improving quality of life in family of child with motor disability

Name of a student: Dora Vukušić

Name of a mentor: Renata Pinjatela, PhD

The modul where the thesis is taken: Rehabilitation, Sophrology, Creative and Art/Expressive Therapies

ABSTRACT

The purpose of this research is to examine the influence of assistive technologies in improving quality of life in family of a child with motor disability. The aim is to determine how can the usage of assistive technologies facilitate the communication of the child with motor disabilities and his environment. And if so, can it have influence on quality of life of a child with motor disability and his family. Quality of life is determined by physical and material wellbeing, relationships with other people, social and civil activities, recreation, personal development and fulfillment. The achievement of those dimensions considers the possibility of verbal or nonverbal communication. Motor disabilities produce difficulties in everyday functional activities, including lower possibility of verbalization or body language which leads to communication disorders. Assistive technologies can ease communication for people with motoric disabilities and influence their individual and family quality of life. Application of assistive technologies as communication means is individualized and modified according to the needs of the participant. The participant is a child of chronological age 5 years and 4 months with a diagnosis of cerebral palsy, tetraparesis sp. Initial assessment is based on Ages and Stages Questionnaire, Family Quality of Life questionnaire and Matrix Communication system. The aim of the qualitative interview is to gain a deeper insight into the way family cohesion was influenced by assistive technologies. The results were analysed by qualitative and quantitative methodology. The results confirm the hypothesis, however, the findings offer insights into family difficulties encountered during acceptance of child's rapid progress.

Key words: Quality of life, cerebral palsy, assistive technologies, low-tech AAC, communication board, application of AT

Sadržaj:

1. Uvod 9
   1.1.Motorički poremećaji.....9
      1.1.1. Cerebralna paraliza.....9
         1.1.1.1.Prevalencija cerebralne paralize.....10
         1.1.1.2.Klasifikacija cerebralne paralize.....10
         1.1.1.3.Utjecaj cerebralne paralize na način života pojedinca.....13
   1.2.Kvaliteta života.....13
      1.2.1. Definicija kvalitete života.....13
      1.2.2. Kvaliteta života osoba s cerebralnom paralizom.....14
      1.2.3. Kvaliteta života obitelji osoba s cerebralnom paralizom.....15
   1.3.Asistivne tehnologije.....17
      1.3.1. Definicija asistivnih tehnologija.....17
      1.3.2. Kategorizacija i klasifikacija asistivnih tehnologija.....17
      1.3.3. Mogućnosti procjene asistivnih tehnologija.....20
         1.3.3.1.Modeli procjene asistivnih tehnologija.....22
            1.3.3.1.1. HAAT model.....22
            1.3.3.1.2. CAT model.....23
            1.3.3.1.3. SETT model.....23
            1.3.3.1.4. MPT model.....24
            1.3.3.1.5. Primjer dobre prakse.....24
      1.3.4. Pregled postojećih asistivnih tehnologija za osobe s CP.....25
         1.3.4.1.Low-tech eye-gaze komunikacijska ploča.....27
   1.4.Povezanost asistivnih tehnologija i kvalitete života osoba s CP.....28
2. Problem i cilj istraživanja.....30
   2.1.Kvantitativni dio istraživanja.....30
   2.2.Kvalitativni dio istraživanja.....31
3. Metode rada.....32
   3.1.Sudionik.....32
   3.2.Mjerni instrumenti i uzorak varijabli.....32
      3.2.1. Ages and Stages questionnaire ASQ.....32
      3.2.2. Communication Matrix.....33
      3.2.3. Beach Center Family of Life Scale (FQOL).....34
      3.2.4. Polustrukturirani intervju s pitanjima otvorenog tipa.....35

3.2.5. Uzorak varijabli.....37
3.3.Način provođenja istraživanja.....38
3.4.Prikaz uvođenja asistivnih tehnologija.....38
3.5.Metode obrade podataka.....44
3.5.1. Kvantitativna obrada podataka.....44
3.5.2. Kvalitativna obrada podataka.....44
4. Rezultati istraživanja i rasprava.....45
4.1.Rezultati kvantitativne obrade podataka.....45
4.2.Rezultati kvalitativne obrade podataka.....52
5. Zaključak.....57
6. Literatura.....59

1. UVOD

1.1.Motorički poremećaji

1.1.1. Cerebralna paraliza

Djeca s motoričkim poremećajima predstavljaju s etiološkog i fenomenološkog stajališta najkompleksniju grupaciju u populaciji djece s teškoćama u razvoju (Jokovi ć-Oreb, 2011 predavanja). Horvatić i suradnici (2008) navode da motorički poremećaji podrazumijevaju skupinu poremećaja fine i grube motorike i/ili balansa tijela, koji stvaraju teškoće u svakodnevnim aktivnostima. Dok ih Jokovi ć-Oreb (2011, predavanja) opisuje kao poremećaje koji podrazumijevaju pojavu koju definira ispodprosječno tjelesno funkcioniranje različite fenomenologije i etiologije. Etiološki faktori motoričkih poremećaja mogu se podijeliti u četiri osnovne skupine: oštećenja lokomotoričkoga aparata, oštećenja središnjeg živčanog sustava, oštećenja perifernog živčanog sustava i oštećenja nastala kao posljedice kroničnih somatskih oštećenja ili kroničnih bolesti drugih sustava (Horvatić i suradnici, 2009). Ovaj rad pobliže objašnjava motoričke poremećaje nastale oštećenjima središnjeg živčanog sustava, konkretnije cerebralnu paralizu (CP).

Križ (1996. prema Jokovi ć-Oreb, 2011.) definira CP kao kronični, neprogresivni poremećaj uzrokovan oštećenjem mozga u ranom razvojnom periodu. To je stanje karakterizirano prvenstveno oštećenjem motoričke funkcije, kojemu se mogu pridružiti drugi poremećaji kao što su smetnje vida, sluha, intelektualne teškoće, emocionalne teškoće, poremećaji govora, problemi u ponašanju i slično. Rosenbaum i sur. (2007. prema Tomasović i Predojević 2016.) definiraju CP kao skupinu trajnih poremećaja razvoja motorike i posture koji dovode do ograničenja tjelesne aktivnosti, a rezultat su neprogresivnog oštećenja fetalnog ili dojenačkog mozga u razvoju. Često su udruženi s poremećajima osjeta, percepcije, kognitivnih funkcija, komunikacije i ponašanja, s intelektualnim teškoćama, epilepsijom i posljedičnim sekundarnim koštano mišićnim promjenama. Wu (2015) ističe da je cerebralna paraliza, relativno neistražen, trajni poremećaj.

Cerebralna paraliza kao najkompleksnije oštećenje središnjeg živčanog sustava podrazumijeva skupinu neprogresivnih, često promjenjivih sindroma motoričkog oštećenja, uzrokovanih lezijama ili anomalijama mozga u ranim stadijima njegovog razvoja (Mutch i suradnici, 1992. prema Jokovi ć-Oreb, 2011). Iako deficit nastaje rano, u prenatalnoj, perinatalnoj ili postnatalnoj dobi djeteta, dijagnoza se može postaviti tek po navršenoj prvoj godini života (Jokovi ć-Oreb, 2011). Zbog promjenjivosti kliničkog nalaza motoričkog

poremećaja, konačnu dijagnozu, te klasifikaciju tipa CP-a ne preporučuje se činiti prije 4. godine, tj minimalno 3, optimalno 5 godina (Mejaški Bošnjak i Đaković, 2013) Smatra se najčešćim oblikom motoričkih teškoća u djetinjstvu (Acharya i suradnici, 2016).

1.1.1.1.Prevalencija cerebralne paralize

Schiariti i suradnici (2015) navode da je CP vodeći uzrok višestrukih teškoća u djetinjstvu s prevalencijom od 2 do 2,5 na 1000 djece u razvijenim zemljama. Dok ju Acharya i suradnici (2016) procjenjuju na 1,5 do 2,5 na 1000 živorođene djece, navodeći da u nekim regijama SAD-a doseže 3.8 na 1000 rođenih. Isti autori napominju povećanja prevalencije CP-a koje objašnjavaju povećanim postotkom preživljavanja kod visokorizičnih prematurusa. Istovremeno Van Naarden Braun i suradnici (2016) istraživanjem trendova prevalencije kongenitalne spastične CP u SAD-u u periodu od 17-godina dolaze do zaključka da se prevalencija kongenitalne spastične CP nije znatno povećavala. Što je u skladu s istraživanjem provedenim 2013. godine (Oskoui i sur) u kojemu analiza prevalencije CP-a na različitim populacijama pokazuje konstantnost unatoč novim otkrićima i povećanom preživljavanju visokorizičnih prematurusa.

Epidemiološki podaci o CP u Hrvatskoj su nepotpuni i malobrojni, prema nekim istraživanjima odražavaju trend kretanja CP u svijetu (Mejaški-Bošnjak 2007, prema Katušić, 2011), dok je prema novijim istraživanjima ta učestalost veća nego u razvijenim zemljama i iznosi od 3 do 5 na 1000 živorođenih (Mejaški-Bošnjak 2007. prema Tomasović i Predojević, 2016).

1.1.1.2.Klasifikacija cerebralne paralize

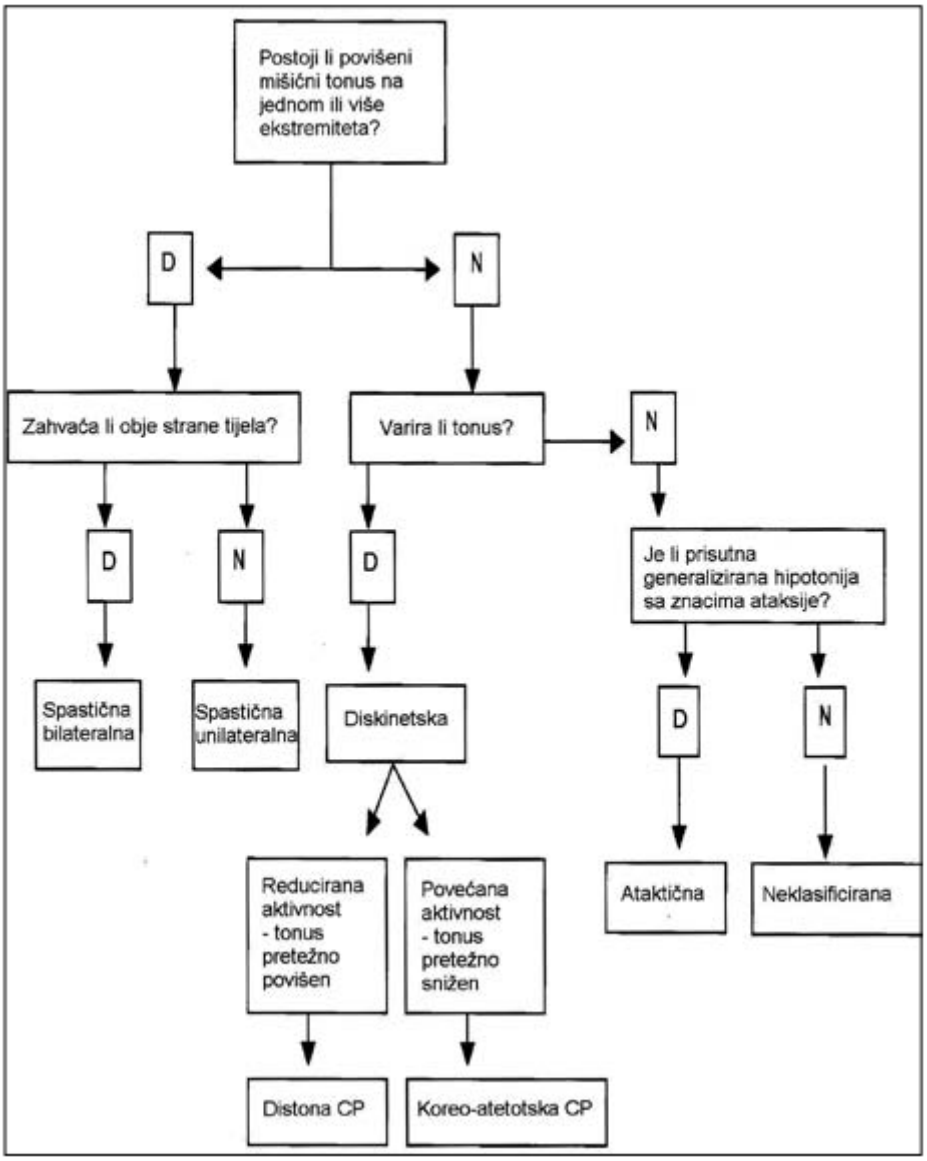
Joković-Oreb (2011) navodi tri mogućnosti u klasifikaciji cerebralne paralize;

- prema kliničkoj neurološkoj simptomatologiji i karakteru pokreta – neuromotorna
    - spastični, atetozni, ataksični, koreoatetozni i miješani oblik, te centralna hipotonija;
- prema topografskoj distribuciji neuromotornog ispada
    - monoplegija kod koje je zahvaćen jedan ekstremitet ili njegov dio,
    - hemiplegija gdje je zahvaćena jedna polovica tijela,
    - paraplegija kod koje su zahvaćena dva bilateralna ekstremiteta,
    - triplegija – tri ekstremiteta,
    - kvadriplegija kod koje su podjednako zahvaćena sva četiri ekstremiteta;

- prema težini neuromotornog ispada
    - blaži stupanj kod kojeg je moguće sporazumijevanje, samozbrinjavanje i pokretanje,
    - umjereni stupanj kod kojega je moguće samozbrinjavanje, ali je potrebna pomoć kod kretanja,
    - teški stupanj kod kojega su sporazumijevanje, samozbrinjavanje i pokretanje vrlo otežani ili nemogući bez podrške druge osobe.

Katušić (2011) ističe da se definicija i klasifikacija cerebralne paralize stalno i iznova razmatra. Navodi da prijašnje definicije i klasifikacije ne uzimaju u obzir nemotoričke neurorazvojne poteškoće koje često prate CP, kao ni progresiju mišićno koštanih problema. Navodi da se danas važnost pridaje procjenjivanju ograničenja koje osoba sa CP ima u izvođenju aktivnosti svakodnevnog života. Tako razina funkcionalnog ograničenja postaje jedan od ključnih čimbenika redefiniranja CP.

Mejaški Bošnjak i Đaković (2013) navode da je Europska mreža registara djece s cerebralnom paralizom (SCPE) postigla usuglašavanje na području standarda, definicije i klasifikacije CP-a. Temeljna europska klasifikacija cerebralne paralize polazi od osnovnih neuroloških simptoma (Slika 1): spastični, diskinetički i ataktični oblik. Spastični oblik ima dva podtipa: jednostrani spastični (koji uključuje prethodno korištene termine hemiplegije i hemipareze) i obostrani spastični koji uključuje termine di, tri i tetrapareze. Dodatno se preporučuje funkcionalna procjena za noge i ruke standardiziranim instrumentima Gross Motor Function Classification System i Bimanual Fine Motor Function Classification koji se koriste u objektiviziranju funkcionalnog statusa djece s CP-om, ali i u evaluaciji terapijskih postupaka. Na taj se način postigla suglasnost o minimumu podataka o pojedinom djetetu s CP, odnosno omogućeno je stvaranje pouzdane baze podataka diljem Europe.



Slika 1 Postupak određivanja podtipova CP

(Cans i suradnici 2000, preuzeto iz Mejaški Bošnjak i Đaković 2013)

S druge strane, Schirati i suradnici (2015) objašnjavaju prijedlog WHO i ICF-a za klasifikaciju CP-a kroz standardizaciju opisa funkcionalnih vještina djece i mladih s CP-om u svakodnevnim vještinama. ICF predlaže okvir za razumijevanje teškoće iz biopsihosocijalne perspektive. Biopsihosocijalni model funkcionalnih aktivnosti i teškoća uključuje četiri komponente: motoričku funkcionalnost i strukturu; aktivnosti i sudjelovanje; osobno područje; te okolinske faktore. Svrha projekta (ICF bazičnog seta) je identificirati koje ICF kategorije autentično predstavljaju funkcionalne profile populacije djece i mladih s CP, te pritom pokrivaju sve tipove CP. Ideja je potaknuti stručnjake da pri klasifikaciji uzmu u obzir

utjecaj osobnog aspekta i okolinskih faktora na funkcionalne vještine, ne isključivo motoričkih mogućnosti. Klasifikacija bi trebala sadržavati dovoljno kategorija da opiše funkcionalni profil, ali da istovremeno bude praktični, razumljivi, interdisciplinarni instrument procjene u kliničkoj i istraživačkoj praksi. Navedeni primjer razvijen u ovoj studiji osigurava novi, standardizirani pristup opisu funkcionalnog profila djece i mladih s CP-om

1.1.1.3.Utjecaj cerebralne paralize na način života pojedinca

Schiariti i suradnici (2015) ističu da je CP trajni poremećaj koji utječe na školovanje i stručni razvoj pojedinca. Stoga se pojedinci s CP oslanjaju na različite terapijske usluge. Djeca s CP-om uključena su u praćenje kod neurologa, rehabilitatora, ortopeda, oftalmologa, audiologa, logopeda, radnog i fizioterapeuta. Potiče se holistički pristup usmjeren na obitelj koji nije nužno fokusiran na klinički napredak koliko na maksimiziranje funkcioniranja. (Acharya i suradnici, 2016). Za poboljšanje funkcioniranja pojedinaca s CP, kvalitete života i ishoda učenja, potrebno je razumjeti funkcionalne mogućnosti osoba s CP i izazove s kojima se mogu susresti kroz svakodnevne aktivnosti. (Schiariti, 2015).

Roditelje se usmjerava da potiču neovisnost u svakodnevnim vještinama, što često zahtjeva upotrebu asisitvnih pomagala (kao što su kolica, hodalice, ali i switchevi). Kod djece koja imaju teškoće s artikulacijom za razumijevanje je neophodno korištenje znakovnog jezika, komunikacije putem slika ili augmentativnih oblika tehnologije. Djeca s CP, često uz teškoće govora i motoričke teškoće imaju problema s epi napadima, neuhranjenošću, urinarnom inkontinencijom, spavanjem, poremećajima u ponašanju i poremećajima spektra autizma. Važno je imati na umu opterećenost i stres s kojima se susreću roditelji, najčešće majke. Stoga stručnjaci trebaju uzeti u obzir zdravlje i blagostanje cijele obitelji, ne samo djeteta s CP-om. (Acharya i suradnici, 2016).

