

Podizanje svijesti o DiGeorgeovom sindromu u školskom okruženju

Grahovac, Valerija

Master's thesis / Diplomski rad

2024

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:158:759507>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-03-13**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Podizanje svijesti o DiGeorgeovu sindromu u školskom okruženju

Valerija Grahovac

Zagreb, rujan, 2024.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Podizanje svijesti o DiGeorgeovu sindromu u školskom okruženju

Valerija Grahovac

izv. prof. dr. sc. Renata Pinjatela

Zagreb, rujan 2024.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad pod naslovom: *Podizanje svijesti o DiGeorgeovu sindromu u školskom okruženju* i da sam njegova autorica.

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

Ime i prezime autorice: Valerija Grahovac

Mjesto i datum: Zagreb, rujan 2024.

ZAHVALA

Zahvaljujem se svojoj mentorici izv. prof. dr. sc. Renati Pinjатели na smjernicama, uloženoj trudu i vremenu tijekom izrade ovog rada, kao i na nesebičnom dijeljenju znanja i iskustava iz prakse za vrijeme studiranja.

*Fakultet i studiranje su nas spojili, a naše prijateljstvo nastaviti ćemo graditi i nakon ovoga.
Hvala vam, cure.*

Posebno se zahvaljujem svojoj obitelji koja mi je oslonac u svakoj životnoj situaciji, kao i na ogromnoj podršci, poticajima i vjerovanju u mene tijekom ovog akademskog putovanja.

Veliko hvala i mom dečku koji je uvijek tu za mene i uz mene.

*I za kraj, zahvaljujem se malome F. koji mi je nesvjesno bio najveća motivacija.
Ovaj rad posvećujem tebi.*

Naslov rada: Podizanje svijesti o DiGeorgeovu sindromu u školskom okruženju

Ime i prezime studentice: Valerija Grahovac

Ime i prezime mentorice: izv. prof. dr. sc. Renata Pinjatela

Studijski program/modul na kojem se polaže diplomski ispit: Edukacijska rehabilitacija, Rehabilitacija, sofrologija, kreativne i art/ekspresivne terapije

Sažetak

Genetski sindrom DiGeorge može uzrokovati zdravstvene i neurorazvojne poremećaje različite ozbiljnosti, što značajno utječe na obrazovanje, socijalizaciju, svakodnevni život te fizičko i mentalno zdravlje djece. Prema brojnim istraživanjima, djeca s razvojnim teškoćama često doživljavaju socijalnu isključenost unutar razrednog okruženja. Stoga je ključno osigurati njihovo učinkovito uključivanje među vršnjake kako bi se promicala prihvaćenost učenika s teškoćama u razvoju i omogućio inkluzivni odgoj i obrazovanje u njegovom punom kapacitetu. Cilj je ovoga rada prikazati iskustvo pohađanja razrednog odjela iz perspektive učenika s DiGeorgeovim sindromom, ali i dobiti uvid kako vršnjaci doživljavaju i prihvaćaju tog istog učenika. S vršnjacima trećeg razreda osnovne škole najprije je održana radionica s ciljem informiranja o teškoćama u razvoju, uključujući i DiGeorgeov sindrom. Nakon toga, njihova promišljanja pridonijela su istraživanju kroz metodu fokus grupe, dok je sa samim učenicom proveden intervju. Evaluacijom izjava sudionika stječe se uvid u izazove s kojima se suočava učenik sa sindromom, razrednu klimu, njihove socijalne interakcije i prihvaćenost. Izdvojene teme ukazuju na to da se inkluzivno obrazovanje djeteta odvija u pozitivnom okruženju, s potencijalom za daljnji napredak kroz dodatnu edukaciju vršnjaka i kontinuiranu podršku stručnjaka u jačanju međusobnih odnosa.