1.2.Kvaliteta života

1.2.1. Definicija kvalitete života

Svjetska zdravstvena organizacija definira kvalitetu života kao subjektivnu percepeciju pojedinca na osobnu poziciju u specifičnom kulturološkom, društvenom te okolišnom kontekstu (World Health Organization 1999, prema Vuletić i sur. 2011), u odnosu s osobnim ciljevima, očekivanjima, standardima i brigama. Radi se o širokom konceptu na koji kompleksno utječu fizičko i psihološko stanje, te osobna uvjerenja pojedinca (WHO, 1997).

Kvaliteta života je kompleksan, višeslojan konstrukt koji zahtjeva višestruke pristupe iz različitih teorijskih kuteva. Dubinsko razumijevanje subjektivnog blagostanja zahtjeva znanja o tome kako objektivni faktori utječu na osobnu evaluaciju života pojedinca (Theofilou, 2013).

Veenhoven (2013) opisuje pojam kvalitete života kroz četiri ključne dimenzije; mogućnost življenja u okolini, životne mogućnosti pojedinca, vanjsko vrednovanje života i unutarnje vrednovanje života.

Kako bi se moglo s razumijevanjem pisati o konceptu kvalitete života pojedinca i cijele obitelji važno je objasniti značenje riječi kvaliteta i življenje (Lisak, 2013). Lindstorm (1992, prema Lisak 2013) „kvalitetu" objašnjava kao pojam usmjeren na pozitivne vrijednost (sreća, zadovoljstvo, zdravlje, blagostanje, uspjeh) dok „življenje" podrazumijeva da se kvaliteta odnosi na aspekt ljudskog postojanja. Bratković i Rozman (2007, prema Lisak 2013) navode da se kvaliteta života kao pojam može promatrati općenito u kontekstu „smisla života" u smislu kvalitete života u određenom društvu, kvalitete života određene skupine ljudi ili pojedinca. Principi se međusobno ne isključuju, već su u interaktivnom odnosu.

Sigurdardottir i sur. (2010, prema Gilson i suradnici, 2014) kvalitetu života definiraju kao širok multidimenzionalni koncept koji uključuje subjektivnu evaluaciju pozitivnih i negativnih aspekta života. Prihvaća se pojam holističnog blagostanja koje podrazumijeva elemente općeg funkcioniranja i zdravlja, ali uključuje i osobnu procjenu životnih iskustava, te socijalno i emocionalno blagostanje.

1.2.2. Kvaliteta života osoba s cerebralnom paralizom

Glinac i suradnici (2016) kvalitetu života djece s CP-om opisuju kao multidimenzionalni konstrukt na koji utječu brojni faktori. ICF (2001, prema Chen i sur., 2013) objavljuje sustavnu klasifikaciju načina na koji zdravstvena stanja mogu utjecati na život pojedinca, obuhvaćajući sve biopsihosocijalne aspekte kvalitete života na koje može utjecati zdravstveno stanje. Dimenzije kvalitete života prema ICF-u obuhvaćaju razinu teškoće grube i fine motorike, kognitivnih funkcija i komunikacije, te osobne (dob) i okolinske faktore (školovanje).

Glinac i suradnici (2016) navode da motorički poremećaji uzrokuju teškoće u funkcioniranju i izvođenju aktivnosti svakodnevnog života, dok pridružene teškoće i bol mogu utjecati na kvalitetu života. Naime, djeca s CP-om se suočavaju s brojnim biološkim,

fizičkim, emocionalnim i socijalnim poteškoćama, zbog kojih neki ne savladaju u potpunosti vještine koje olakšavaju uključivanje u socijalnu sredinu. Aran (2010) ističe da je rehabilitacija djece s cerebralnom paralizom bila dugo fokusirana na fizičke aspekte poremećaja, međutim u posljednja dva desetljeća kvaliteta života postala je važan cilj rehabilitacije. Rezultati različitih istraživanja pokazuju da roditelji opisuju kvalitetu života djece nižom nego što ju vide sama djeca. Naime, djeca s cerebralnom paralizom kvalitetu života na socijalnoj i emocionalnoj domeni evaluiraju jednako kao djeca bez teškoća. Istraživanja također pokazuju da roditelji djece s višestrukim teškoćama često kvalitetu života djece na psihosocijalnoj domeni evaluiraju bolje od roditelja djece s manjim teškoća (Aran, 2010). Dok rezultati istraživanja (Glinac, 2016) pokazuju da djeca ss CP-om označuju nižu kvalitetu života u usporedbi s njihovim vršnjacima bez teškoća, ali da ju ocjenjuju pozitivnije od njihovih roditelja. Dok Gilson (2014) navodi da motoričke teškoće utječu na sniženu razinu fizičkog blagostanja i funkcionalnih sposobnosti, ali ne koreliraju sa psihosocijalnom domenom kvalitete života. Tessier i suradnici (2014) tvrde da nema jasne veze između težine poremećaja i psihosocijalnog aspekta kvalitete života kod djece s cerebralnom paralizom. Takvi rezultati daju naslutiti da se djeca s cerebralnom paralizom mogu adaptirati na način života koji nameću teškoće, te mogu ostvariti zadovoljavajuću kvalitetu života neovisno o teškoćama (Aran, 2010).

1.2.3. Kvaliteta života obitelji osoba s cerebralnom paralizom

Kvaliteta života obitelji fokusira se na to kako ono što se događa pojedincu utječe na ostale članove obitelji, dok je individualna kvaliteta života fokusirana samo na ono što se događa pojedincu (Cvitković i sur., 2013). Prema Parku i sur. (2003, prema Cvitković i sur. 2013) obiteljska kvaliteta života postignuta je kada su potrebe svih članova obitelji usklađene, kada obitelj uživa zajedno, te kada svi članovi mogu sudjelovati u aktivnostima koje su im važne.

Područja obiteljske kvalitete života su: zdravlje obitelji, financijsko blagostanje, obiteljski odnosi, podrška drugih ljudi, podrška službi, utjecaj vrijednosti, karijera i pripremanje za karijeru, odmor i rekreacija, integracija u zajednicu te ukupna obiteljska kvaliteta života (Brown i sur, 2003. prema Cvitković i sur., 2013).

Roditelji djece s cerebralnom paralizom nose se s različitim zahtjevima vezanim za specifične potrebe njihovog djeteta (Pousada i sur., 2013). Cvitković i suradnici (2013) tvrde da su prilikom rođenja djeteta s teškoćama svi članovi obitelji pojedinačno pogođeni, ali da je

pogođena i obitelj kao cjelina. Svaki član reagira na sebi svojstven način, a pored pojedinačnih reakcija, reagirat će i obitelj kao sredina. Prva kritična situacija s kojom se susreću roditelji djece s cerebralnom paralizom povezana je s procesom potvrđivanja i prihvaćanja dijagnoze (Baird i sur. 2000. prema Pousada i sur., 2013). Zatim slijedi coping s različitim zahtjevima specifičnim za dijete i njegov specifični razvojni proces (Pimm, 1996. prema Pousada i sur., 2013).

Istraživanja pokazuju da roditelji djece s cerebralnom paralizom pokazuju više razine stresa i depresije, te nižu razinu kvalitete života nego roditelji djece bez teškoća. Iako velik broj roditelja pokazuje visoku razinu copinga u odnosu na visoke zahtjeve odgoja djeteta s cerebralnom paralizom, literatura pokazuje da briga o djetetu s kroničnim stanjem može postati breme, te imati utjecaj na fizičko i psihičko stanje roditelja, posebice majke (Pousada i sur., 2013). Pousada i suradnici (2013) također navode da je utjecaj djetetove teškoće na obitelj povezan s djetetovim teškoćama ali i osobnim, socijalnim i ekonomskim vrijednostima obitelji.

Knafl i sur. (1996), Goldbeck (2006), Gannoni i Shute (2009), (prema Freeborn i Knafl, 2014) navode da su se dosadašnja istraživanja fokusirala na obiteljski stres i roditeljske stilove; dokazano je da socijalna izolacija, osjećaj nekompetentnosti, manjak znanja, autoritarno roditeljstvo i maladaptivna djetetova ponašanja povećavaju roditeljski i obiteljski stres (Sen i Yurtsever 2006; Woolfson i Grant 2006; Butcher i sur. 2008; Ketelaar i sur. 2008, prema Freeborn i Knafl, 2014). Razina stresa majke ovisi o podršci supružnika, razini potreba obitelji i razini obiteljske prilagodljivosti (Glenn i sur. 2009, prema Freeborn i Knafl, 2014). Obitelji s adekvatnim načinima suočavanja sa stresom koji uključuje pozitivan odgoj djeteta s CP-om, pokazuju bolje fizičko i psihičko zdravlje roditelja, primarno majke (Raina i sur.. 2005, prema Freeborn i Knafl, 2014).

Djeca i mladi s CP-om susreću se s izazovima poput teškoća socijalizacije, ograničenim izborom rekreacijskih aktivnosti i stigmatizacijom, međutim ti izazovi mogu biti olakšani ako dijete ima brata ili sestru koji mu mogu biti podrška (Freeborn i Knafl, 2014). Odnosi s braćom i sestrama od velike su važnosti za djecu s CP-om, jer upravo s njima uspostavljaju kvalitetne prijateljske odnose.

Podržavajuća ponašanja obitelji uključuju dugoročna nastojanja u zalaganju za prava djeteta, odnos pun razumijevanja, uključenost u obiteljske aktivnosti, omogućavanje različitih terapija i poticanje pozitivnih odnosa s braćom i sestrama. Upravo takva ponašanja doprinose

djetetovim sposobnostima da prepoznaje pozitivne aspekte života, neovisno o negativnim iskustvima (Freeborn i Knafl, 2014). Istraživanja pokazuju da konstantna roditeljska podrška može prevagnuti nad negativnim iskustvima i potaknuti otpornost i zadovoljstvo životom (King 2003; King i sur. 2003; Nosek i sur. 2003; Callaghan 2006; O'Leary i Bhaju, 2006, prema Freeborn i Knafl, 2014). Braća i sestre imaju ulogu prijatelja i mentora, te su njihovi odnosi izrazito važni za djecu s CP-om. Djeca s CP-om se uz njih osjećaju shvaćeno i cijenjeno od osoba koje nisu nužno roditelji. Kvalitetni odnosi braće i sestara nastavljaju se u odrasloj dobi, te osiguravaju dugoročni sustav podrške (Freeborn i Knafl, 2014).

Uključivanje u obiteljske aktivnosti i tretiranje djeteta kao punopravnog člana obitelji omogućava sudjelovanje u pozitivnim iskustvima koja se nastavljaju u daljnjem životu. Djeca koja nisu bila tretirana kao punopravni članovi obitelji, češće su se fokusirala na negativne aspekte života. Iako se svako dijete drugačije nosi s mogućnostima i ograničenjima koje donosi CP, obiteljska kohezija i inkluzija indikatori su pozitivnih načina copinga i samoodređenja (Newey 2008; Chiarello i sur. 2009, prema Freeborn i Knafl, 2014).

1.3.Asistivne tehnologije

1.3.1. Definicija asistivnih tehnologija

Prema Cook i Polgar (2015) američko zakonodavstvo definira asistivne tehnologije kao bilo koji predmet, opremu ili sustav proizvoda, bilo da je nabavljen komercijalno, modificirano ili prilagođeno, koji doprinosi poticanju, održavanju ili poboljšanju funkcionalnih vještina osoba s teškoćama. WHO (2001, prema Cook i Polgar 2015) opisuje asistivne tehnologije kao svaki proizvod, instrument, opremu ili tehnologiju adaptiranu ili posebno osmišljenu za potrebe pojedinca s teškoćama. Cook i Polgar (2015) ističu da navedene definicije ograničavaju asistivne tehnologije isključivo na termin 'tehnologije'. Stoga predlažu Hersh-ovu i Johnson-ovu definiciju koja uključuje proizvode, modifikaciju okoline, te usluge i postupke koji omogućuju pristup i upotrebu tih proizvoda osobama s teškoćama. Odnosno opisuju upotrebu asistivnih tehnologija kao sredstva za pomoć korisnicima u nadilaženju infrastrukturnih prepreka, za omogućavanje potpune društvenu inkluzije uz lako i sigurno izvršavanje aktivnosti.

1.3.2. Kategorizacija i klasifikacija asistivnih tehnologija

Iowa Center of Assistive Technologies (2016) navodi postojanje velikog broja različitih asistivnih pomagala koja variraju ovisno o teškoćama s kojima se pojedinac

suočava, zbog čega objašnjava Bryant i Bryant-ovu (2003) kategorizaciju asistivnih tehnologija prema njihovoj namjeni te Weiland-ovu (2003) klasifikaciju prema razini tehnologije potrebne za korištenje pomagala.

Bryant i Bryant (2003, prema Iowa Center of Assistive Technologies, 2016) AT uređaje kategoriziraju u sedam kategorija prema njihovoj namjeni; pozicioniranje, mobilnost, augmentativna i alternativna komunikacija, pristup računalu, prilagođene igračke/igre, prilagođena okolina i pomagala za nastavu. Uređaji za pozicioniranje omogućuju postizanje i održavanje položaja tijela potrebnog za izvođenje određenih aktivnosti. Asistivni uređaji za mobilnost omogućavaju ili olakšavaju kretanje u različitom okruženju osobama s motoričkim teškoćama. Uređaji za augmentativnu i alternativnu komunikaciju pružaju podršku osobama s komunikacijskim teškoćama u razvoju i facilitaciju komunikacijskih vještina. Uređaji za lakši pristup računalu omogućavaju samostalan i neovisan pristup računalnom sustavu, dok prilagođene igračke i igre olakšavaju istraživanje, mjerenje i razvoj socijalnih i kognitivnih vještina djece s različitim teškoćama. Prilagodba okoline podrazumijeva kontrolu okoline u svrhu samostalnog načina života, rada ili studiranja. Dok pomagala u nastavi olakšavaju djeci s teškoćama praćenje i pristup svim stavkama školskog kurikuluma. Bitno je istaknuti da se kategorije često međusobno preklapaju, kategorizacija služi za olakšavanje pronalaska adekvatnog oblika pomagala prema individualnim potrebama pojedinca.

Službena definicija asistivnih tehnologija podrazumijeva bilo koji oblik tehnologije koji može pomoći osobama s teškoćama. Riječ 'tehnologija' često daje konotaciju da se radi isključivo o sofisticiranim računalnim elektroničkim uređajima, međutim to nije jedini efektivni oblik asistivnih tehnologija. Stoga Weiland (2003, prema Iowa Center for Assistive Technologies 2016) predlaže kontinuum nivoa asistivne tehnologije koji se sastoji od *'no-tech', 'low-tech', 'mid-tech' i 'high-tech*' uređaja. Mjesto uređaja na kontinuumu ovisi o tehnološkoj sofisticiranosti i kompleksnosti, te o nivou edukacije potrebne za korištenje uređaja.

'No-tech' riješenja podrazumijevaju procedure, usluge i postojeće okolinske uvijete koji ne zahtijevaju posebne uređaje ili opremu, kao što su na primjer papir u boji, dodatno vrijeme za testiranje i prilagođeni hvat olovke ili prevoditelj. *'Low-tech'* uređaji su jednostavni instrumenti koji imaju vrlo malo mehaničkih dijelova i ne zahtijevaju izvor struje. Uključuju prilagođene držače pribora za jelo, prilagođene čaše, povećala, dioptrijske naočale i slično. *'Mid-tech'* rješenja podrazumijevaju relativno komplicirane mehaničke uređaje koji mogu

zahtijevati izvor struje, ali ne sadrže sofisticirane elektroničke sustave, kao što su prilagođene tipkovnice, invalidska kolica i slično. Upravljanje *'mid-tech'* uređajima kompleksnije je od korištenja 'low-tech' opcije, te je za to potrebno određeno znanje ili edukacija. *'High-tech'* proizvodi su uglavnom uređaji bazirani na računalnim sustavima koji podrazumijevaju sofisticirane računalne programe. Ti su uređaji kompliciraniji za korištenje te zahtijevaju stjecanje potrebnih vještina, znanje o tehnologijama, te pristup tehničkoj podršci, što ih čini vrlo skupima. To su uređaji poput softvera za prepoznavanje govora, eye-gazea, CCTV-a, strujnih invalidskih kolica te jedinica koje mogu kontrolirati okolinu (Iowa Center for Assistive Technologies, 2016).

Cook i Polgar (2015) navode Odor-ovu (1984, prema Cook i Polagr 2015) podjelu tehnologija na hardverske (*hard technologies*) i softverske (*soft technoolgies*) asistivne tehnologije. *'Hard technologies'* su gotovi proizvodi spremni za upotrebu. Uključuju sve oblike pomagala, od štapića za usta do računala i softvera. Razlikuju se po svojoj opipljivosti. Dok *'Soft technologies'* podrazumijevaju ljudski faktor donošenja odluka, strategija, treninga, te primljene usluge, koje podrazumijevaju ljude, odnosno stručnjake.

2011. godine Međunarodna organizacija za standardizaciju (ISO) objavljuje klasifikaciju asistivnih tehnologija dostupnih osobama s teškoćama. Asistivne tehnologije klasificirane su prema funkciji u jedanaest glavnih kategorija, od kojih svaka ima potkategorije. Slijedi prikaz glavnih kategorija:

- asistivni proizvodi za medicinski tretman
- asistivni proizvodi za trening vještina
- ortoze i proteze
- pomoćni proizvodi za osobnu njegu i zaštitu
- asistivna tehnologija za osobnu mobilnost
- asistivni proizvodi za kućanstvo
- namještaj i pomagala za adaptaciju prostora u kući i drugih prostorija
- pomagala za komunikaciju i informiranje
- pomoćna tehnologija za rukovanje objektima i uređajima
- pomoćni proizvodi za poboljšanje okoliša i procjenu
- pomagala za zaposlenje i stručno osposobljavanje
- pomagala za rekreaciju

Sadržaj ovog rada biti će usmjeren na pomagala na komunikaciju i informiranje, stoga je bitno utvrditi koji oblici asistivnih tehnologija ulaze u tu kategoriju:

- Pomagala za vid
- Pomagala za sluh
- Pomagala za reprodukciju zvuka
- Pomagala za crtanje i pisanje
- Pomagala za računanje
- Pomagala za snimanje, reprodukciju i prikaz audio i vizualnih informacija
- Pomagala za komunikaciju lice u lice
- Pomagala za telefoniranje i telefonske poruke
- Asistivni proizvodi za alarme, indikatore, podsjetnike i signalizaciju
- Pomagala za čitanje
- Računala i terminali
- Ulazni uređaji za računalo
- Izlazni uređaji za računalo

Hasselbring i Bausch (2012) navode da uređaji asistivne tehnologije – od high-tech inovacija kao što su čitači sadržaja do low-tech proizvoda, kao što su pomagala za držanje olovke – olakšavaju učenje velikom broju učenika s motoričkim teškoćama.

1.3.3. Mogućnosti procjene asistivnih tehnologija

Svrha procjene je utvrditi snage, potrebe i područja poboljšanja, odnosno napraviti evaluaciju ili odrediti uspješnost određenog programa. Njena svrha se ne mijenja u slučaju procjene asistivnih tehnologija, međutim, naglasak u ovom obliku procjene je na osiguranju da asistivna tehnologija odgovara potrebama pojedinca (Iowa Center of Assistive Technologies, 2016).

Iowa Center of Assistive Technologies (2016) ističe da je prilikom procjene asistivnih tehnologija bitno izaći iz okvira klasične procjene, te uz mogućnosti i teškoće pojedinca, u obzir uzeti preferencije korisnika, okolinu u kojoj se pojedinac kreće, te moguće promjene u daljnjem razvoju korisnika koje mogu utjecati na korištenje asistivnih tehnologija. Stoga svaka procjena asistivnih tehnologija treba obuhvaćati ekološku, praktičnu i dugoročnu komponentu.

Ekološka komponenta odnosi se na okolinu (dom, školu, posao...), odnosno sredinu u kojoj se korisnik kreće, u kojoj sudjeluje, te ljude s kojima se susreće. Okolinski faktori kao što su pozadinska buka, osvjetljenje i teren mogu utjecati na uspješno korištenje asistivnih tehnologija u istoj mjeri kao i korisnikove teškoće, odnosno mogućnosti. Treba uzeti u obzir da određeni uređaji drugačije djeluju u mirnom okruženju poput doma, nego u glasnoj okolini poput one u restoranu, stoga je bitno prilagoditi mogućnosti uređaja potrebama korisnika (npr. postaviti mogućnost regulacije glasnoće komunikatora), ovisno o njegovu načinu života. Uz okolinske faktore ekološku komponentu čine ljudi s kojima se korisnik asistivnih tehnologija susreće, kao što su roditelji, učitelji, rođaci, supružnici, prijatelji, kolege... Naime, ljudi drugačije reagiraju na asistivne tehnologije, stoga je tijekom ekološkog dijela procjene bitno odrediti osobe iz bliže okoline koji će korisnika podržavati u korištenju asistivnih tehnologija (Iowa Center of Assistive technologies, 2016).

Praktična komponenta procjene asistivnih tehnologija podrazumijeva procjenu korisnikovih kognitivnih i fizičkih sposobnosti, te funkcionalnih vještina. Razumijevanje korisnikovih mogućnosti i teškoća olakšava izbor tehnologija koje će mu omogućiti efektivno provođenje željene aktivnosti. Uz vještine i sposobnosti korisnika, u obzir treba uzeti i praktične faktore poput ekonomske i socijalne situacije, tehnoloških preferencija i tolerancije za tehnologiju, ali i moguće promjene korisnikovih teškoća koje mogu utjecati na funkcionalne vještine u budućnosti.

Dugoročna komponenta odnosi se na trajanje intervencije, odnosno na praćenje korisnika kroz sve životne promjene koje mogu utjecati na korištenje asistivnih tehnologija ili zahtijevati njihovu prilagodbu. Procjena asistivnih tehnologija mora se provoditi kontinuirano, kako bi se pratile promjene koje mogu dovesti do novih potreba za asistivnim oblikom tehnologije. Kontinuiranost je važna zbog provođenja prilagodbi asistivnih tehnologija u optimalnom vremenskom roku kako bi korisnik bez komplikacija zamijenio jedno pomagalo za drugo ili što manje vremena proveo bez adekvatnog pomagala (Iowa Center of Assistive Technologies, 2016). U idućem poglavlju ukratko je opisano nekoliko različitih modela procjene asistivnih tehnologija.

1.3.3.1.Modeli procjene asistivnih tehnologija

1.3.3.1.1. HAAT model

HAAT model (The Human Activity Assistive Technology Model) predstavili su Cook i Hussey (1995, prema Cook i Polgar 2015). Model proizlazi iz pretpostavke da netko (čovjek) radi nešto (aktivnost) u određenom kontekstu koristeći asistivne tehnologije. Važnost modela leži na osobi koja sudjeluje u aktivnosti u određenom kontekstu, a tek onda na korištenju asistivnih tehnologija. Na taj se način fokus s asistivnih tehnologija prebacuje na čovjeka, te se sprječava pretpostavka da su asistivne tehnologije od primarne važnosti. Potiče se stav da su asistivne tehnologije te koje se prilagođavaju pojedincu, a ne obrnuto.

Prema Cook i Polgar (2015) HAAT model sastoji se od četiri komponente: čovjek, aktivnost, kontekst i asistivna tehnologija. Pojam 'čovjek' se u ovom slučaju odnosi na funkcije ljudskog tijela (fizičke, kognitivne i emocionalne) koje mogu utjecati na sposobnost izvođenja aktivnosti, uključivanje u zajednicu i korištenje asistivnih tehnologija. Aktivnost podrazumijeva izvedbu zadatka ili akciju pojedinca, odnosno uključenost u životne situacije (WHO, 2001, prema Cook i Polgar 2015). Označava radnje koje čovjek želi ili mora ispuniti, način na koji ih izvršava, te vremenski tijek i mjesto koje mu je za njih potrebno. Kontekst označava, u ovom slučaju okolinu, odnosno kontekstualne komponente koje utječu na radnju. Definira koliko je sudjelovanje u određenoj aktivnosti moguće s obzirom na fizičke, socijalne i kulturalne mogućnosti, te na koji način se uključenost može održavati kroz duži vremenski period. Asistivne tehnologije se, unutar HAAT modela, uključuju u izvođenje aktivnosti kada kontekstualni uvjeti ne omogućavaju uspješno izvođenje aktivnosti. Korištenje asistivnih tehnologija može doprinijeti izvršavanju aktivnosti ili istu otežati. Kada olakšava izvedbu, asistivna tehnologija predstavlja alat, odnosno drugačiji način izvršavanja aktivnosti koji pomaže u smanjenju invaliditeta, kao što je to u slučajevima kada olakšava pristup računalima. Dok se kao barijera gleda u situacijama u kojima može doprinijeti stigmatiziranju kao što to može biti u slučaju invalidskih kolica (Cook i Polgar 2015).

HAAT model dizajniran je s namjerom prioritetnosti koja se mora uzeti u obzir tijekom razvoja i dizajna proizvoda, procjene korisnika i ishoda evaluacije. Prilikom dizajniranja, određivanja i evaluiranja asistivnih tehnologija, fokus na tehnologiju treba biti zadnja faza procesa. Ako se tehnologija osmišljava i prilagođava osobi bez uvida u individualne funkcije koje treba olakšati i u kojem kontekstu će biti korištena, postoji veća mogućnost da neće odgovarati osobi te da će ona od nje ranije odustati (Cook i Polgar, 2015).

Boras (2014) opisuje provođenje HAAT modela kroz šest koraka, upućivanje u mogućnosti asistivnih tehnologija, inicijalna evaluacija, preporuka i izvještaj, implementacija, praćenje i ponovna procjena, te ponovna procjena nakon dužeg perioda.

1.3.3.1.2. CAT model

CAT model razvijen je prema elementima HAAT modela, te se smatra njegovom ekstenzijom. Povezan je s MPT modelom i ICF-om (Hersh i Johnson 2008). Model se po uzoru na HAAT model sastoji od četiri dimenzije; korisnika koji je u središtu dizajna asistivnih tehnologija, konteksta u kojem će korisnik koristiti tehnologiju, aktivnosti koju želi uspješno izvršiti i tehnologije koja će mu u tome pomoći. Glavna razlika CAT modela jest u proširenju svih četiriju dimenzija kako bi se izbjegla tendencija dizajnera i inženjera da izostave širi aspekt dizajna orijentiranog prema čovjeku, kao što su estetika i vrijednost.

Boras (2014) navodi da asistivna procjena unutar CAT modela polazi iz zdravstvenog sustava, te ju opisuje kroz sedam koraka. Prvi korak podrazumijeva zahtjev za asistivnim tehnologijama, odnosno prikupljanje informacija o motivima, potrebama djeteta i prijašnjim iskustvima s AT. Drugi korak čini opservacija specifičnosti djetetovog ponašanja koja mogu biti korisna u oblikovanju prijedloga za AT. Treći korak podrazumijeva definiranje cilja za AT prilikom kojega stručni tim, na temelju do sada prikupljenih informacija, olakšava identificiranje mogućih rješenja. U četvrtom koraku dolazi do probe asistivne tehnologije, u petom koraku se radi procjena – identificiraju se najbolja rješenja AT-a prema ciljevima i sposobnostima djeteta. U šestom koraku radi se evaluacija predloženih rješenja i uvjeti implementacije u kojoj važnu ulogu imaju dijete i obitelj. U zadnjem koraku vodi se završni razgovor u kojem se pružaju informacije o nabavi AT i preliminarna implementacija AT-a.

1.3.3.1.3. SETT model

SETT model (Student, Environment, Task and Tools model), u prijevodu Model učenik, okolina, aktivnost i sredstvo, baziran je na procjeni u odgojno-obrazovnom sustavu. U ovom se modelu pri izboru adekvatnih asistivnih tehnologija uzimaju u obzir četiri navedene kategorije, redoslijedom spomenutim u imenu modela. SETT model predstavlja strukturirani okvir za multidisciplinarni tim koji procjenjuje sve potrebne faktore da bi djetetu s teškoćama uz pomoć AT-a omogućilo uspjeh u školskom okruženju (Iowa Center for Assistive Technologies, 2016). Boras (2014) navodi da je u ovom modelu naglasak na timskom radu i

uključenosti osobe s invaliditetom i njene obitelji u cijeli proces procjene i izbora adekvatne asistivne tehnologije.

Zabala (2016) opisuje SETT skale kao seriju formulara koji su dizajnirani da bi se koristili u lakšem odabiru adekvatnih asistivnih tehnologija, te daje otvoren pristup materijalima potrebnim za istu, koji uključuju skale za razmatranje potreba za asistivne tehnologije, Skale za prikupljanje podataka, za odabir sredstva, te za implementaciju, evaluaciju i planiranje efektivnosti.

1.3.3.1.4. MPT model

Matching Person and Technology Model (MPT) fokusiran je na tri primarna područja: okolinski faktori u kojima se koristi AT, psihosocijalne i osobne karakteristike korisnika, njegove želje i preferencije, funkcije i značajke predložene asistivne tehnologije. U sklopu modela razvijen je sustav instrumenata procjene koji identificira moguće teškoće prilikom korištenja tehnologije za pojedince. Instrumenti procjene koje nudi MPT kreću se od brzog skrininga do specijaliziranih evaluacija (Scherer i sur., 2005).

Boras (2014) navodi 6 koraka procjene; na početku se određuju početni ciljevi, u drugom koraku se utvrđuje sredstvo podrške korišteno u prošlosti i zadovoljstvo istim, te želje i potrebe koje nisu zadovoljene. U trećem koraku radi se procjena odgovarajuće tehnologije, u idućem se raspravlja o faktorima koji bi mogli utjecati na optimalno korištenje AT-a. Peti korak podrazumijeva kreiranje specifične intervencije i osmišljavanje akcijskog plana rješavanja problema, dok se u zadnjem koraku radi ponovna procjena odnosno evaluacija odabranog programa.

1.3.3.1.5. Primjer dobre prakse – način provođenja procjene u Kabinetu za asistivne tehnologije u Puli

Dnevni Centar za rehabilitaciju Veruda u Puli javna je ustanova koja provodi dijagnostiku, ranu habilitaciju i rehabilitaciju djece, mladeži i odraslih osoba s motoričkim poremećajima, intelektualnim teškoćama, poremećajima pažnje i koncentracije, oštećenjem govora, te drugim posebnim potrebama. Od ostalih centara izdvaja se upravo po prvom osnovanom Kabinetu za asistivne tehnologije u kojem se provodi dijagnostika, evaluacija uz pomoć instrumenata, izrađuju planovi i programi rehabilitacije koja se realizira uz pomoć visoko sofisticiranih uređaja**,** pod vodstvom specijalistice asistivnih tehnologija Ines Delzotto (DCR Veruda, 2015).

Procjena se sastoji od nekoliko koraka;

i. Kao prvi korak provodi se inicijalna procjena koja je usmjerena na kognitivno funkcioniranje djeteta, komunikacijski status, finu motoriku (izolacija indeksa, opseg pokreta, manipulacija predmetima bitni za mogućnost korištenja komunikatora) i percepciju (razumijevanje slika, potrebna veličina slika). Prilikom procjene provodi se selekcija mogućih pomagala, te se utvrđuje minimalna potrebna podrška.
ii. Program: na temelju želja djeteta i roditelja utvrđuju se ciljevi, potrebna podršku i način ostvarivanja ciljeva.
iii. Implementacija instrumenata podrazumijeva individualan rad s djetetom, konkretno provođenje zadataka po koracima definiranim programom. Ovisi o mogućnostima i motivaciji pojedinca. Prilikom uvođenja instrumenta često se počinje s jednim simbolom hrane ili igračke koju dijete voli. Roditelja se također potiče na rad kod kuće kada je dijete motivirano i odmorno. U suradnji s roditeljem kod kuće se izrađuje kalendar odnosno raspored aktivnosti sa slikovnim prikazom/simbolom aktivnosti. Pripadajući simbol pridružuje se i konkretu u djetetovoj okolini (ako se na rasporedu aktivnosti nalazi simbol za spavanje, isti se simbol može staviti iznad kreveta, kako bi ih dijete povezalo). Na taj se način olakšava učenje, ali se i smanjuje dužina razumijevanja slikovnih prikaza.
iv. Follow up – proširivanje mogućnosti instrumenta, prelazak s hrane ili igračke na aktivnost, te postepeno uvođenje novih sličica.
v. Evaluacija – nakon što dijete savlada korištenje početnog softvera on se može zamijeniti za kompliciraniji, ukida se podrška, te se dijete vodi prema što većem stupnju samostalnosti.

1.3.4. Pregled postojećih asistivnih tehnologija za osobe s cerebralnom paralizom

Kako je navedeno u poglavlju o motoričkim poremećajima, osobama s cerebralnom paralizom motoričke teškoćama mogu usporiti ili čak spriječiti istraživanje okoline i sudjelovanje u istoj. Zupan i Jenko (2012) navode da asistivne tehnologije mogu stvoriti prilike u kojima osobe s CP-om mogu sudjelovati u svojoj okolini. Efikasan pristup i kontrola tehnologije ključne su za njenu uspješnu upotrebu. Zupan i Jenko (2012) asistivne tehnologije za osobe s cerebralnom paralizom svrstavaju u četiri kategorije; uređaji za mobilnost, uređaji za kvalitetno pozicioniranje u sjedećem položaju, uređaji augmentativne i alternativne

komunikacije (AAC) i uređaji za kontrolu okoline. Ovaj rad usmjerit će se na uređaje augmentativne i alternativne komunikacije (AAC) zbog njihove važnosti za provedeno istraživanje, za više detalja o ostalim kategorijama pogledati Zupan i Jenko (2012).

Teškoće u komunikaciji, smetnje govora ili neverbalnost često prate motoričke teškoće u kliničkoj slici cerebralne paralize. Stoga osobe s cerebralnom paralizom čiji je govor teško razumljiv okolini, mogu olakšati komunikaciju korištenjem nekog oblika komunikacijskog uređaja. AAC uređaji predstavljaju uređaje čije metode olakšavaju ili omogućavaju lakšu i efikasnu komunikaciju s okolinom. Ti uređaji uključuju predmete poput komunikacijskih ploča (ploča sa slikama koje reprezentiraju korisnikove svakodnevne potrebe), sustava simbola, programabilnih switcheva, elektroničkih komunikacijskih uređaja, sintetizatora govora, uređaje sa snimljenim glasom, softvere za poboljšanje komunikacije, te glasovne obrade riječi. Ovakav oblik tehnologije može olakšati osobi s cerebralnom paralizom da savlada govorne teškoće, te postane samostalnim članom zajednice (Zupan i Jenko, 2012).

Augmentativna i alternativna komunikacija odnosi se na drugačije metode komunikacije posebno osmišljene za osobe s komunikacijskim teškoćama. Radi se o metodama koje mogu upotpuniti način komunikacije ili postati primarni oblik komunikacije. Postoje različiti oblici AAC-a, poput onih koji ne zahtijevaju dodatne materijale kao što su izrazi lica, geste ili znakovni jezik ali i oblika koji zahtijevaju podršku pomoćnih predmeta ili uređaja. Potpomognuti oblici AAC-a mogu biti podijeljenu prema razini tehnologije od low tech od high tech proizvoda. Fokus će biti na potpomognutim oblicima AAC-a u koje ulaze predmeti, odnosno simboli predmeta, fotografije, ploče ili knjige slikovnih simbola i komunikacijski uređaji. Kod predmeta i simbola predmeta radi se o konkretnim predmetima iz svakodnevnog života koji se koriste kako bi djetetu olakšali razumijevanje i donošenje odluka (npr. Prilikom postavljanja pitanja „Što želiš, priču ili crtić?“ djetetu se ponudi knjiga i kutija DVD-a). Fotografije predstavljaju dvodimenzionalnu sliku predmeta ili aktivnosti, manje su od predmeta, ali nisu apstraktne poput slikovnih simbola. Komunikacijska ploča sadrži slikovne simbole svakodnevnog jezika koje bi dijete moglo koristiti. Dok komunikacijska knjiga sadrži veću količinu slikovnih simbola, odnosno vokabulara te zahtjeva bolju organizaciju. Zupan i Jenko (2012) navode da su komunikacijske ploče jeftini i praktičan oblik komunikacije, ne zahtijevaju mehaničke dijelove, nego slika objekta reprezentira ono što osoba želi reći. Problem se stvara kod limitiranog mjesta na ploči, zbog čega je broj simbola smanjen i ograničen. Uz limitirani prostor problem stvara i masa ploče jer ista ne smije biti previše teška kako bi bila lako prenosiva.