Ključne riječi: DiGeorgeov sindrom, inkluzija, osvješćivanje, prihvaćenost, podrška

Title of the Paper: Raising awareness about DiGeorge syndrome in the school environment

Name and surname of Student: Valerija Grahovac

Name and surname of Mentor: Assoc. Prof. Renata Pinjatela, PhD

Study Program/Module for the Master's Exam: Educational Rehabilitation/ Rehabilitation, sophrology, creative therapies and art/expressive therapies

Summary

DiGeorge genetic syndrome can cause health and neurodevelopmental disorders of different degrees of severity which significantly affects children's education, socialization, everyday life, as well as physical and mental health. According to the results of many researches children with developmental difficulties often experience social exclusion within the classroom. Therefore it is crucial to ensure their effective inclusion among their peers to foster a culture of acceptance of students with developmental disabilities and ensure inclusive upbringing and education at its full capacity. This paper aims to show the experience of attending classes from the perspective of a student with DiGeorge syndrome and, on the other hand, to gain insight into the ways his peers are perceiving and accepting that same student. First, the workshop was held with the peers, 3rd graders of elementary school with the aim of informing them about developmental disabilities, DiGeorge syndrome included. After that, their reflections contributed to research through the focus group method, while an interview was conducted with the student himself. By evaluating the statements of all participants insight is gained into the challenges student with syndrome is facing, but also about the general classroom atmosphere, their social interactions, and mutual acceptance. Selected topics indicate that inclusive education of a child is happening in a positive environment, with potential for further advancement through additional education of peers and continuous support of experts in strengthening mutual relations.

Key words: DiGeorge syndrome, inclusion, awareness, acceptance, support

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. DiGeorgeov sindrom	1
1.1.1. Klinička slika	2
1.1.2. Postavljanje dijagnoze	5
1.1.3. Liječenje	6
1.2. DiGeorgeov sindrom kao rijetka bolest	7
1.2.1. Podaci o osobama s rijetkim bolestima u Republici Hrvatskoj	9
1.3. Inkluzivni odgoj i obrazovanje učenika s rijetkim bolestima	10
1.3.1. Obrazovanje djece oboljele od rijetke bolesti	10
1.3.2. Obrazovanje djece s DiGeorgeovim sindromom	14
2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA	18
3. CILJ ISTRAŽIVANJA I ISTRAŽIVAČKA PITANJA	19
4. METODE ISTRAŽIVANJA	20
4.1. Sudionici istraživanja	20
4.2. Metode prikupljanja podataka	21
4.2.1. Sudioničko opažanje putem radionica	21
4.2.2. Metoda fokus grupe	22
4.2.3. Metoda intervjua	23
4.3. Način prikupljanja podataka	24
5. KVALITATIVNA ANALIZA PODATAKA	28
6. INTERPRETACIJA NALAZA ISTRAŽIVANJA	40
6.1. Rasprava na temelju fokus grupe	40
6.2. Rasprava na temelju intervjua	43
7. ZAKLJUČAK	45
8. LITERATURA	47
9. PRILOZI	54
Prilog 1.	54
Prilog 2.	54
Prilog 3 – aktivnost <i>Potpiši, Potpiši i Osuđujući cvijet</i>	56
Prilog 4 – aktivnost <i>Potpiši, potpiši!</i>	57
Prilog 5 – aktivnost <i>Medalje</i>	58
Prilog 6 – aktivnost <i>Medalje</i>	59
Prilog 7 – aktivnost <i>Medalje</i>	60

1. UVOD

1.1. DiGeorgeov sindrom

Kao uzrok DiGeorgeova sindroma navodi se gubitak vrlo malog dijela kromosoma poznatog kao 22q11.2. Iako se on svrstava u rijetke bolesti kao genetski poremećaj, jedan je od najčešćih sindroma mikrodelecije kod ljudi (Kraus i sur., 2018). Usprkos velikoj pojavnosti, još uvijek je nedovoljno dijagnosticiran u različitim populacijama upravo zbog raznolikog fenotipa koji broji više od 180 do sada opisanih obilježja sindroma te utječe na mnoštvo funkcija, organa i organskih sustava zbog čega je ključno rano otkrivanje (Kruszka i sur., 2017). Varijabilnost kliničke slike, prema Shprintzen (2008), seže od toga da pojedinci imaju neznatne zdravstvene poteškoće, a pojedinci se bore sa zdravstvenim stanjem koje može biti opasno po život. Sukladno tomu, Cascellaa i Muzio (2015) navode kako osobe s DiGeorgeovim sindromom mogu imati fizičke, bihevioralne, komunikacijske i psihijatrijske poremećaje. U dječjoj dobi ponajviše se javljaju poremećaj pažnje/hiperaktivnost, afektivni poremećaj i anksioznost. Paylor i sur. (2006) ovdje ističu i otežano kognitivno funkcioniranje. S druge strane, kod odraslih osoba nešto izraženiji su psihijatrijski poremećaji s naglaskom na shizofreniju Cascellaa i Muzio (2015).