Komunikacijski uređaji, odnosno komunikatori, predstavljaju uređaje koji izgovaraju odabrane riječi sinesteziranim ili digitaliziranim govorom. Postoje različiti oblici komunikatora ovisno o kompleksnosti zahtjeva koje moraju ispuniti i potrebama korisnika koje treba zadovoljiti (Rocky Bay, 2016). Danas komunikatori mogu funkcionirati na tabletima, što uvelike facilitira efektivnu komunikaciju, jer je sada moguće izgovaranje cijelih rečenica koje korisniku omogućava vođenje razgovora na licu mjesta. Vrsta AAC uređaja ovisi o specifičnim teškoćama pojedinca; ako korisnik nema prisutne veće motoričke teškoće gornjih ekstremiteta može se koristiti dodirnim zaslonom, ovisno o prirodi teškoća, korisnik se kroz program može kretati prilagođenim tipkovnicama (sa zaštitnom rešetkom, proširenom, programabilnom ili pojednostavljenom), prilagođenim mišem (*trackballom, joystikom*, mišem za bradu ili za glavu ili eye trackerom) ili senzorima (*switchevi, switchevi* za glavu, mišićni *switchevi* ili prilagođeni mikrofoni) (Zupan i Jenko, 20102). U idućem dijelu rada pobliže će se objasniti low tech eye gaze sustav koji je korišten u istraživanju.

1.3.4.1.Low-tech eye-gaze komunikacijska ploča.

Praćenje pogleda (eye gaze), definirano kao usmjeravanje pogleda i okularne kretnje smatraju se prvim oblikom komunikacije. Kontakt očima prvi je oblik komunikacije koji razvija novorođenčad, te s razvojem nastavlja igrati važnu ulogu u socijalnoj komunikaciji. (Mohamed i suradnici, 2007). Pokret oka često ostaje netaknut neovisno o motoričkim teškoćama pojedinca što ga čini potencijalnim načinom komunikacije. Način na koji će se pokret oka koristiti u komunikaciji prvenstveno ovisi o fizičkim teškoćama i potrebama korisnika. Za pojedince pokret oka može biti jedini način komunikacije, dok će neki korisnici njime upotpuniti ostale komunikacijske tehnike (Goossens i Crain, 1987).

Scott (1998) navodi da se kod low-tech komunikacijskih sustava, korisnik oslanja na komunikacijskog partnera, koji uz ulogu slušatelja ima i ulogu interpretatora ili čitača znakova koje korisnik pokazuje. Stoga su kod low-tech sustava potrebne minimalno dvije osobe (korisnik i komunikacijski partner) aktivno uključene u interakciju. Korisnik na određeni način daje do znanja koji simbol ili slovo želi odabrati. Način biranja simbola ovisi o motoričkim mogućnostima korisnika. Postoji veliki broj različitih tehnika pristupu ili biranju simbola, pokazivanje ili dodirivanje rukom su najčešće tehnike, međutim neki pojedinci za pokazivanje koriste i druge dijelove tijela poput šake, lakta, noge ili nožnih prstiju. Također se koristi tehnika 'pokazivanja očima', odnosno usmjeravanja pogleda prema željenom obliku, što od komunikacijskog partnera zahtjeva praćenje pogleda oka.

Ovisno o tehnici biranja simbola, biraju se različite metode prikaza grafičkih simbola ili slova. Metode prikaza simbola ovise o potrebama pojedinca te se dizajniraju prema korisnikovim individualnim potrebama, stoga ne postoje granice pri dizajniranju istih. Biti će opisane dvije moguće verzije metoda prikaza simbola/slova.

- Komunikacijske ploče podrazumijevaju dvodimenzionalnu matricu, veličina ploče ili table ovisi o motoričkim mogućnostima i potrebama korisnika, a može biti određena i faktorom poput veličine invalidskih kolica na koja će biti pričvršćena.
- Komunikacijske knjige u kojima su simboli raspoređeni po stranicama, omogućavaju veću bazu simbola, tj. veću količinu vokabulara svrstanu na relativno maloj površini. Moraju biti dobro strukturirane kako bi se korisnik što lakše snašao među njima, te praktične.

Da bi bila funkcionalna, low-tech metoda prikaza simbola mora biti dinamična, mora se moći promijeniti i proširiti ovisno o potrebama korisnika. Stoga se dizajn komunikacijskog prikaza smatra dugoročnim procesom. Iako low-tech, komunikacijski sustav može biti vrlo moćno sredstvo komunikacije, pojedincima može predstavljati jedini mogući oblik komunikacije ili prilagodbu, odnosno pripremu za high-tech opcije. Prednosti takvog oblika komunikacije mogu biti fleksibilnost simbola i individualna prilagodba, uključenost komunikacijskog partnera i jednostavno održavanje, dok se kao primarni nedostaci ističu nedostatak glasovnog izgovora, poznavanje simbola od strane komunikacijskog partnera, mogućnost ignoriranja korisnika, te teškoće u komunikaciji ako komunikacijski partner ima motoričke teškoće. Ne može se reći da je jedan sustav bolji od drugoga, jer je važnost usmjerena na korisnika, najbolja opcija je ona koja korisniku omogućava najbolju moguću komunikaciju (Scott 1998).

1.4.Povezanost asistivnih tehnologija i kvalitete života osoba s cerebralnom paralizom

Djeca i adolescenti s CP-om u riziku su da pri uključivanju u svakodnevni život mogu iskusiti ograničenja okoline u sudjelovanju u željenim aktivnostima. Takva ograničenja utječu na planiranje svakodnevnih aktivnosti, te mogu dovesti do rizika od socijalne izolacije. Kako bi se takva ograničenja smanjila, stručnjaci se, osim na medicinski aspekt i ponašanje, moraju fokusirati i na komunikacijski razvoj i poticanje socijalnog funkcioniranja (Voorman i sur., 2010). Asistivne tehnologije za komunikaciju mogu dodatno utjecati na smanjenje tih ograničenja.

Asistivne tehnologije obuhvaćaju veliki raspon uređaja čija je primarna svrha pomoći osobama s teškoćama u poboljšanju aktivnosti svakodnevnog života i povećanju kvalitete života. Uređaji su ciljano usmjereni na poboljšanje funkcioniranja, socijalizacije i na smanjivanje negativnih aspekata teškoća. Lancioni (2013) predstavlja različita istraživanja ističući da asistivne tehnologije poboljšavaju izbor aktivnosti, načine samoizražavanja i samoodređivanja koje promiče osjećaj unutarnje ispunjenosti, poboljšava korisnikovo raspoloženje i na taj način direktno utječe na poboljšanje kvalitete života osobe s teškoćama.

Mogućnost za izražavanje potrebe za pažnjom i iniciranje razgovora često je onemogućena zbog dodatnih govornih teškoća. Iako pojedinci s višestrukim teškoćama imaju postojeće neformalne ili predlingvističke načine izražavanja, oni su teško prepoznati od strane sugovornika. Zbog čega često mogu eskalirati u nepoželjne oblike ponašanja, kao što su tantrumi, agresivna ponašanja ili samoozljeđivanje. Stoga osobe s motoričkim teškoćama profitiraju upotrebom uređaja za komunikaciju. Korištenjem takvih uređaja korisnici uče osnove komunikacije kao što su zahtijevanje i odbijanje aktivnosti, što im omogućuje kontrolu nad pristupom objektima i aktivnostima, usmjeravanje pažnje na sebe, i iniciranje razgovora. Na taj način osobe s višestrukim teškoćama postaju punopravni članovi društva.

Korisnici koji koriste asistivnu tehnologiju, posebice računalne sustave, razvijaju sposobnost samostalnog uključivanja u socijalno vrednovane aktivnosti koje poboljšavaju njihovo samopouzdanje, povećavaju socijalnu uključenost, te smanjuju uključenost u socijalno neprihvatljiva ili agresivna ponašanja. Na takav način utječu na poboljšanje kvalitete života (Lancioni i suradnici, 2013).

2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA

Na kvalitetu života utječu tjelesno i materijalno blagostanje, odnosi s drugim ljudima, socijalne, društvene i građanske aktivnosti, osobni razvoj i ispunjenje, te rekreacija. Ostvarenje navedenih dimenzija podrazumijeva mogućnost verbalne i/ili neverbalne komunikacije. Motorički poremećaji stvaraju teškoće u svakodnevnim funkcionalnim aktivnostima, te vrlo često uključuju smanjenju mogućnost verbalizacije i govora tijela, te dovode do teškoća u komunikaciji. Asistivne tehnologije mogu olakšati komunikaciju osobama s motoričkim teškoćama te na takav način utjecati na kvalitetu života pojedinca s motoričkim teškoćama i njegove obitelji.

Cilj ovog rada je istražiti utjecaj asistivnih tehnologija na kvalitetu života djeteta s motoričkim poremećajem, odnosno utvrditi na koji način i u kojoj mjeri upotreba asistivne tehnologije može olakšati komunikaciju između djeteta s motoričkim teškoćama i njegove okoline, i može li na takav način djelovati na kvalitetu života djeteta s motoričkim poremećajima i njegove obitelji.

2.1.Kvantitativni dio istraživanja

Cilj kvantitativnog dijela istraživanja je istražiti utjecaj asistivnih tehnologija na kvalitetu života obitelji djeteta s motoričkim poremećajima. Asistivne tehnologije uvesti će se edukacijsko rehabilitacijskim programom, individualizirati će se i prilagoditi djetetu i njegovim potrebama, te će se razvijati ovisno o djetetovu napretku.

Uspješnost uvođenja asistivinih tehnologija temeljit će se na djetetovom napretku između inicijalne i finalne procjene. Djetetove vještine procjenjivat će se Ages & Stages upitnikom (Squires J., Bricker, D., 2009), te Matrix Communication upitnikom (Rowland, 1996), dok će se kvaliteta života obitelji procjenjivati upitnikom Family Quality of Life (Beach Center on Disability, 2012).

S obzirom na cilj istraživanja, postavljena je hipoteza: primjena asistivne tehnologije utjecat će na poboljšanje kvalitete komunikacija, a time i kvalitete života obitelji i djeteta s motoričkim poremećajima.

2.2.Kvalitativni dio istraživanja

U kvalitativnom dijelu istraživanja provodit će se polustrukturirani intervju s pitanjima otvorenog tipa kako bi se dobio dublji uvid u sudionikovo promišljanje, perspektivu i značenje koje sudionici pridaju iskustvima. Cilj kvalitativnog dijela jest dobiti subjektivni uvid sudionika u zadovoljstvo kvalitetom života obitelji, te doživljaj pojedinaca na promjenu koja se dogodila nakon uvođenja asistivnih tehnologija u svakodnevni život djeteta s motoričkim poremećajima, a time i cijele obitelji. Stoga su istraživačka pitanja postavljena s obzirom na promjene u tri područja: komunikacija, kvaliteta života i asistivne tehnologije. Rezultati temeljeni na odgovorima majke na otvorena pitanja biti će analizirani kvalitativnom metodologijom.

U skladu s postavljenim ciljem istraživanja, postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Na koji način majka opisuje napredovanje u komunikaciji s djetetom kroz objašnjavanje problema s kojima su se susretali, te pozitivnih promjena koje je uočila?

2. Na koji način majka smatra da je promjena načina komunikacije djelovala na obiteljsku koheziju i kvalitetu života kroz objašnjavanje problema s kojima su se susretali i pozitivnih promjena koje su uočili?

3. Što je prema mišljenju majke najviše doprinijelo napretku djeteta?

3. METODE RADA

3.1. Sudionik

Sudionik istraživanja je dječak,rođen 21.10.2011. godine, kronološke dobi 4 godine i 5 mjeseci, s dijagnozom cerebralna paraliza, tetraparesis sp. (neurorazvojna malformacija mozga – semilobarna holoprosencenphalia, microcephalia, hyperbilirubinaemia). Dijete je uključeno u Dnevnu bolnicu Goljak na Odjel majka-dijete (DMD odjel). Radi hipernatremije je pod terapijom. Bio je uključen u habilitacijski program u Malom domu. Iz COO Goljak uključen u patronažu 1x tjedno. Majka s djetetom provodi Vojta terapiju 3x tjedno, 1x tjedno uključen na Vojta terapiju u KDB u Klaićevoj. 1x tjedno ide na osteopatiju. Kod djeteta se povremeno javlja nepoželjno ponašanje u obliku samoozljeđivanja - grizenja palca. Samoozljeđivanje se javlja u djetetu frustrirajućim situacijama, najčešće kada okolina ne razumije ne odgovara na njegove pokušaje komuniciranja potreba.

3.2. Mjerni instrumenti i uzorak varijabli

3.2.1. Ages and Stages Questionnaire (ASQ)

Ages and Stages Upitnik (ASQ) je sustav za ranu identifikaciju i praćenje djece s teškoćama u razvoju u dobi od 0 do 6 godina. Posebno je dizajniran kako bi što točnije odredio razvojni napredak i prepoznao odstupanja u razvoju kod male djece (Dubravčić, 2011). Dubravčić (2011) navodi da ASQ predstavlja fleksibilan, pouzdan i ekonomičan način procjene vještina djece predškolske dobi. Sastoji se od serije od 19 ASQ upitnika koji pokrivaju razvojni period od 4 mjeseca do 60 mjeseci. Procjena se odvija unutar pet glavnih razvojnih područja: komunikacija, gruba motorika, fina motorika, rješavanje problema i osobno-socijalno područje (Bricker i Sguires, 1999, prema Dubravić 2011). Svaki upitnik sastoji se od tri dijela: opći podaci o djetetu i roditelju/skrbniku; set od 30 pitanja o djetetovim razvojnim sposobnostima, podijeljenih u 5 područja; i 7 pitanja otvorenog tipa usmjerenih na roditeljsku zabrinutost. Nakon što roditelji ispune upitnik, stručnjaci boduju odgovore i pomoću tablice utvrđuju da li je djetetov rezultat unutar normi s obzirom na dob i područje procjene (Dubravčić, 2011)

Bricker i Sguires (1999, prema Dubravić 2011.) navode da se upitnici boduju tako da se svaki odgovor pretvori u odgovarajuću brojčanu vrijednost i uspoređujući ukupan zbroj svakog područja s empirijski izvedenim graničnim bodovima za to područje. Ako je djetetov rezultat ispod granične vrijednosti preporučuje se dijete uputiti na daljnju procjenu.

Schonhaut i suradnici (2013) preporučuju ASQ za rutinski screening neurorizične djece kronološke dobi od 8, 18 i 30 mjeseci. Dok Carmichael i suradnici (2014) navode da je ASQ upitnik pokazao najbolje rezultate u identifikaciji djece kojoj je potrebna daljnja procjena na području fine motorike, ali ograničenu točnost u identifikaciji djece s odstupanjima na području grube motorike. Stoga pozivaju na oprez prilikom upotrebe ASQ upitnika u screeningu djece kojoj je potrebna cjelokupna procjena u motoričkoj domeni. Kerstjens i suradnici (2015) ističu da je ovaj upitnik jednostavan, valjan i efikasan instrument procjene koji može uočiti ili isključiti neurorazvojne teškoće kod prematurusa.

U ovom radu korišten je dio ASQ upitnika – set od 30 pitanja s djetetovim razvojnim sposobnostima. Upitnik je korišten u inicijalnoj fazi istraživanja kako bi se odredile djetetove razvojne sposobnosti na 3 područja: komunikacija, rješavanje problema i osobno socijalna domena. Te u finalnoj fazi istraživanja s ciljem praćenja djetetova napretka nakon uvođenja asistivnih tehnologija.

3.2.2. Communication Matrix

Communication Matrix (Rowland, 2012) je skala procjene komunikacijskih vještina prvi puta objavljena 1990., zatim revidirana 1996. i 2004. Matrix je prilagođen svakom obliku komunikacije uključujući alternativne oblike komunikacije (komunikacija putem slika, elektroničkih uređaja, glasovnih sustava, Brailleovog pisma, znakovnog jezika i 3D simbola), predsimboličku komunikaciju (kao što su geste, pokreti tijela, zvukovi, facijalne ekspresije, pogled), kao i uobičajene oblike komunikacije (govor i pisanje). Pokriva sedam stupnjeva razvoja komunikacije koji se razvijaju tijekom najranijih faza komunikacije kod djece bez teškoća.

Primarna je verzija bila namijenjena isključivo stručnjacima edukacijsko-rehabilitacijskog profila. S vremenom praksa pokazuje potrebu za revizijom skale u korisniku prihvatljiviju opciju, koja se izdaje 2004. godine, dizajnirana posebno za roditelje. Rezultati obiju verzija izlistavaju se na jednom profilu, na kojem je prikazan stupanj komunikacije unutar kojega se dijete izražava, te na koji način izražava svoje komunikacijske potrebe. Na taj način stručnjak i roditelj mogu direktno usporediti informacije od kuće s onima iz škole kako bi što bolje razumjeli način djetetove komunikacije. 2003 godine Rowland i suradnici razvijaju online verziju Matrixa kako bi ga učinili pristupačnijim, besplatnim, te kako bi potaknuli suradnju između roditelja i stručnjaka, ali i stvorili bazu podataka koja bi unaprijedila znanja o razvoju komunikacije kod osoba s kompleksnim komunikacijskim

potrebama. Web stranica je dizajnirana kako bi stručnjaci i roditelji mogli unijeti podatke koji opisuju djetetove vještine. Nakon unosa svih podataka web stranica automatski stvara profil djeteta koji olakšava praćenje komunikacijskog statusa i daje listu komunikacijskih vještina koja prikazuje specifična ponašanja u svrhu komunikacije koja pojedinac koristi kako bi pokušao komunicirati.

Matrix je razvijen kao instrument procjene radi definiranja društveno praktičnog pristupa u razvoju rane komunikacije koji naglašava funkcionalno korištenje komunikacije.

Communication Matrix obuhvaća dva glavna aspekta komunikacije: razloge zbog kojih pojedinci komuniciraju i ponašanja koja koriste kako bi komunicirali. Sastoji se od četiri područja odnosno potrebe za komunikacijom, u skladu sa Lightovom teorijom (1988, prema Rowland, 2012): odbijanje neželjenog predmeta, dobivanje željenih predmeta, uključivanje u socijalne interakcije i pružanje/traženje informacije. Svaki od navedenih razloga sastoji se od 24 čestice koje opisuju način komunikacijske namjere (kao što su tražiti „još“ ili privlačiti pažnju). Organiziran je u sedam stupnjeva komunikacijskog ponašanja: 1. Pred intencionalno ponašanje, 2. Intencionalno ponašanje, 3. Nekonvencionalna predsimbolička komunikacija, 4. Konvencionalna predsimbolička komunikacija, 5. Konkretni simboli, 6. Apstraktni simboli, 7. Jezik. Stupnjevi se temelje na praktičnom pristupu u razvoju komunikacije koji već u predjezičnom ponašanju vidi komunikacijsku inicijativu.

U ovom je istraživanju Matrix Communication korišten kako bi se utvrdila razina komunikacije pri inicijalnom ispitivanju, te nakon uvođenja asistivnog pomagala, pri finalnom ispitivanju. Odnosno kako bi se utvrdilo da li je asistivno pomagalo utjecalo na poboljšanje razine komunikacije kod djeteta.

3.2.3. Beach Center Family Quality Of Life Scale (FQOL Skala)

Beach Center on Disability Family Quality of Life Scale (FQOL) (2012), odnosno skala kvalitete života obitelji, procjenjuje zadovoljstvo članova obitelji u različitim aspektima kvalitete obiteljskog života. Fokus primarnog razvoja FQOL skale usmjeren je na obitelji djece s teškoćama u razvoju od 0-te do 21-e godine života. Dizajnirana je kao istraživački instrument, te se može koristiti za inicijalno i finalno mjerenje efektivnosti određene intervencije, kao mjerilo rezultata uslužnih programa, te za mjerenje zavisne i nezavisne varijable. Nije predviđena za korištenje prilikom kvalifikacije usluga niti u dijagnostičke svrhe.

Skala se sastoji od 5 subskala; obiteljske interakcije, roditeljstvo, emocionalno blagostanje, fizičko/materijalno blagostanje i razina primljene podrške za dijete s teškoćama. Te od 25 čestica formiranih unutar svake od navedenih subskala. Razina zadovoljstva koristi se kao primarni format odgovora. Čestice se označuju Likertovom skalom od pet stupnjeva, broj 1 – *izrazito nezadovoljan/na,* 2 – *nezadovoljan/na,* 3 – *niti nezadovoljan/na niti zadovoljan/na,* 4 – *zadovoljan/na,* te broj 5 – *izrazito zadovoljan/na.*

Ovaj instrument omogućava objektivnu procjenu tradicionalno kvalitativnog konstrukta, te omogućuje indirektno mjerenje zadovoljstva uslugom i sveukupne kvalitete života obitelji. Stoga je važan faktor u održavanju i osiguravanju efektivne usluge za klijente i njihove obitelji. Obitelji djece s višestrukim teškoćama u svojoj se dnevnoj rutini susreću s različitim stručnjacima. FQOL omogućuje praćenje izazova s kojima se obitelji susreću, te omogućava stručnjacima da svakodnevnu obiteljsku rutinu učine ugodnijom (Van Beurden, 2011).

FQOL upitnik može se koristiti u istraživačke svrhe za razumijevanje nekih dimenzija obiteljske dinamike, te se potencijalno može koristiti u primijenjenim istraživanjima pri prikupljanju podataka o uslugama usmjerenim na obitelj (Hoffman i suradnici, 2006). Omogućuje alternativu kombinaciji nekoliko različitih upitnika pri obuhvaćanju multidimenzionalnosti kvalitete života obitelji (Zuna i suradnici, 2009). Cvitković i sur. (2013) navode da je upitnik preveden, te da se koristi u 25 država zbog čega je moguća usporedba rezultata s obzirom na različite kulture i uvjete života. Hrvatska verzija za sada sadrži prevedena pitanja koja prate originalnu skalu.

U ovom je radu korišten u inicijalnom i finalnom ispitivanju kako bi se što bolje definirale različite dimenzije kvalitete obitelji djeteta s teškoćama, te da bi se pratio napredak u kvaliteti života nakon uvođenja asistivnog pomagala.

3.2.4. Polustrukturirani intervju s pitanjima otvorenog tipa

U procjeni kvalitete života kao kompleksnog konstrukta u čijoj definiciji važnu ulogu ima subjektivan stav pojedinca, uz kvantitativnu metodu prikupljanja podataka, treba uzeti u obzir i kvalitativni pristup problemu. FQOL ispituje sve aspekte kvalitete života obitelji, dok Communication Matrix obuhvaća elemente komunikacije koji su se izmijenili upotrebom asistivnih tehnologija. Međutim oba upitnika su manjkava pri ispitivanju konkretne promjene u obitelji nastale nakon uvođenja asistivnih tehnologija. Stoga je za prikupljanje podataka u

kvalitativnom dijelu istraživanja korišten polustrukturirani intervju s pitanjima otvorenog tipa. Intervju je jedna od najraširenijih metoda prikupljanja podataka u humanističkim i društvenim znanostima (Brinkmann, 2014). Postoje različite vrste intervjua; od formalnih kao što su ankete, do manje formalnih konverzacija s istraživačkom svrhom. Mogu biti više ili manje strukturirani. U anketama se koriste standardizirana pitanja koja često predlažu moguće odgovore zbog čega su primjerenije kvantitativnim istraživanjima. Kvalitativne metode istraživanja češće podrazumijevaju polustrukturirane intervjue. Kvalitativni intervjui čine fleksibilno i funkcionalno sredstvo za prikupljanje osobnih iskustava pojedinaca i dobivanje uvida u način na koji pojedinci svojim iskustvima daju značenja (Rabionet, 2012). Kao metoda se bira kada je potrebno dobiti dublji uvid u sudionikovo promišljanje, perspektivu i značenje koje osoba pridaje iskustvima (Lisak, 2015). U takvom tipu intervjua istraživač osigurava određenu strukturu ovisno o problemskim pitanjima istraživanja, ali istovremeno dopušta sudioniku istraživanja da bude spontan u opisima i prepričavanjima događaja (Brinkmann, 2014). Dakle istraživač polazi od nekih konkretnih istraživačkih pitanja, ali i uvažava mišljenje sudionika istraživanja zbog čega se mogu pojaviti i neke nove teme (Lisak, 2015). Provođenje polustrukturiranog intervjua može se definirati kroz 6 stadija: 1 - odabir oblika intervjua, 2 – postavljanje etičkih načela, 3 – izrada protokola, 4 – provođenje i snimanje intervjua, 5 – provođenje protokola, 6 – izlaganje rezultata (Rabionet, 2012).

U ovom su radu otvorena pitanja vezana za komunikaciju, kvalitetu života i asistivne tehnologije poslužila kao temelj za kvalitativnu analizu odgovora majke na postavljena pitanja u polustrukturiranom intervjuu.

– pitanja za majku djeteta

a. KOMUNIKACIJA

- Možete li opisati na koji način se promijenila komunikacija između Vas i Vašeg djeteta? Kako je ona utjecala na vaš odnos? Molim Vas da opišete probleme s kojima ste se susreli i pozitivne promjene koje ste uočili.

b. KVALITETA ŽIVOTA OBITELJI

- Na koji način je promjena načina komunikacije djelovala na obiteljsku koheziju i kvalitetu života Vaše obitelji, opišite probleme s kojima ste se susreli i pozitivne promjene koje ste uočili

c. ASISTIVNA TEHNOLOGIJA

- Što je prema Vašem mišljenju najviše doprinijelo napretku djeteta?

- Jeste li zadovoljni s trenutnim sredstvom komunikacije koje koristi vaše dijete?
- Što smatrate bitnim za daljnji napredak u komunikaciji vašeg djeteta s njegovom okolinom?

3.2.5. Uzorak varijabli

Za potrebe ovog istraživanja konstruirane su varijable iz predloženih instrumenata, ASQ, FQOL upitnika i Matrix Communication upitnika za kvantitativnu analizu obrade podataka. U tablici 1 izložen je uzorak varijabli, instrument procjene iz kojega je proizašla, te kriterij procjene za pojedine varijable.

Tablica 1 Uzorak varijabli

VARIJABLA	INSTRUMENT PROCJENE	KRITERIJ PROCJENE
Komunikacija	ASQ	Bodovanje sa 2, 1 ili 0
Rješavanje problema	ASQ	Bodovanje sa 2, 1 ili 0
Osobno-socijalna domena	ASQ	Bodovanje sa 2, 1 ili 0
Odbijanje neželjenog predmeta	Communication Matrix	Bodovanje sa 2, 1 ili 0
Dobivanje željenih predmeta	Communication Matrix	Bodovanje sa 2, 1 ili 0
Uključivanje u socijalne interakcije	Communication Matrix	Bodovanje sa 2, 1 ili 0
Pružanje/traženje informacije	Communication Matrix	Bodovanje sa 2, 1 ili 0
Obiteljske interakcije	FQOL	Bodovanje Likertovom skalom od 1 do 5
Roditeljstvo	FQOL	Bodovanje Likertovom skalom od 1 do 5
Emocionalno blagostanje	FQOL	Bodovanje Likertovom skalom od 1 do 5
Fizičko/materijalno blagostanje	FQOL	Bodovanje Likertovom skalom od 1 do 5
Razina primljene podrške za dijete s teškoćama	FQOL	Bodovanje Likertovom skalom od 1 do 5

3.3 Način provođenja istraživanja

Istraživanje je provedeno u razdoblju od 18. travnja do 5. srpnja 2016. godine, u djetetovu domu uz prisustvo majke. Inicijalno istraživanje provedeno je od 18. do 21. travnja 2016., Ages & Stages Upitnikom, Communication Matrix upitnikom i Family Quality of life upitnikom.

Edukacijsko-rehabilitacijski program uvođenja asistivnih tehnologija temeljio se na inicijalnoj procjeni te je njegovo provođenje planirano kroz 2 mjeseca, četiri puta tjedno. Finalna procjena provedena je od 19. do 28. lipnja 2016. godine.

Intervju je proveden u domu djeteta u razgovoru s majkom kroz polustrukturirani intervju otvorenog tipa. Razgovor je planiran s unaprijed pripremljenim pitanjima. Razgovor je trajao 20 minuta. Majka je odgovorila na sva postavljena pitanja, te je razgovor prošao u ugodnom tonu.

3.4. Prikaz uvođenja asistivnih tehnologija

Program uvođenja asistivnih tehnologija provodio se u dječakovu domu, uz prisustvo majke, u trajanju od 60 do 120 minuta, četiri puta tjedno kroz dva mjeseca. Program se temeljio na inicijalnoj procjeni provedenoj pomoću upitnika Ages & Stages i Communication Matrix upitnikom.

Na temelju rezultata inicijalne procjene ASQ instrumenta, stvorena je pretpostavka da je djetetovo razumijevanje u skladu s dobi, ali da na sveukupnim rezultatima instrumenta ostvaruje ispodprosječne rezultate zbog nemogućnosti izražavanja. Stoga je kao glavni cilj programa određeno olakšavanje komunikacije. Rezultati inicijalne procjene razine komunikacije (Communication Matrix), ovisno o području komunikacije, dijete smještaju na treću, tj. četvrtu razinu komunikacije koje podrazumijevaju nekonvencionalnu, odnosno konvencionalnu predsimboličku komunikaciju. U trenutku provođenja inicijalne procjene dijete ima usvojenu komunikaciju odgovaranjem s 'da' i 'ne', okrećući glavu u desnu odnosno lijevu stranu. Te je prijašnjim procjenama rehabilitatora utvrđeno da su sve vizualne funkcije uključujući vizualnu percepeciju uredne.

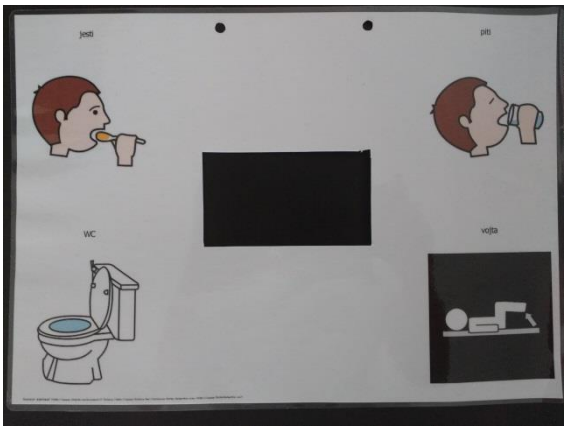
Obitelj je izrazila želju za high-tech asistivnom tehnologijom u obliku komunikatora kojim se upravlja pokretom oka (eye-gaze). Međutim zbog velikih financijskih izdataka, u dogovoru s obitelji, kao prvi korak prema high-tech opciji odabrano je low-tech rješenje. Kao

moguće sredstvo komunikacije odabrana je komunikacijska knjiga slikovnih simbola, odnosno komunikacijska ploča. Zbog kompleksnih motoričkih teškoća i ograničenog opsega pokreta rukom, kao primarna metoda pokazivanja, odnosno odabira simbola određeno je 'pokazivanje očima' (eye-gaze).

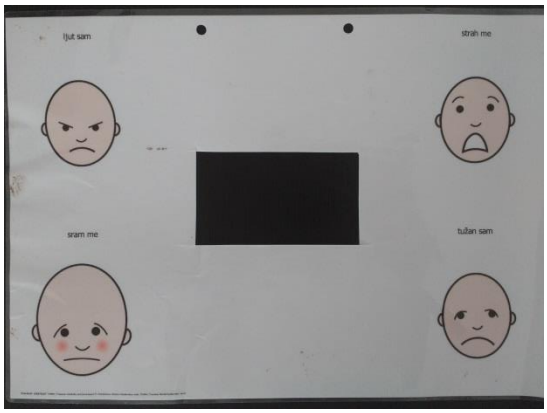
Low-tech eye-gaze ploča napravljena je od plastificiranog A4 papira s izrezanim kvadratom u sredini. Na svaki vrh papira zalijepljena je čičak traka na koji su se zatim mogli lijepiti slikovni simboli. U dogovoru s majkom izrađena su još četiri gotova primjerka ploče kako bi se njome što lakše služilo. Prvi gotovi primjerak obuhvaćao je hijerarhijski najšire pojmove (trebam, želim, ne želim i smeta mi) svaki u svojoj boji. Boja pojmova poklapala se sa bojom stranice na kojoj je bio predloženi sadržajem povezan s pojmom (slika 2). Uz njega se kao važan 'gotovi' primjerak ploče pokazala ploča potreba (slika 3) koja je ubrzala hitne situacije, te 'gotova' ploča s emocijama (slika 4) koja je bila predviđena za stresne situacije u kojima lako dođe do frustracije.



Slika 2 Prvi gotovi primjerak – Hijerarhijski najširi pojmovi



Slika 3 Gotovi primjerak – osnovne potrebe



Slika 4 Gotovi primjerak - emocije

Ostali pojmovi, odnosno njihovi slikovni prikazi bili su razvrstani po kategorijama unutar komunikacijske knjige. Komunikacijska knjiga bila je izrađeno od registratora na čijim je stranicama u boji bila zalijepljena čičak traka koja je olakšavala uzimanje i vraćanje slika. (slike 5, 6, 7 i 8)



Slika 5 Prikaz kategorije „osjećaji“



Slika 6 Prikaz kategorije „hrana“



Slika 7 Prikaz kategorije „boli“



Slika 8 Prikaz kategorije „životinje“

Slike koje prikazuju predmete i aktivnosti preuzete su iz besplatne baze podataka Pictoselector, veličina slika je varirala, od 7x5 cm (u početnoj fazi) do 5x3 cm. Dok je iznad svake slike slovima ispisana riječ kako bi dijete lakše usvojilo slova.

Uvođenje programa opisano je kroz nekoliko faza. Faze su temeljene na PECS-u (Picture Exchange Communication Systemu) koji su razvile Bondy i Frost (Frost i Bondy, 2013). Radi se o komunikacijskom sustavu temeljenom na razmijeni slika koji je dizajniran prvenstveno za djecu s poremećajima spektra autizma. Sastoji se od sedam faza. 1. Kako komunicirati? 2. Udaljenost i upornost, 3. Diskriminacija, 4. Rečenična struktura, 5. Odgovaranje na pitanje, 6. Komentiranje. Za potrebe ovog rada sustav komunikacije putem slika prilagođen je djetetu s motoričkim poremećajima, te su faze pojednostavnjene, a njihov je broj smanjen. Slijedi opis faza koje su korištene.

1. faza – uvođenje u komunikaciju putem slika

Za uvođenje komunikacije slikovnih simbola korištena je aktivnost čitanja priče za koju je dijete bilo izrazito zainteresirano. Djetetu je predstavljena slika knjige koja je označavala aktivnost čitanja uz konkretnu priču koja se pričala. Od njega se tražilo da pogleda u sliku ako želi započeti s aktivnosti čitanja priče, zatim bi se čitanje namjerno prekinulo, te bi se od djeteta ponovno tražilo da pogleda u sliku knjige da bi čitanje nastavilo. Dječak je iznimno brzo savladao ovu vještinu, te je već u prvom susreta shvatio da će njegovo usmjeravanje pogleda na određenu sliku rezultirati aktivnošću koja tu sliku predstavlja.

2. faza – diskriminacija različitih slikovnih simbola

Nakon savladavanja uzročno-posljedične veze između pogleda u sliku i dobivanja predmeta/izvršavanja aktivnosti, potrebno je naučiti dijete diskriminaciju slika. Djetetu se ponude dva predmeta, poželjni (npr. knjiga) i nepoželjni (npr. spajalica), te ga se pita što želi. Zatim mu se pruža predmet koji pogledom 'pokaže'.

Dječak je ovu fazu također savladao u prvom terminu, naime dijete je prepoznavalo slike bez predstavljanja slikovnih simbola i uspoređivanja s konkretima. Što je dalo uvid u razvoj njegove vizualne percepcije, koja se na takav način potvrdila kao adekvatna za dob.

Između druge i treće faze uviđeno je da je dječak, kada je pozicioniran u krilu, sposoban sam rukama pokazivati slike, stoga je došlo do promjene metode pokazivanja pojmova. Koja je djetetu omogućila da se brže i samostalnije kreće kroz pojmove, uz fizičku podršku prilikom pozicioniranja.