Prema McDonald-McGinn i Sullivan (2011), srčane anomalije i hipokalcijemija u kombinaciji ili uz opetovane mokraćne infekcije, u medicinskoj literaturi spominju se već mnogo godina. Taj podatak potvrđuju Kraus i sur. (2018) time da genetski testovi nisu bili dostupni sve do sredine 1990-ih u Austriji te stoga znatnom broju pacijenata do tada ova rijetka bolest jednostavno nije bila dijagnosticirana. Tako je godine 1965. dr. Angelo DiGeorge opisao skupinu dojenčadi s kongenitalnim nedostatkom timusa i paratireoidnih žlijezda, a njegovo ime nastavlja se upotrebljavati za imenovanje spomenutog sindroma. Od tada se klinička slika ovog sindroma znatno proširila, ali i nazivlje koje u literaturi zapravo čini sinonim za DiGeorgeov sindrom (Lopez-Rivera i sur., 2017). Najstarija istoznačnica je velokardiofacijalni sindrom, a uz ta dva najčešća naziva za mikrodeleciju na 22q11.2. kromosomu, prema Shprintzen (2008), svrstavaju se još i nazivi DiGeorgeova anomalija, sindrom konotrunkalne anomalije lica, Sedlackov sindrom, sindrom delecije 22q11.2. Uz spomenutu terminologiju koja je navedena u genetičkom leksikonu, Shprintzen i sur. (2005) nadodaju kako kliničari koriste i termin Caylerov sindrom. S druge strane, neki autori, poput Goldmuntza (2005), u stručnoj literaturi ističu da velokardiofacijalni sindrom i sindrom konotrunkalne anomalije lica imaju iste kliničke

karakteristike kao i DiGeorgeov sindrom. Zbog toga se pretpostavlja da imaju zajednički genetski uzrok.

1.1.1. Klinička slika

Ovaj sindrom svrstavamo u rijetke bolesti budući da se prema prevalenciji javlja kod jedne osobe na svakih 3000 - 6000 rođenih (ovisno o državi) te je jednako raspoređena u oba spola. DiGeorgeov sindrom javlja se i kod svih rasnih i etničkih skupina. Iako, kod ljudi crne rase teže se dijagnosticira, a pretpostavlja se da su uzrok tomu teže prepoznatljiva kraniofacijalna obilježja (McDonald-McGinn i Sullivan sur., 2011).

Prvenstveno je važno istaknuti kako pojedincima s dijagnosticiranim DiGeorgeovim sindromom simptomi mogu varirati od neznčajnih do vrlo ozbiljnih te se razlikuju od osobe do osobe. Može se dogoditi i da zdravstveni problemi potpuno izostanu. Ipak, češći je slučaj da su pri rođenju ili u ranom djetinjstvu prisutni problemi koji u najvećoj mjeri uključuju srčane mane, oslabljen imunološki sustav i kašnjenja u razvoju (McDonald-McGinn i Sullivan sur., 2011). Odmah primjetne su i abnormalnosti nepca, facijalna dismorfija i teškoće pri hranjenju kod dojenčadi (Kobrynski i Sullivan, 2007).

Kako je već spomenuto, većina pacijenta ima kongenitalne srčane anomalije koje se prve uočavaju. Točnije, uočljiv je prekinuti aortni luk, bolest srca *truncus arteriosus* i tetralogija Fallot koja predstavlja najčešću urođenu srčanu manu (Shprintzen i sur. (2005). Zbog navedenih anomalija najčešće je neizbježno kirurško liječenje (McDonald-McGinn i Sullivan sur., 2011). No, kako navode Kobrynski i Sullivan (2007), operativni zahvati su često s vrlo malo komplikacija.