3. faza – širenje vokabulara

Treća faza predviđena je za upoznavanje djeteta s različitim kategorizacijama poput hrane, aktivnosti, osoba ili osjećaja. Nove riječi se uvode ponavljanjem prve faze do usvajanja, te provjeravanjem usvojenog znanja u drugoj fazi.

U ovoj fazi je potrebna podrška članova obitelji, odnosno roditelja od kojih se traži da prate svakodnevne aktivnosti, na temelju kojih se stvaraju novi slikovni simboli koji su na takav način prilagođeni individualnim djetetovim potrebama.

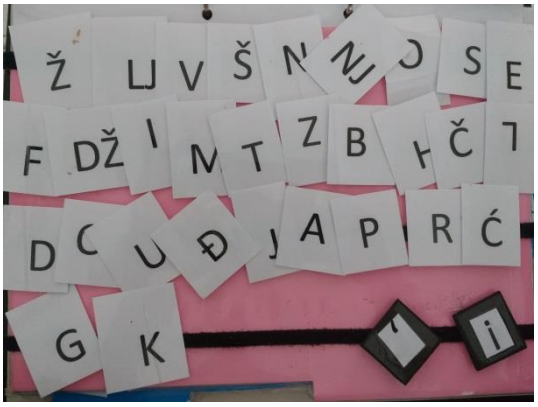
S obzirom na brzinu prepoznavanja slika bez potrebe za edukacijom, Dječakova knjiga je kroz nekoliko termina postala preteška i nepraktična. Zbog čega se pokazala potreba za drugačijim sredstvom komunikacije.

4. faza – sklapanje rečenica

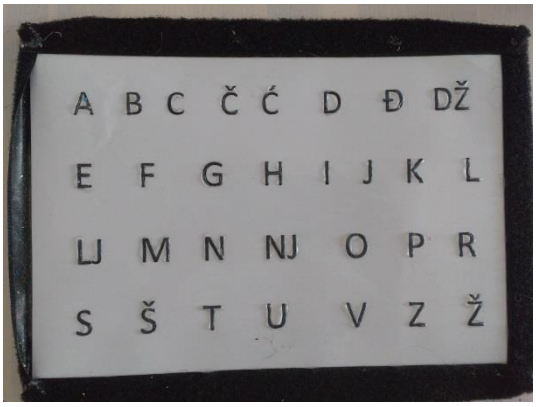
Povezivanje minimalno dva simbola, npr. „Želim priču“ koje se naknadno proširuje pridjevima, komentarima i postavljanjem različitih pitanja.

Dječak je spontano počeo samostalno slagati rečenice, kada su mu postale dostupne sličice potrebne za slaganje rečenica kao što su upitne riječi, prilozi i prijedlozi.

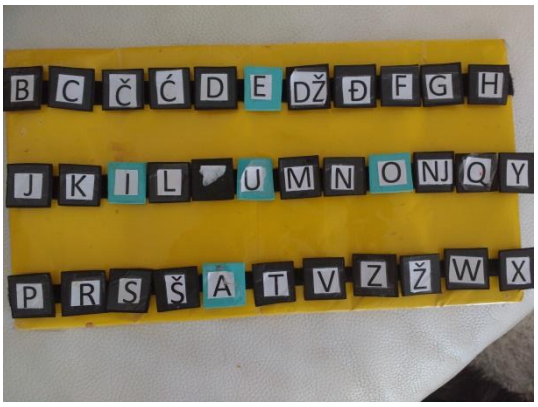
Jedna od prvih rečenica koju je dječak sklopio pomoću slika bila je „želim učiti slova“, uvođenjem slova (slika 9) uviđeno je da dječak sva slova već prepoznaje i razlikuje, stoga mu je ponuđena komunikacijska ploča sa slovima, koja se naknadno prilagođavala kako bi mu rukovanje njome bilo što jednostavnije, jer su ga slova grebala (Slike 10, 11, 12)



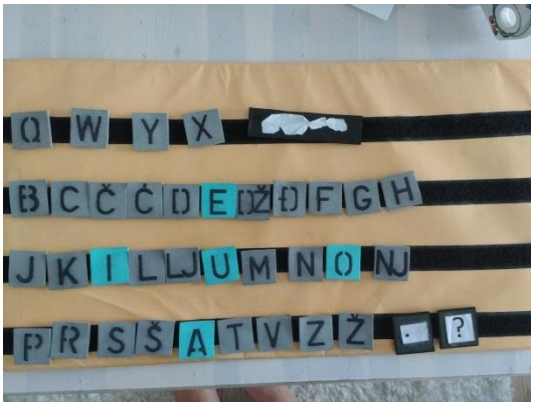
Slika 9 Prikaz prvo uvedenih slova



Slika 10 Plastificirana slova s taktilnom izbočinom i mekim rubovima kako bi se izbjegnulo grebanje



Slika 11 Slova lijepljena na meki materijal – olakšavaju pokazivanje slova jer ih dječak obuhvaća rukom uz spriječeno grebanje



Slika 12 Slova iscrtana na mekom materijalu kako bi se spriječilo odljepljivanje i produžila održivost

Primjer razgovora koji dječak danas može voditi s majkom pokazujući slova:

D: „Ja bi liječio ypsosauru (vrsta dinosaura) dim iz usta. Ja sam jako dobar u liječenju dišnih bolesti.“

M: „Kako ćeš ga liječiti?“

D: „Upalit ću mu usta.“

M: „Ne misliš li da bi ga to moglo opeći?“

D: „Mislim da ne.“

M: „A što ako će to bubati jadnog dinosaura?“

D: „Onda ćemo ga politi vodom.“

M: „A odakle meni dinosaur?“

D: „Otopićeš ga.“

M: „Pa što ti misliš da čovjek samo tako naleti na dinosaura? Ili ti misliš na igračku? Pa kao doktorica Pliško?“

D: „Igračku.“

3.5. Metode obrade podataka

3.5.1. Kvantitativna obrada podataka

Rezultati kvantitativnog dijela istraživanja opisani su deskriptivnom statistikom. Rezultati inicijalnih i finalnih varijabli prikazani su u tablicama. Dok je napredak prikazan u postocima.

3.5.2. Kvalitativna obrada podataka

Sklavitativna obrada podataka provedena je kvalitativnom analizom odgovora na polustrukturiani intervju s pitanjima otvorenog tipa. S obzirom na cilj rada u pitanjima su odabrana tri ključna područja: komunikacija, kvaliteta života obitelji i asistivna tehnologija. Na temelju navedenih područja određena su tri istraživačka pitanja, te unaprijed osmišljena potpitanja za intervju. U skladu s načelima polustrukturiranog intervjua otvorenog tipa, ostavljen je prostor slobodnog razgovora koji bi mogao dovesti do važnih informacija o napretku djeteta u komunikaciji i aspektu njegovog napretka na cijelu obitelj. Intervju je proveden s majkom djeteta, te je sniman doktafonom, nakon čega je audio zapis transkribiran.

4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA

4.1. Rezultati kvantitativne obrade podataka

4.1.1. Rezultati na Family quality of life questionnaire (FQOL)

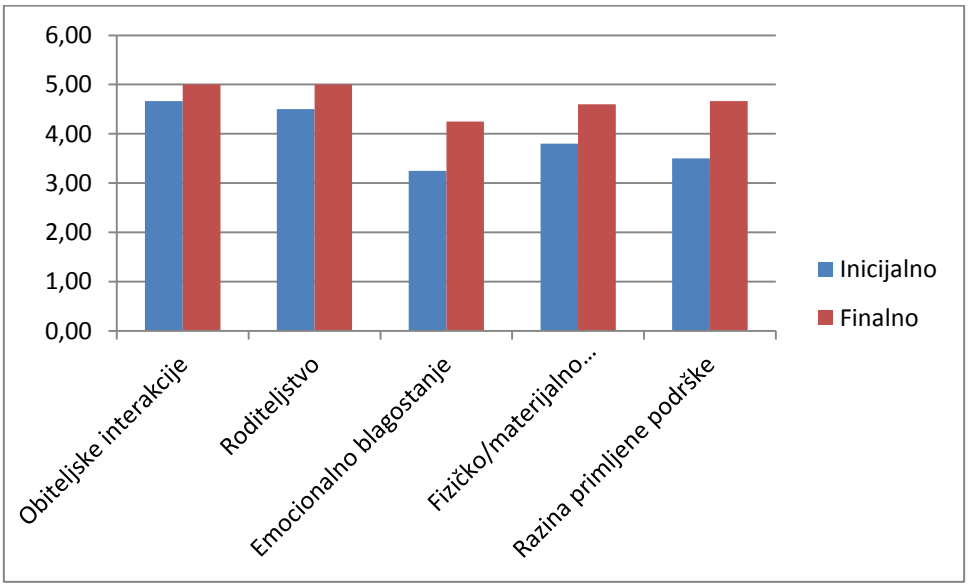
Prvi korišteni instrument je Familiy quality of life questionnaire. Na početku je prikazana tablica (tablica 2) s postignutim rezultatima na tom upitniku.

U tablici 2 prikazani su rezultati inicijalne i finalne procjene na upitniku FQOL.

Tablica 2 Rezultati inicijalne i finalne procjene na upitniku FQOL.

FQOL	Inicijalno	Finalno	Razlika	M	SD	Z	P	%
Obiteljske interakcije	4,67	5,00	0,33	4,83	0,17	-0,11	0,01	7%
Roditeljstvo	4,50	5,00	0,50	4,75	0,25	-0,16	0,01	11%
Emocionalno blagostanje	3,25	4,25	1,00	3,75	0,50	-0,37	0,01	31%
Fizičko/materijalno blagostanje	3,80	4,60	0,80	4,20	0,40	-0,28	0,01	21%
Razina primljene podrške	3,50	4,67	1,17	4,08	0,58	-0,41	0,01	33%

Iz tablice 2 vidljivo je značajno povećanje ($p < 0,01$) na svim varijablama upitnika FQOL. Najveće povećanje vidljivo je na varijabli „*Razina primljene podrške*“ (33%), slijedi ju varijabla „*Emocionalno blagostanje*“ (31%), zatim varijabla „*Fizičko/materijalno blagostanje*“ (21%). Varijable „*Roditeljstvo*“ (11%) i „*Obiteljske interakcije*“ (7%) postigle su najmanje povećanje.



Slika 13 Grafički prikaz inicijalnih i finalnih procjena na varijablama upitnika FQOL.

Iz slike 13 također je vidljivo da je do najvećeg povećanja došlo na varijabli *„Razina primljene podrške“*, a najmanjeg na varijabli *„Obiteljske interakcije“*.

Slijedi analiza inicijalnih i finalnih procjena za svaku česticu upitnika FQOL.

Tablica 3 Rezultati inicijalne i finalne procjene na pojedinim česticama upitnika FQOL.

	Inicijalno	Finalno	Razlika	M	SD	Z	P	%
fqol01	5,00	5,00	0,00	5,00	0,00	0,00	0	0%
fqol02	5,00	5,00	0,00	5,00	0,00	0,00	0	0%
fqol03	2,50	5,00	2,50	3,75	1,25	-0,91	0,01	100%
fqol04	4,00	5,00	1,00	4,50	0,50	-0,33	0,01	25%
fqol05	4,00	5,00	1,00	4,50	0,50	-0,33	0,01	25%
fqol06	5,00	5,00	0,00	5,00	0,00	0,00	0	0%
fqol07	5,00	5,00	0,00	5,00	0,00	0,00	0	0%
fqol08	5,00	5,00	0,00	5,00	0,00	0,00	0	0%
fqol09	4,00	5,00	1,00	4,50	0,50	-0,33	0,01	25%
fqol10	5,00	5,00	0,00	5,00	0,00	0,00	0	0%
fqol11	5,00	5,00	0,00	5,00	0,00	0,00	0	0%
fqol12	3,00	5,00	2,00	4,00	1,00	-0,71	0,01	67%
fqol13	4,00	5,00	1,00	4,50	0,50	-0,33	0,01	25%
fqol14	4,00	4,00	0,00	4,00	0,00	0,00	0	0%
fqol15	3,00	3,00	0,00	3,00	0,00	0,00	0	0%
fqol16	2,00	5,00	3,00	3,50	1,50	-1,13	0,01	150%
fqol17	4,00	5,00	1,00	4,50	0,50	-0,33	0,01	25%
fqol18	3,00	5,00	2,00	4,00	1,00	-0,71	0,01	67%
fqol19	4,00	3,00	-1,00	3,50	0,50	0,38	0,01	-25%
fqol20	4,00	5,00	1,00	4,50	0,50	-0,33	0,01	25%
fqol21	4,00	5,00	1,00	4,50	0,50	-0,33	0,01	25%
fqol22	2,00	5,00	3,00	3,50	1,50	-1,13	0,01	150%
fqol23	4,00	5,00	1,00	4,50	0,50	-0,33	0,01	25%
fqol24	4,00	4,00	0,00	4,00	0,00	0,00	0	0%
fqol25	4,00	-	-	-	-	-	-	-

Iz tablice 3 vidljivo je da je do najvećeg povećanja došlo na česticama fqol16 (*„Mogućnost vanjske podrške koja olakšava brigu o potrebama svih članova“*; i fqol22 („*Član s teškoćama ima podršku u ostvarivanju ciljeva u vrtiću/školi*“); 150% povećanje, dok na određenom broju čestica nije došlo do promjene, kao što su čestice fqol1 („*Uživanje u zajednički provedenom vremenu“*), fqol2 („*Članovi otvoreno pričaju jedni s drugima“),* fqol6 („*Obitelj se može nositi s lakšim i težim životnim situacijama*“), fqol7 („*Učenje djece kako biti neovisan*“), fqol8 („*članovi pomažu djeci s DZ i ostalim aktivnostima*“), fqol11 („*Odrasli članovi poznaju osobe uključene u život djece*“), fqol14 („*Podrška od strane prijatelja svakom članu obitelji*“), fqol15 („*Članovi imaju dovoljno vremena za svoje interese*“), te fqol24 („*Član s teškoćama ima podršku u ostvarivanju prijateljstava*“). Bitno je napomenuti da na česticama fqol1, fqol2, fqol6, fqol7, fqol8 i fqol11 nije moglo doći do veće promjene jer je u inicijalnoj procjeni ostvarena najviša razina odgovora.

Na čestici fqol19 („*Mogućnost brige o svim obiteljskim troškovima*“) došlo je do smanjenja vrednovanja u finalnoj procjeni. Što se može objasniti željom roditelja da se dijete pripreme za high tech opciju eye gaze-a, koja im je trenutno financijski nepristupačna.

4.1.2. Rezultati na Matrix Communication (MC)

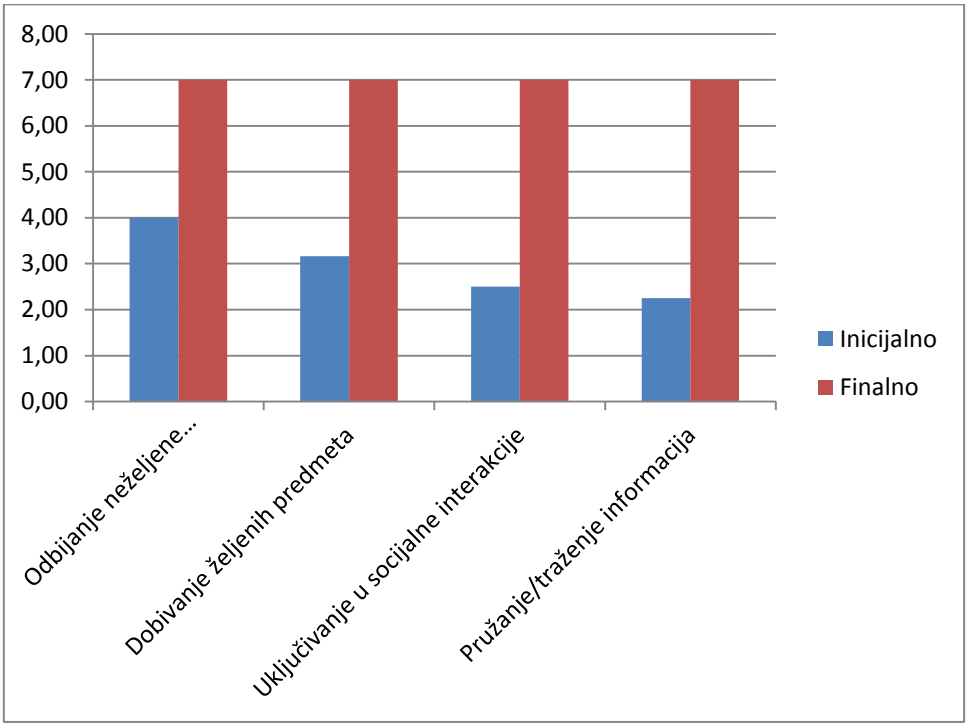
Drugi korišteni instrument je Matrix Communication (CM). U tablici 4 prikazani su rezultati inicijalne i finalne procjene na navedenom upitniku.

Tablica 4 Rezultati inicijalne i finalne procjene na upitniku CM.

CM	Inicijalno	Finalno	Razlika	M	SD	Z	P	%
Odbijanje neželjene aktivnosti/predmeta	4,00	7,00	3,00	5,50	1,50	-0,90	0,01	75%
Dobivanje željenih predmeta	3,17	7,00	3,83	5,08	1,92	-1,20	0,01	121%
Uključivanje u socijalne interakcije	2,50	7,00	4,50	4,75	2,25	-1,46	0,01	180%
Pružanje/traženje informacija	2,25	7,00	4,75	4,63	2,38	-1,56	0,01	211%

Iz tablice 4 vidljivo je da je na svim varijablama upitnika Matrix Communication došlo do značajnih povećanja ($p < 0,01$). Najveći napredak je na varijabli „*Pružanje/traženje informacija“* (211%), zatim na varijabli „*Uključivanje u socijalne interakcije*“, te na varijabli

„*Dobivanje željenih predmeta*“. Dok je najmanji na varijabli „*Odbijanje neželjene aktivnosti/predmeta“* (75%). Bitno je napomenuti da je na svim varijablama razina komunikacije ostvarena na najvišoj razini.



Slika 14 Grafički prikaz inicijalnih i finalnih procjena na varijablama upitnika CM.

Iz grafa je vidljivo da su sve četiri varijable na finalnoj procjeni postigle najveće moguće rezultate. U inicijalnoj procjeni najmanji rezultat bio je na varijabli „*Pružanje/traženje informacija“* (na kojoj se dogodio najveći napredak), a najveći rezultat bio je na varijabli „*Odbijanje neželjene aktivnosti/predmeta“* (na kojoj se dogodio najmanji napredak).

U tablici 5 prikazane su inicijalne i finalne procjene za svaku česticu upitnika CM.

Tablica 5 Rezultati inicijalne i finalne procjene na pojedinim česticama upitnika CM.

	Inicijalno	Finalno	Razlika	M	SD	Z	p	%
cm01	4,00	7,00	3,00	5,50	1,50	-0,90	0,01	75%
cm02	4,00	7,00	3,00	5,50	1,50	-0,90	0,01	75%
cm03	3,00	7,00	4,00	5,00	2,00	-1,26	0,01	133%
cm04	4,00	7,00	3,00	5,50	1,50	-0,90	0,01	75%
cm05	4,00	7,00	3,00	5,50	1,50	-0,90	0,01	75%
cm06	4,00	7,00	3,00	5,50	1,50	-0,90	0,01	75%

cm07	0,00	7,00	7,00	3,50	3,50	-2,65	0,01	-
cm08	4,00	7,00	3,00	5,50	1,50	-0,90	0,01	75%
cm09	3,00	7,00	4,00	5,00	2,00	-1,26	0,01	133%
cm10	4,00	7,00	3,00	5,50	1,50	-0,90	0,01	75%
cm11	0,00	7,00	7,00	3,50	3,50	-2,65	0,01	-
cm12	4,00	7,00	3,00	5,50	1,50	-0,90	0,01	75%
cm13	0,00	7,00	7,00	3,50	3,50	-2,65	0,01	-
cm14	4,00	7,00	3,00	5,50	1,50	-0,90	0,01	75%
cm15	0,00	7,00	7,00	3,50	3,50	-2,65	0,01	-
cm16	5,00	7,00	2,00	6,00	1,00	-0,58	0,01	40%
cm17	0,00	7,00	7,00	3,50	3,50	-2,65	0,01	-

Iz tablice 5 Vidljivo je kako je do najvećeg povećanja došlo na česticama *cm07 („Traženje predmeta koji nije prisutan u vidokrugu“) ,cm11 („Nuđenje/dijeljenje predmeta„), cm13 („Korištenje pristojnih socijalnih formi“)* i *cm17 („Komentiranje“)* – sa inicijalne procjene 0 povećanje je na 7 (finalna procjena). Najmanje povećanje dogodilo se na varijabli *cm16 („Imenovanje predmeta/ljudi“).*

Najviša razina komunikacije postignuta u svim domenama na CM testu potvrđuje pretpostavku da je dječakovo razumijevanje u skladu s dobi, te da mu je nedostajalo sredstvo komunikacije kroz koje bi se mogao izraziti.

4.1.3. Rezultati na Ages and stages (ASQ)

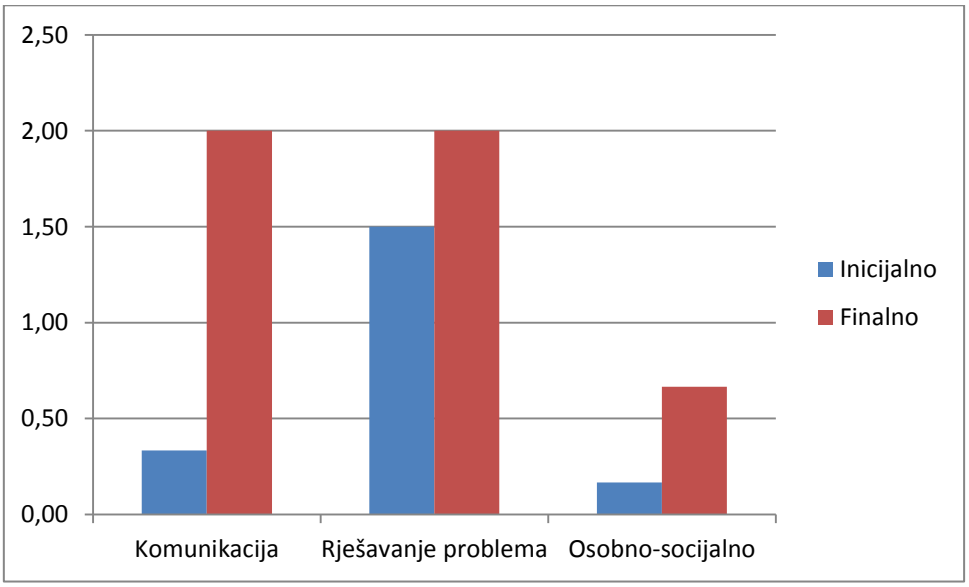
Posljednji, treći instrument korišten u istraživanju je Ages and Stages Questionnaire (ASQ). U tablici 6 prikazani su rezultati za inicijalnu i finalnu procjenu na upitniku ASQ.

Tablica 6 Rezultati inicijalne i finalne procjene na upitniku ASQ.

ASQ	Inicijalno	Finalno	Razlika	M	SD	Z	P	%
Komunikacija	0,33	2,00	1,67	1,17	0,83	-1,09	0,01	500%
Rješavanje problema	1,50	2,00	0,50	1,75	0,25	-0,27	0,01	33%
Osobno-socijalno	0,17	0,67	0,50	0,42	0,25	-0,55	0,01	300%

Iz tablice 6 vidljivo je da je došlo do značajnog povećanja između inicijalne i finalne procjene na sve tri varijable upitnika ($p < 0,01$). Najveće povećanje dogodilo se na varijabli *„Komunikacija“ (500%),* a najmanje na varijabli *„Rješavanje problema“* (33%). Varijable *„Komunikacija“* i *„Rješavanje problema“* finalno su postigle najveći mogući rezultat, dok varijabla *„Osobno-socijalno“* nije.

Iz ovih rezultata može se zaključiti da su asistivne tehnologije izravno utjecale na način komunikacije, te mu omogućile da pokaže svoj puni potencijal. Dječak je u finalnoj procjeni ASQ-a na domeni rješavanja problema rezultatima premašio aktivnosti za svoju dob, što ga na tom području trenutno čini iznadprosječnim za svoju dobu.



Slika 15 Grafički prikaz inicijalnih i finalnih procjena na varijablama upitnika ASQ.

Grafički prikaz potvrđuje zaključeno iz prethodne tablice – do najvećeg povećanja došlo je na varijabli *„Komunikacija“,* a do najmanjeg na varijabli *„Rješavanje problema“.* Najmanji rezultat u obje procjene je na varijabli *„Osobno-socijalna domena“.*

Tablica 7 Rezultati inicijalne i finalne procjene na pojedinim česticama upitnika ASQ.

	Inicijalno	Finalno	Razlika	M	SD	Z	P	%
asq01	2,00	2,00	0,00	2,00	0,00	0,00	0	0%
asq02	0,00	2,00	2,00	1,00	1,00	-1,41	0,01	-
asq03	0,00	2,00	2,00	1,00	1,00	-1,41	0,01	-
asq04	0,00	2,00	2,00	1,00	1,00	-1,41	0,01	-
asq05	0,00	2,00	2,00	1,00	1,00	-1,41	0,01	-
asq06	0,00	2,00	2,00	1,00	1,00	-1,41	0,01	-
asq07	2,00	2,00	0,00	2,00	0,00	0,00	0	0%
asq08	0,00	2,00	2,00	1,00	1,00	-1,41	0,01	-

asq09	2,00	2,00	0,00	2,00	0,00	0,00	0	0%
asq10	2,00	2,00	0,00	2,00	0,00	0,00	0	0%
asq11	2,00	2,00	0,00	2,00	0,00	0,00	0	0%
asq12	2,00	2,00	0,00	2,00	0,00	0,00	0	0%
asq13	0,00	2,00	2,00	1,00	1,00	-1,41	0,01	-
asq14	2,00	2,00	0,00	2,00	0,00	0,00	0	0%
asq15	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0	-
asq16	0,00	2,00	2,00	1,00	1,00	-1,41	0,01	-
asq17	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0	-
asq18	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0	-
asq19	1,00	2,00	1,00	1,50	0,50	-0,58	0,01	100%
asq20	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0	-

Iz tablice 7 vidljivo je da je do najvećeg povećanja (sa 0 na 2) došlo na česticama *asq02 („Koristi sve riječi u rečenici“), asq03 („Koristi množinu“), asq04 („Izvršava 3 zahtjeva nevezana jedan za drugi“), asq05 („Koristi rečenice od 4 i više riječi“), asq06 („Koristi prošlo vrijeme“), asq08 („Prisutna igra pretvaranja“), asq13 („Završava rečenice kao "krava je velika, a miš je_____“), asq15 („Samostalno pere ruke“), asq16 („Nabraja imena prijatelja (ne uključujući braću)“), asq17 („Samostalno pere zube“), asq18 („Samostalno uzima hranu“) te asq20 („Samostalno se presvlači“).*

Na čestici *asq19 („Govori o sebi barem 4 od (ime, prezime, dob, spol, broj telefona“)* došlo je do 100% povećanja (sa 1 na 2), a na ostalim česticama nije došlo do povećanja.

4.2. Rezultati kvalitativne obrade podataka

4.2.1. Prvo istraživačko pitanje: Na koji način majka opisuje napredovanje u komunikaciji s djetetom kroz objašnjavanje problema s kojima su se susretali, te pozitivnih promjena koje je uočila?

Kroz prvo istraživačko pitanje usmjereno na promjene u načinu komunikacije djeteta s majkom. Sudionica ističe promjenu u komunikaciji s djetetom, novosti u njihovom odnosu i probleme s kojima su se kao obitelj susretali

„*Način na koji sam ja dodatno upoznala svoje dijete promijenio se snažno i intenzivno. Prvi val promjene nastao je determiniranjem strane za da i ne. Time je mogao iskomunicirati odgovore na pitanja, ali nije mogao samostalno izraziti svoje misli, želje i potrebe, a kamoli maštanja, laži, manipulacije, nepristojnosti i prekrasne stvari koje sada može. To je snažno utjecalo na naš odnos, naše upoznavanje dobilo je još jednu dodatnu dimenziju.“* Majka ističe veliku promjenu u svom odnosu s djetetom do koje je došlo korištenjem prilagođenih slova kao sredstva komunikacije. Navodi kako je mogućnost da dijete izrazi svoje misli, želje i potrebe dovela do nove, dublje, razine upoznavanja i zbližavanja u njihovu odnosu.

Majka navodi promjene u odnosu s djetetom do kojih je došlo kada je shvatila koliko Š. razumije. *„Ja sam oduvijek znala da on razumije, mislila sam da on razumije nešto više od J. i F., sada trogodišnjaka, ali nisam mislila da ću s njim voditi zrelije razgovore nego sa sedmogodišnjom kćeri. I u toliko se naš odnos snažno promijenio, prošao je dijapazon od zaljubljenosti, do frustracije i uzajamnog stjecanja povjerenja u komunikaciji.“*. Kada priča o razumijevanju, majka navodi da ju je iznenadila razina razumijevanja koju je Š. pokazao nakon uvođenja asistivnih tehnologija. Također ističe da je od te spoznaje njihov odnos prošao kroz različite faze; od pretjerane fokusiranosti na Š. i njegovu potrebu za komunikacijom, preko frustracija koje je doživjela u procesu u kojem njen glas predstavlja sredstvo kroz koje Š. komunicira, do stvaranja uzajamnog povjerenja do kojeg su navedeni događaji doveli.

Majka navodi probleme s kojima se susrela u procesu uvođenja Š.-ovog novog oblika komuniciranja. *„Problemi s kojima sam se susrela bili su snažno negiranje okoline da zaista on to čini, te diskretno impliciranje da to zapravo činim ja svojim pokretima ili da svojom podsviješću navodim njegovu ruku, što je za mene predstavljalo frustraciju. Obzirom da se radi o širokom familijarnom okruženju, ta frustracija dovela me do trenutka u kojem sam donijela odluku, vizavi očuvanja svog i djetetovog integriteta, napraviti reality checking.*

Onda sam ga i napravila i sad sa potpunom sigurnošću znam da je on taj koji to piše, ali se mora nositi s problemima koji iz toga proizlaze. Momentalno su najveći problemi izjave tipa „molim te da me uspavaš" i „umirem od tuge", te izjave koje daju naslutiti da je on mučena dušica u tom tijelu." Majka kao veliki problem ističe nepovjerenje i izostanak podrške od strane njene šire obitelji koji ju je uz frustraciju dovelo do propitkivanja kredibiliteta sposobnosti koju dijete pokazuje. Ne manju teškoću nalazi u sadržaju Š.-ovih rečenica koje daju naslutiti da se Š. ponekad teško nosi sa situacijom u kojoj se nalazi.

4.2.2. Drugo istraživačko pitanje: Na koji način majka smatra da je promjena načina komunikacije djelovala na obiteljsku koheziju i kvalitetu života kroz objašnjavanje problema s kojima su se susretali i pozitivnih promjena koje su uočili?

Kroz drugo istraživačko pitanje vezano za promjene kvalitete života obitelji, majka ističe na koji se način promijenila obiteljska dinamika nakon uvođenja asistivnih tehnologija, opisujući probleme s kojima su se kao obitelj susreli. *„Proces se odvijao kroz nekoliko faza. Od faze snažne euforije i veselja do podvojenih osjećaja pri izlasku informacije s kojima se bilo teško nositi i s kojima i danas evo još uvijek nismo našli način da se nosimo."* Majka definira razliku u obiteljskom životu kroz nekoliko faza ističući da se s određenim informacijama, koje Š. govori, teško snalaze kao obitelj.

„Svakako smo uvidjeli da naša cijela obitelj ima potrebu za kvalitetnijom komunikacijom, za boljim komuniciranjem ponaosob sa svakim djetetom i među partnerima." Majka ističe da je Š.-ov novi oblik komunikacije iskristalizirao određene obiteljske probleme u međusobnoj komunikaciji.

Opisuje na koji se način promijenio odnos Š. sa sestrama i bratom. *„P. je i prije njega doživljavala kao osobu koja prati situaciju, međutim, sada mogu stvarno voditi razgovore, mogu se skupa nasmijati, uspio ju je i naljutiti, uvrijediti, rasplakati. Dakle uspio je napraviti neke stvari koje do sada nije imao prilike napraviti jer je, eto, uvijek bio tretiran kao nasmiješeni lik sa strane.", „... primjećujem sada da F. zna doći do njega, izljubiti ga i reći „ja ti jako volim Š.", znači sada je on aktivno uključen u razgovore i zajedničke igre riječima"* Navodi da Š. sada ima priliku komunicirati s bratom i sestrama na način na koji to do sada nije mogao, što je utjecalo na snažnije povezivanje s članovima obitelji i produbljivanje bratsko-sestrinskih odnosa.

Nadalje majka opisuje kako se promijenio odnos sa širom obitelji i obiteljskim prijateljima; *„Znao nas je nasmijati do suza... On je na rođendanu blizanaca po prvi puta komunicirao sa većim brojem ljudi s kojima nije imao prilike do tada komunicirati i dobio je pozitivan feedback. Mislim da mu je baš bilo super, i nama kao roditeljima također, jer smo svi zajedno uživali.“* Majčine riječi ukazuju na promjenu u komunikaciji sa širom okolinom koja je ojačala povezivanje s nekim članovima šire obitelji i obiteljskim prijateljima.

Majka govori svoje mišljenje o utjecaju nove situacije na Š. *„Ja mislim da njega mogućnost da se izrazi riječima vodi iz euforije u depresiju, dakle on doživljava (puno) sebi nepoznatih pozitivnih emocija, koje ga, kada izostanu, bacaju u deprimirajuća stanja... mislim, koliko je god njemu teško nositi se s time, da je dobro da na površinu izlaze stvari u kojima mu mi kao obitelj možemo biti podrška, da ih bolje razumije, obradi i prihvati.“* Objašnjava Š.-ove promjene raspoloženja, opisujući nove situacije negativističkih misli prisutnih kod Š.-a. Za koje smatra da je dobro da ih je imao priliku izraziti, jer će tako lakše naći rješenje.

4.2.3. Treće istraživačko pitanje: Što je prema mišljenju majke najviše doprinijelo napretku djeteta?

U trećem dijelu intervjua, u sklopu istraživačkog pitanja o asistivnim tehnologijama, majka govori o sredstvu koje je, prema njenom mišljenju, najviše doprinijelo Š.-ovom napretku. *„Apsolutno sam mišljenja da ničeg od ovog ne bi bilo da nije bilo slikovne knjige... Obzirom da sam ja navikla da ja „osjećam“ njegove potrebe, bila sam sklona ne koristiti inicijalnu stranicu. Međutim upravo se ta stranica pokazala ključnom, jer sam shvatila da je sposoban složiti rečenicu... koja je kasnije dovela do izražavanja želje da uči abecedu, kako bi meni pokazao da je on već zna. Bez te knjige do toga ne bi došlo... jedino što bih nekome tko je sad u sličnoj situaciji predložila jest da krene istim putem, kako bi stekao uvid u to za što je dijete uopće sposobno.“* Majka kao ključni element u napretku ističe prilagođenu slikovnu knjigu, koja je okolini pomogla da shvati koliko Š. zaista razumije i dovela do potpuno novog sredstva komunikacije – putem pokazivanja slova.

Zatim govori o svom zadovoljstvu s trenutnim sredstvom komunikacije; „*Ja sam zadovoljna i sredstvom i izvedbom u odnosu na njegove motoričke mogućnosti. Ono što me čini donekle nezadovoljnom jest da ono ne doprinosi emancipaciji djeteta od mame i da je on de facto ovisan o mome držanju jer nije u mogućnosti izvesti istu amplitudu pokreta samostalno u kolicima... Obzirom da je to sredstvo za sada najbrže koje imamo, a probali*

smo ih nekoliko, zadovoljna sam njime, ali mislim da bi on trebao biti samostalan i brz." Majka izražava svoje zadovoljstvo asisitivnim tehnologijama, ali postavlja važno pitanje Š.-ove samostalnosti koja bi mu omogućila veću emancipaciju i lakše uključivanje u društvo.