Nadalje, nepravilnosti žlijezde timusa dovode do abnormalnog rada imunološkog sustava, prema McDonald-McGinn i sur. (2015), zbog čega je imunološki odgovor oslabljen. Uslijed toga, virusne infekcije gornjih i donjih dišnih puteva mogu biti produljene, a što abnormalna anatomija nepca može još dodatno prolongirati.

Pojedinci imaju razne uočljive abnormalnosti nepca, a ono što je ponajviše karakteristično za ovaj sindrom je rascjep nepca. Ponekad je moguće uočiti i rascjepe usne, no oni su relativno rijetki (McDonald-McGinn i Sullivan, 2011). Rommel i sur. (1999; prema Kobrynski i Sullivan, 2007) navode da poteškoće s hranjenjem i gutanjem proizlaze iz smanjene sposobnosti zatvaranja nazofarinksa pri gutanju i govoru zbog međusobno loše koordinacije mišića ždrijela, jezika i jednjaka. Može biti prisutna i kratkoća daha, ali najizraženiji izazov kod

dojenčadi predstavlja dojenje zbog rascjepa nepca (Kobrynski i Sullivan, 2007). Autori McDonald-McGinn i Sullivan sur. (2011) zaključuju da iako takve malformacije općenito nisu opasne po život, mogu ometati hranjenje što narušava privrženost između roditelja i djeteta te djeluje frustrirajuće na njihov odnos. Osim što uzrokuju teškoće pri hranjenju, pridonose i težem usvajanju i razumijevanju govora što se odražava na samu kvalitetu istoga. Posebice za djecu s DiGeorgeovim sindromom karakterističan je hipernazalni govor ili govor kroz nos. Fonacija može biti i ostati abnormalna zbog svojstvene anatomske građe, dok se promuklost i hipernazalnost mogu riješiti kirurškom intervencijom. Stoga Kobrynski i Sullivan (2007) ističu kako vremenom većina pacijenata nauči govoriti i uspješno komunicirati, iako McDonald-McGinn i Sullivan (2011) procjenjuju da je prosječna dob početka govora oko 30-og mjeseca djetetova života.

Pored rascjepa nepca, nepravilnosti koje se također javljaju pri razvoju lubanje i lica su spuštene gornji kapci punijeg oblika, preklapljene uši, gomoljast vrh nosa, mala usta i slabije razvijena donja čeljust u odnosu na gornju (McDonald-McGinn i sur., 2015). U tom pravcu izvještava i Butts (2009) primjećujući kako postoji asimetrija na području glave i vrata kod osoba s DiGeorgeovim sindromom.

Još jedna česta značajka kod DiGeorgeova sindroma je promjenjivost i kašnjenje u razvoju motorike, što je karakteristika koju roditelji ponajprije prepoznaju i uoče kod djece. Govoreći o maloj djeci, motoričke vještine su umjereno oštećene gdje se prosječna dob hodanja procjenjuje na 18 mjeseci, dok se vizualno-perceptivne sposobnosti i planiranje još kasnije postepeno usvajaju (McDonald-McGinn i Sullivan sur., 2011). Proučavajući djecu osnovnoškolskog uzrasta, Van Aken i sur. (2007) izvještavaju o uočenim značajnim motoričkim teškoćama poput nepravilnosti u strukturi vratne kralježnice i prsnih kralježaka. K tome, Cutler-Landsman (2020) ukazuje na nizak mišićni tonus koji je izražen u finoj i gruboj motorici, posebice u aktivnostima koje zahtijevaju brze reflekse ili pokrete. Posljedično tomu, mnoga djeca pokazuju poteškoće u rukovanju bojicama i olovkama, manipulaciji sitnijim predmetima ili rezanju škarama, što se smatra povezanim s njihovim intelektualnim funkcioniranjem. Također i McDonald-McGinn i sur. (2015) smatraju da su uzročno-posljedično povezane s kognitivnim funkcioniranjem djece, točnije s njihovim kvocijentom inteligencije. Shodno tomu, autori McDonald-McGinn i Sullivan (2011) ispitujući kvocijent inteligencije ove populacije dolaze do zaključka da kod velikog broja pojedinaca postoji podjela između lingvističko-verbalne inteligencije i adaptivne, pri čemu je verbalno razumijevanje razvijenije. Dakle, bolji su rezultati na područjima verbalnog pamćenja, čitanja i radne memorije, uz poteškoće u