U zadnjem dijelu pitanja o asistivnim tehnologijama govori o željama koje ima u budućnosti; „*Željela bih da je on, bez moje pomoći, u stanju okolini izraziti svoje misli... mislim da bi za njegovo samopouzdanje i za pouzdanje okoline u njegove sposobnosti bilo izvrsno kada bi on to mogao učiniti samostalno. Za daljnji napredak u komunikaciji bilo bi mu ključno neko brže sredstvo koje će mu omogućiti samostalno komuniciranje"* Kao važna misao vodilja kroz intervju se provlači velika potreba za osamostaljivanjem Š.-a prilikom njegove komunikacije i problem brzine izražavanja, koja ga ograničava u količini informacija koje može izreći.

Kao cjelokupni dojam na kraju intervjua majka je u jednoj rečenici sažela dosadašnje iskustvo s asistivnim tehnologijama. „*Htjela bih reći da je mome djetetu i meni život na mnogo načina promijenjen na bolje, premda još uvijek prolazimo velike turbulencije. Voljela bih naglasiti da je ovo bilo prekrasno iskustvo koje mi je omogućilo da upoznam tog šaljivđiju i malog astronauta koji čuči u njemu kako je sam rekao... i njegovu osebujnu ličnost, koja je izvirila van. Drago mi je što sam ga upoznala na taj način"* Majka zaključuje intervju u pozitivnom tonu, izražavajući zadovoljstvo postignutom promjenom.

Kvalitativna obrada podataka dobivena je analizom polustrukturiranog intervjua s otvorenim pitanjima. Iz intervjua s majkom dobiven je uvid u nastale promjene i odnosne relacije unutar obitelji od uvođenja asistivnih tehnologija.

Na području komunikacije majka navodi izuzetnu promjenu, kao najvažniju stvar ističe mogućnost da dječak izrazi svoje misli, želje i potrebe koja je do trenutka uvođenja asistivnih tehnologija bila nezamisliva. Korištenje sredstva za komunikaciju dovelo je do drugačijeg uvida u kognitivni razvoj djeteta, te je primijećena veća razina razumijevanja pojmova od strane djeteta. Sudionica navodi da su se kao obitelj susretali s različitom problematikom, od frustracije zbog određenih informacija koje dijete govori, do potpunog nerazumijevanja za djetetove sposobnosti od određenih članova šire obitelji.

Majka spominje i promjenu u kvaliteti života obitelji, ističući promjenu u odnosu djeteta sa sestrama i bratom, u kojem je kroz olakšavanje komunikacije došlo do povezivanja i jačanja bratsko-sestrinskih odnosa. Napominje iskustvo potpuno novog odnosa sa širom

obitelji i obiteljskim prijateljima, odnosno djetetu nove situacije u kojoj je po prvi puta dječak u središtu pozornosti u ulozi zabavljača. Majka također navodi probleme s kojima se obitelj susrela, kao što je potreba za kvalitetnijom komunikacijom unutar obitelji, između svih članova ponaosob. Istovremeno spominje i manjak podrške od dijela šire obitelji koji ju je doveo do ispitivanja kredibiliteta dječakovih sposobnosti. Također ističe brigu za dječakovo emocionalno stanje, zbog povremenih negativističkih tvrdnji, koje ukazuju da se dječak teško nosi s određenim životnim teškoćama. Međutim, istovremeno navodi važnost dječakovog iskazivanja neugodnih emocija, jer smatra da su na taj način definirali problem što će ujedno olakšati rješavanje istoga.

Majka izražava zadovoljstvo asistivnim tehnologijama, te najveći značaj pridodaje slikovnoj knjizi, koja je omogućila dječaku da izrazi želju za učenjem i na taj način da svojoj okolini do znanja da prepoznaje slova, odnosno da je u mogućnosti slagati kompleksne rečenice, a ne samo pokazivati slike. Istovremeno ističe ključni problem trenutnog asistivnog pomagala sažet u riječi – samostalnost. Majka je zabrinuta zbog dječakove ovisnosti o odrasloj osobi koja mora izgovarati slova koja dječak pokazuje. Smatra da je za njegov daljnji razvoj ključna emancipacija, prvenstveno od nje same. Stoga izražava želju da novim oblikom asistivne tehnologije koji bi dječaku omogućio da samostalno ispisuje rečenice koje će zatim biti izgovorene, bez podrške odrasle osobe.

Iz prikupljenih podataka vidljivo je zadovoljstvo majke, ali i problemi s kojima se obitelj susrela tijekom uvođenja asistivne tehnologije kao pomoći u komunikaciji. Zadovoljstvo majke postoji zbog efikasnog i brzog napretka na svim istraživačkim područjima, dok se problematika provlači kroz nedostatak podrške iz šire obitelji i nove dimenzije u međusobnim obiteljskim odnosima koja je dovela u pitanje trenutan način komunikacije između svih članova obitelji ponaosob. Također se ističe određena doza zabrinutosti zbog nedostatka djetetove samostalnosti, koja dovodi u pitanje efikasnost i adekvatnost komunikacijskog sredstva. Stoga se postavlja pitanje pronalaska nove komunikacijske opcije koja bi uz pokazivanje rečenica omogućila djetetu da bude u potpunosti samostalno.

5. ZAKLJUČAK

Na temelju rezultata ovog istraživanja može se zaključiti da je uvođenje low-tech asistivne tehnologije u svrhu komunikacije pozitivno utjecalo na kvalitetu života obitelji djeteta s motoričkim teškoćama. Došlo je do poboljšanja funkcionalnih vještina djeteta s cerebralnom paralizom, odnosno uz pomoć asistivnih tehnologija utvrđen je realan kognitivni status djeteta koji izlazi izvan okvira prosječnih za dob, što je do sada bilo nemoguće utvrditi. Utvrđen je stvaran status komunikacijskih vještina, gdje je dijete s inicijalnim odgovaranjem na pitanja s „da“ i „ne“, u finalnoj procjeni pokazalo znanje i sposobnosti za sklapanjem kompliciranih rečenica. Bitno je napomenuti da pokazane vještine i znanja nisu stečene tijekom provođenja programa za uvođenje asistivnih tehnologija za komunikaciju, već je s adekvatnim sredstvom, prilagođenim djetetovim potrebama i okolinskim faktorima, dijete dobilo mogućnost pokazati sva znanja koja je do sada pasivno primalo, te se aktivno uključiti u svakodnevnu interakciju s okolinom. Stoga se može zaključiti da je potvrđena prvotno postavljena hipoteza, da će asistivne tehnologije pozitivno utjecati na kvalitetu života obitelji djeteta s cerebralnom paralizom, te da rezultati ovog istraživanja potvrđuju rezultate dosada provedenih istraživanja.

Kvalitativnim istraživanjem dobiven je uvid u teškoće s kojima se obitelj suočavala tijekom prihvaćanja spoznaje o višoj razini funkcioniranja djeteta. Te su teškoće bile neočekivani faktor rezultata istraživanja koji do sada nije bio spominjan u literaturi kojoj autori trenutno imaju pristup. Stoga se predlaže proširivanje ove teme u daljnjim istraživanjima uključivanjem većeg broja obitelji u studiju.

Iako je low-tech opcija asistivnih tehnologija za komunikaciju pozitivno utjecala na kvalitetu života obitelji, te ukazala na do tada prikrivene sposobnosti djeteta, konkretan način primjene nije nužno dobra opcija za dugoročnu komunikaciju. Veliki nedostatak interakcije uz pomoć komunikacijske ploče sa slovima jest ovisnost o roditelju, odnosno manjak samostalnosti prvenstveno povezan s pozicioniranjem djeteta u krilu sugovornika. Zbog čega je dijete ovisno o slobodnom vremenu sugovornika, najčešće majke. Iz perspektive kvalitete života obitelji na dugoročnoj dimenziji, ova se metoda smatra izrazito nepraktičnom, i stresnom za sugovornika. U trenutku signaliziranja djetetove potrebe, sugovornik mora napustiti aktivnost u koju je do tada bio uključen, u potpunosti se usmjeriti na dječaka i koncentrirano paziti na sva slova koja dječak pokazuje da bi ga razumio. U velikoj obitelji poput njihove takav oblik komunikacije dugoročno može predstavljati veću razinu stresa za roditelje. Stoga se u ovom konkretnom slučaju preporučuje prelazak na bolju, po mogućnosti,

high tech opciju komunikacije koja će uključivati računalni sustav s upravljanjem očima kako bi dječak bio što samostalniji u svojoj interakciji s osobama iz okoline, te na taj način postao punopravni član društva.

6. LITERATURA

1. Acharya, K., Pellerite, M., Lagatta, J., Andrews, B., i Msall, M. E. (2016): Cerebral Palsy, Developmental Coordination Disorder, Visual and Hearing Impairments in Infants Born Preterm, NeoReviews, 17, 6, 325-333.
2. Aran, A. (2010): Quality of life in children with cerebral palsy, Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures, Springer New York, 2453-2468.
3. Beach Center on Disability The Family Quality of Life Scale (2012): FQOL Measurement Instrument Database for the Social Science. Posjećeno 15.3.2016. na mrežnoj stranici: www.midss.ie.
4. Boras, V. (2014): Prikaz modela i instrumenata procjene za odabir asistivnih tehnologija. Diplomski rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
5. Brinkmann, S. (2014): Interview. New York: Springer.
6. Carmichael, C. M., Willison, E. A., i Zhang, Q. (2014): Ability of Ages and Stages Questionaire 3rd Edition to Identify Children in Need of Comprehensive Motor Evaluation. Doktorska disertacija. School of Allied Health Sciences, The Graduate College, University od Nevada, Las Vegas.
7. Chen, K., Tseng, M., Shieh, J., Lu, L., Huang, C. (2013): Determinants of quality of life in children with cerebral palsy: A comprehensive biopsychosocial approach, Research in Developmental Disabilities, 35, 2014, 520-528.
8. Cook, A. M., Polgar, J. M. (2015): Assistive Technologies: Principles and Practice. Elsevier.
9. Dubravčić, A. (2011): Provedba i evaluacija Ages & Stages Upitnika kao sustava za ranu identifikaciju i praćenje djece s teškoćama u razvoju. Diplomski rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
10. Freeborn, D. i Knafl, K. (2014): Growing up with cerebral palsy: perceptions of the influence of family, Child: care, health and development, 40, 5, 671-679.
11. Frost, L., i Bondy, A. (2013): PECS Basic Workshop, Version 12. Pyramid Educational Consultants.
12. Gilson, K., Davis, E., Reddihough, D., Graham, K., Waters, E. (2014): Quality of Life in Children With Cerebral Palsy, Journal of Child Neurology, 29, 8, 1134-1140.
13. Glinac, A., Matović, L., i Delalić, A. (2016): Kakvoća života povezana sa zdravljem u djece sa cerebralnom paralizom, Pediatrica Croatica, 2016, 60, 1-8.

14. Goossens, C. A., i Crain, S. S. (1987): Overview of nonelectronic eye gaze communication techniques, Augmentative and Alternative Communication, 3, 2, 77-89.
15. Hasselbring, T. S., Bausch, M. E. (2006): Assistive Technologies for Reading, Educational Leadership, 63, 4, 72-75.
16. Hersh, M. A., i Johnson, M. A. (2008): On modelling assistive technology systems–Part I: Modelling framework, Technology and Disability, 20, 3, 193-215.
17. Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A. i Turnbull, A. (2006): Assessing family outcomes: psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale, Journal of Marriage and Family, 68, 4, 1069-1083.
18. Horvatić, J., Joković-Oreb, I., Pinjatela, R. (2009): Oštećenja središnjeg živčanog sustava, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 45, 1, 99-110.
19. Cvitković, D., Jakab, A. W., Žic-Ralić, A. (2013): Vrijednosti, interakcija sa zajednicom i kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju, Hrvatska revija za rehabilitacijska istrazivanja, 16, Su, 10-22.
20. Joković-Oreb (2011): Predavanja s kolegija Uvod u metode rehabilitacije ososba s motoričkim poremećajima i kroničnim bolestima, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, akademska godina 2012/2013.
21. Katušić, A. (2011): Cerebralna paraliza: redefiniranje i reklasifikacija, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 48, 1, 117-126.
22. Kerstjens, J. M., Nijhuis, A., Hulzebos, C. V., van Imhoff, D. E., van Wassenaer-Leemhuis, A. G., van Haastert, I. C. i Mulder, T. L. (2015): The ages and stages questionnaire and neurodevelopmental impairment in two-year-old preterm-born children, PloS one, 10, 7, e0133087.
23. Lancioni, G. E. i sur. (2013): Assistive technology. Interventions for Individuals with Severe/Profound and Multiple Disabilities. New York: Springer Science and Business Media.
24. Lisak, N. (2015): Predavanja s kolegija Kvalitativne metode istraživanja, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, akademska godina 2014/2015.
25. Lisak, N. (2013): Perspektiva roditelja kao doprinos konceptualizaciji kvalitete života obitelji i razvoju podrške zajednice u Hrvatskoj. Doktorska disertacija. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

26. Mejaški Bošnjak, V., Đaković, I. (2013): Europska klasifikacija cerebralne paralize, Pediatrica Croatica, 57, 1, 93-97.
27. Mohamed, A. O., Da Silva, M. P., i Courboulay, V. (2007): A history of eye gaze tracking, hal.archuves-ouvertes.fr.
28. Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N., i Pringsheim, T. (2013): An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis, Developmental Medicine & Child Neurology, 55, 6, 509-519.
29. Pousada, M., Guillamon, N., Hernander-Encuentra, E., Munoz, E., Redolar, D., Boixados, M. i Gomez-Zuniga, B. (2013): Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature, Journal of Developmental and Physical Disabilities, 25, 5, 545-577.
30. Rabionet, S. E. (2011): How I learned to design and conduct semi-structured interviews: An ongoing and continuous journey, The Qualitative Report, 16, 2, 563.
31. Rowland, C. (1996): Communication matrix. Portland, OR: Design to Learn.
32. Rowland, C. (2012): Communication Matrix: Description, Research Basis and Data, Oregon Health & Science University. Oregon Health & Science University. Posjećeno 13.7.2016. na mrežnoj stranici Communication Matrix upitnika: www.communicationmatrix.org.
33. Scherer, M. J., Sax, C., Vanbiervliet, A., Cushman, L. A., i Scherer, J. V. (2005): Predictors of assistive technology use: The importance of personal and psychosocial factors, Disability and Rehabilitation, 27, 21, 1321-1331.
34. Schiariti, V., Selb, M., Cieza, A., i O'Donnell, M. (2015): International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting, Developmental Medicine & Child Neurology, 57, 2, 149-158.
35. Schonhaut, L., Armijo, I., Schönstedt, M., Alvarez, J., i Cordero, M. (2013): Validity of the ages and stages questionnaires in term and preterm infants, Pediatrics, 131, 5, 1468-1474.
36. Scott, J. (1998): Low Tech Methods of Augmentative Communication, Augmentative Communication in Practice: An Introduction, (2nd ed.), 13-18.
37. Squires, J., i Bricker, D. (2009): Ages & Stages Questionnaires, (ASQ-3 [TM]): A Parent-Completed Child-Monitoring System. Baltimore: Brookes Publishing Company.

38. Tessier, D.W., Hefner, J.L., Newmeyer, A. (2014): Factors Related to Psychosocial Quality of Life for Children with Cerebral Palsy, International Journal of Pediatrics, 2014, 2014, 1-6.
39. Theofilou, P. (2013): Quality of life: definition and measurement, Europe's Journal of Psychology, 9, 1, 150-62.
40. Tomasović, S., i Predojević, M. (2016): Neurorazvojni poremećaji i mogućnosti njihovog prenatalnog probira, Acta Medica Croatica, 69, 5, 415-420.
41. Van Beurden, A. (2011): Critical Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale (FQOL-Scale). University of Western Ontario.
42. Van Naarden Braun, K., Doernberg, N., Schieve, L., Christensen, D., Goodman, A., Yeargin-Allsopp, M. (2016): Birth Prevalence of Cerebral Palsy: A Population-Based Study, Pediatrics, 137, 1, 1-9.
43. Veenhoven, R. (2013): The four qualities of life ordering concepts and measures of the good life, The exploration of happiness, Springer Netherlands, 2013, 195-226.
44. Voorman, J. M., Dallmeijer, A. J., Van Eck, M., Schuengel, C., i Becher, J. G. (2010): Social functioning and communication in children with cerebral palsy: association with disease characteristics and personal and environmental factors, Developmental Medicine & Child Neurology, 52, 5, 441-447.
45. WHO (1997): WHOQOL Measuting Quality of Life. Division of Mental Health and Prevention of substance abuse. World Health Organisation.
46. Wu, Y. W., Mehravari, A. S., Numis, A. L., i Gross, P. (2015): Cerebral palsy research funding from the National Institutes of Health, 2001 to 2013, Developmental Medicine & Child Neurology, 57, 10, 936-941.
47. Zuna, N. I., Selig, J. P., Summers, J. A., i Turnbull, A. P. (2009): Confirmatory factor analysis of a family quality of life scale for families of kindergarten children without disabilities, Journal of Early Intervention, 31, 2, 111-125.
48. Zupan, A., i Jenko, M. (2012): Assistive technology for people with cerebral palsy, Eastern Journal of Medicine, 17, 4, 194.
49. Vuletić, G., Ivanković, D., i Davern, M. (2011): Kvaliteta života i zdravlje. Osijek: Filozofski fakultet Sveučilišta u Osijeku.
50. Dnevni Centar za Rehabilitaciju Veruda. Posjećeno 30.1.2015. na mrežnoj stranici DRC Veruda: http://www.dczr-veruda.hr/.
51. Communication Matrix. Posjećeno 1.7.2016. na mrežnoj stranici Communication Matrixa: https://www.communicationmatrix.org/.

52. Ages and Stages Questionnaire ASQ. Posjećeno 3.7.2016. na mrežnoj stranici Ages and Stages upitnika: http://agesandstages.com/research-results/research-behind-asq/.
53. Iowa Center for Assistive Technology. Posjećeno 15.7.2016. na mrežnoj stranici Iowa Centra: http://www.continuetolearn.uiowa.edu/nas1/07c187/Begin%20Here.htm.
54. Rocky Bay. Posjećeno 15.7.2016. na mrežnoj stranici Rocky Bay-a: http://www.rockybay.org.au/wp-content/uploads/2013/04/1.4-Types-of-AAC.pdf.
55. Zabala, J. Posjećeno 15.7.2016. na mrežnoj stranici Joy Zabala: http://www.joyzabala.com/Documents.html.
56. ISO. Posjećeno 20.7.2016. na mrežnoj stranici ISO-a: https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9999:ed-5:v1:en.

Prilozi