područjima matematike, vizualno-prostornog pamćenja i apstraktnog zaključivanja. Prema Kobrynski i Sullivan (2007), vodeće prepreke koje se manifestiraju kod tinejdžera i odraslih su nesposobnost logičkog zaključivanja i kreiranje informacija iz verbalne komunikacije. McDonald-McGinn i sur. (2015) procjenjuju da su dvije trećine njihovih ispitanika u rasponu kvocijenta inteligencije od 55 do 85. Također navode kako je najčešća pojavnost lakih i umjerenih intelektualnih teškoća, dok teže i teške nisu zabilježene kod osoba s dijagnozom DiGeorgeova sindroma. Upravo takva saznanja, ali i spoznaje kako njihov dobiveni verbalni kvocijent inteligencije (IQ) i izvedbeni IQ treba razmatrati odvojeno, dovode nas do ključnih smjernica za razumijevanje funkcioniranja djece tijekom obrazovanja, ističu McDonald-McGinn i Sullivan (2011). Isti autori ukazuju na identificirane strukturne anomalije središnjeg živčanog sustava poput smanjenosti i specifičnih promjena sive tvari, posebice u frontalnom režnju, cingularnom girusu i malom mozgu tijekom analize magnetne rezonancije. Takvi nalazi povezani su s lošijom pažnjom i izvršnim funkcioniranjem. Ono što i autori ističu je problem s brzinom obrade informacija koji je jedinstven za ovaj sindrom te povezan s određenim teškoćama učenja. Do identifikacije u ovom području moguće je doći vizualnim pregledom neuronskih sklopova tijekom obavljanja određenih zadataka. Stoga je preporuka da se ovoj populaciji gradivo pokuša prezentirati na drugačiji način. Slično tome, Glaser (2002; prema McDonald-McGinn i sur., 2015) tvrdi kako se obrazovanje djece s DiGeorgeovim sindromom u predškolskoj i osnovnoškolskoj dobi smatra izazovnim zbog pojavnosti teškoća u učenju, posebice pri savladavanju nastavnog gradiva iz matematike te pri govorno-jezičnom razumijevanju jer je, prema Kobrynski i Sullivan (2007), ekspresivni govor slabije razvijen u usporedbi s receptivnim. Jednako tako, Cutler-Landsman (2020) u stručnoj literaturi ističe primijećenu slabost u prisjećanju odgođenih detalja priče i u pamćenju složenijih zadataka. Ono što još u toj dobi utječe na obrazovanje, prema McDonald-McGinn i sur. (2015), su problemi grube i fine motorike, kao i kašnjenje u razvijanju ekspresivnog govora te govorne poteškoće (Solot, 2000; prema McDonald-McGinn i sur., 2015). Stoga, Cascellaa i Muzio (2015) iznose kako se pojedina djeca školuju u redovnom sustavu odgoja i obrazovanja, dok se drugi školuju kod kuće ili u posebnim razrednim odjeljenjima, ovisno o stupnju poteškoća i prepreka uzrokovanim mikrodelecijom 22q.11.2 kromosoma.

S druge strane, postoji još nekoliko kliničkih značajki DiGeorgeova sindroma koje su u manjem broju slučajeva prisutne, no svejedno medicinski i funkcionalno važne za osobu. Među njih razni autori ubrajaju gastrointestinalne probleme, hipokalcijemiju, poremećaje bubrega, oštećenje sluha, pri čemu izrazito mali broj pacijenata navodi čak trajni gubitak sluha

(McDonald-McGinn i Sullivan, 2011). Kobrynski i Sullivan (2007) naglašavaju kako može biti prisutna smanjena vizualna sposobnost, ali ne dolazi do teškog oštećenja vida te je isti usporediv s uobičajenim. Nadalje, gastrointestinalni problemi unutar DiGeorgeova sindroma obuhvaćaju gastroezofagealni refluks, dismotilitet jednjaka zbog čega je otežano gutanje, povraćanje i opstipacija.

U literaturi se DiGeorgeov sindrom povezuje i sa stomatološkim problemima. Uz sve do sada navedeno zabilježen je i utjecaj na aspekte ponašanja i neuropsihološke aspekte koji uključuju povećan rizik od razvitka psihijatrijskih poremećaja poput poremećaja pažnje i hiperaktivnosti, anksioznosti, slabijih socijalnih vještina i impulzivnosti. Dosadašnja provedena istraživanja djece školske dobi zabilježila su brojna nepoželjna ponašanja čak i kod te mlađe populacije (McDonald-McGinn i Sullivan, 2011). Goldmuntz (2005) također uočava visoku učestalost psihijatrijskih poremećaja i poremećaja u ponašanju unutar ove populacije. Kod određenog broja djece s ovim sindromom dijagnosticirani su i depresija, anksiozni poremećaji, socijalno povlačenje, opsesivno-kompulzivni poremećaj, te poremećaj iz spektra autizma i poremećaj pažnje i hiperaktivnosti (ADHD).

Kod odraslih pacijenata također su vidljive manifestacije anksioznih poremećaja, ali, kako navode McDonald-McGinn i sur. (2015) te Sullivan (2004), i shizofrenije.

1.1.2. Postavljanje dijagnoze

McDonald-McGinn i Sullivan (2011) pojašnjavaju kako se većini pacijenata DiGeorgeov sindrom identificira ubrzo nakon rođenja najviše zbog prisutnosti srčane anomalije. Osim toga, ono što je još uočljivo neposredno nakon rođenja su crte lica svojstvene opisanome sindromu (McDonald-McGinn i sur., 2015). Do jednakih saznanja dolazi i Butts (2009) utvrđujući kako poznavanje anatomskih karakteristika lica pomaže u donošenju odluke za provođenje genetskog testiranja. Kako je već navedeno, nemaju sve osobe s DiGeorgeovim sindromom identične fizičke karakteristike lica. Posebice etnička pripadnost i starenje utječu na pokazatelje sindroma na licu. Upravo zbog toga, utvrđivanje dijagnoze sve češće se odvija tek u školskoj dobi kada crte lica i poremećaji govora bivaju primjetniji/izraženiji/vidljiviji (Oskardottir, Persson, Eriksson i Fasth, 2005; prema Butts, 2009). Prema Sullivan (2004), najkasnije u toj dobi je zapravo ključna rana identifikacija i intervencija jer se njima može značajno pospješiti školski uspjeh, poboljšati emocionalno stanje i ujedno smanjiti frustraciju kod djece.

S time se slažu Fomin i sur. (2010) te dodaju da se mnogim pacijentima na prenatalnom ultrazvuku mogu opaziti ranije opisane kliničke značajke, što može dovesti do sumnje na ovu dijagnozu te zahtijevaju pravovremeno genetsko testiranje. Prema McDonald-McGinn i sur. (2015), postojanje dijagnoze u ovom genetskom poremećaju potvrđuje se primjenom FISH testa. U nekim situacijama, odraslim osobama se postavi tek nakon rođenja njihova djeteta koje je oboljelo. Robin i Shprintzen (2005; prema Shprintzen i sur., 2005) ukazuju da kasno otkrivanje nastaje uslijed različitog fenotipa i mogućnosti preklapanja sindroma s drugim poteškoćama. U svome radu, Kraus i sur. (2018) također upozoravaju kako poneki pacijenti nemaju prepoznatljive i ranije opisane kliničke znakove te je moguće da ostare bez potrebe za značajnom medicinskom intervencijom. Takvi nedijagnosticirani pacijenti pokazuju povećanu vjerojatnost psihijatrijskih simptoma s godinama. Stoga je, prema McDonald-McGinn i sur. (2015), ključ za uspješno/optimalno funkcioniranje osoba s DiGeorgeovim sindromom i njihovih obitelji pravovremena dijagnoza, bilo da je riječ o prenatalnoj ili neonatalnoj fazi.

1.1.3. Liječenje

Nakon potvrde dijagnoze, potrebno je započeti s potrebnim simptomatskim liječenjem bolesti, ali fokus treba biti i na psihosocijalnom liječenju kako bi se poboljšali ishodi bolesnika (Kraus i sur., 2018).

Prvenstveno, McDonald-McGinn i Sullivan (2011) smatraju da se liječenje bolesnika sa sindromom delecije kromosoma 22q11.2 razlikuje ovisno o dobi i fenotipu, a s istime se slažu i McDonald-McGinn i sur. (2015) te Shprintzen (2008). Obzirom na to da klinički znakovi nisu uvijek prisutni, dijagnoza može biti postavljena u bilo kojem uzrastu, iako ih većina zapravo dobije dijagnozu ubrzo nakon rođenja zbog prisutnosti srčane anomalije koja zahtijeva kardiokirurški zahvat/koja se korigira operacijom srca. Dakle, važno je kod novorođenčadi sveobuhvatnim fizičkim i radiografskim pregledima otkriti probleme koji zahtijevaju hitnu medicinsku intervenciju, kao što su srčane anomalije, hipokalcijemija ili težak poremećaj imunološkog sustava. Tijekom odrastanja, potrebno je posvetiti posebnu pažnju razvoju djeteta i njegovom govoru u djetinjstvu, s dodatnim naglaskom na kognitivni rast i razvoj za vrijeme školovanja. S godinama, problemi u ponašanju mogu postati izraženiji, dok se psihijatrijski poremećaji često uočavaju u adolescenciji i odrasloj dobi (Kobrynski i Sullivan, 2007). U skladu s prikazanim, McDonald-McGinn i Sullivan (2011) zaključuju da, iako DiGeorgeov sindrom može biti prepoznatljiv po opisanim kliničkim značajkama, iste bi trebale biti dobro

poznate kako bi pacijenti dobili ranu dijagnozu i odgovarajuće liječenje. S obzirom na raznolik kliničku sliku, potrebe svakog djeteta moraju biti prilagođene specifičnim medicinskim problemima, a kako dijete prelazi u odraslu dob, pojavit će se dodatni izazovi.

Shodno tome, McDonald-McGinn i sur. (2015) objašnjavaju da liječenje ovog genetskog poremećaja zahtijeva multidisciplinarni pristup, uključujući pedijatriju, opću medicinu, kirurgiju, psihijatriju, psihologiju, intervencijske terapije i genetsko savjetovanje. Dakle, prema McDonald-McGinn i Sullivan (2011) ističe se da je u ovom slučaju liječenja DiGeorgeova sindroma ključan holistički pristup, koji se bavi i medicinskim i bihevioralnim potrebama, zbog čega je baš u ovom slučaju od značajne pomoći i važnosti.

1.2. DiGeorgeov sindrom kao rijetka bolest

U Europi, rijetkom bolešću smatra se svako stanje koje pogađa manje od jedne osobe naspram 2000 ljudi opće populacije (Wright, FitzPatrick i Firth, 2018). Gotovo svaka država ima svoju definiranu prevalenciju rijetkih bolesti, dok međunarodna definicija još uvijek nije usuglašena (Ferreira, 2019). Isto tako, u dostupnoj literaturi postoje razlike u procjenama broja rijetkih bolesti na svijetu. Autori napominju da varijacije proizlaze iz različite terminologije i različite zastupljenosti rijetkih bolesti u pojedinim zemljama (Haendel i sur., 2020). Međutim, prema objavljenim podacima na stranici *Orphandata*, procjenjuje se da postoji između 6000 i 7000 dijagnoza rijetkih bolesti. Iako se ovako definirana brojka može činiti neznatnom u odnosu na svjetsku populaciju, ona zapravo uključuje 6 – 8 % Europljana. Točnije, između 27 i 36 milijuna ljudi u Europskoj uniji boluje od rijetke bolesti (Baldovino i sur., 2016) te oko 6 – 10 % svjetskog stanovništva (Zurynski, Frith, Leonard i Elliott, 2008). Vidljivo je da unatoč tome što su pojedinačno rijetke, zajedno pogađaju značajan dio ljudske populacije, prema Ferreira (2019). S vremenom njihova pojavnost postaje sve češća zbog rasta stanovništva u određenim zemljama, poboljšane dijagnostike, nižih troškova otkrivanja te produljenja životnog vijeka osoba s rijetkom bolešću zahvaljujući kvalitetnijoj medicinskoj skrbi (Hsu i sur., 2018; prema Ferreira, 2019).

Amberger, Bocchini, Scott i Hamosh (2009; prema Wright, FitzPatrick i Firth, 2018) navode kako se većina rijetkih bolesti smatra genetski uzrokovanom, a od ostalih uzroka Boat i Field (2011) ističu infekcije, čimbenike okoliša te autoimune poremećaje. Stoga, dok su neki slučajevi povezani s multisistemskim poremećajima koji mogu izazvati smrt u prvoj godini

života, drugi mogu imati blaže simptome koji u manjoj mjeri utječu na njihovo svakodnevno funkcioniranje. Osim toga, Zurynski i sur. (2008) spominju kako izazovi s rijetkom bolešću najčešće započinju odmah u djetinjstvu, teško se dijagnosticiraju i nastavljaju se tijekom života smanjujući njihovu funkcionalnu sposobnost. Elliott i Zurynski (2015) nadodaju da je istodobno usko povezana s narušenom kvalitetom života i teškoćama u razvoju kod djece. Valdez, Ouyang i Bolen (2016) smatraju da, iako za mnoge rijetke bolesti ne postoji lijek i često uzrokuju neurološke poremećaje te intelektualne teškoće, neki zdravstveni problemi mogu se kontrolirati ili spriječiti njihovo daljnje napredovanje. Time je moguće produžiti životni vijek bolesnika i poboljšati kvalitetu života u odrasloj dobi. Imajući u vidu da u novije vrijeme sve više novorođenih beba preživljava do zrelosti, prema Elliott i Zurynski (2015), raste potreba za tranzicijskom skrbi i adekvatnim uslugama za odrasle. Kao potpora toj tvrdnji, adolescenti izvještavaju kako se nakon uspostave dijagnoze osjećaju napuštenima od strane stručnjaka, te su ostavljeni bez ključne podrške za daljnje liječenje, rehabilitaciju i svakodnevno funkcioniranje, iako se nalaze u emocionalno osjetljivom životnom razdoblju kada im je sveobuhvatna pomoć prijeko potrebna. Hrvatski savez za rijetke bolesti (2020) dodatno naglašava nužnost osiguravanja visoke kvalitete pruženih usluga i zdravstvene skrbi, što može značajno poboljšati percepciju vlastite kvalitete života oboljele osobe. Također, poteškoće u dijagnosticiranju obrađene su u velikom broju znanstvenih i stručnih publikacija (Zurynski i sur., 2008). Kako prikazuju Knight i Senior (2006), brojni pacijenti prolaze kroz dugotrajan proces čekanja kako bi im dijagnoza konačno bila postavljena, no često se ispostavi kao pogrešna. Prema Hrvatskom savezu za rijetke bolesti (2020) moguće je da simptomi slični onima kod nekih čestih i poznatih bolesti prikriju stvarnu prisutnost rijetke bolesti. Jednako tako, kombinacija raznih simptoma može pridonijeti donošenju pogrešne dijagnoze. Knight i Senior (2006) smatraju da takvi slučajevi na osobe oboljele od rijetke bolesti ostavljaju dojam nedostatka jasne komunikacije o dijagnozi. Pored toga, suočavaju se i s mnogim drugim izazovima poput nedostatka odgovarajuće medicinske zaštite, financijskim izdancima za farmakoterapiju i skrb, socijalnim učincima, nesuradnjom stručnjaka u okviru podrške, nedostatnosti znanstvenih spoznaja u liječenju i skrbi (Eurordis) te teškim zdravstvenim posljedicama. U stručnim publikacijama financijski teret ističe se kao izrazito izazovna situacija za oboljele osobe, ali samim time i njihove obitelji. Boat i Field (2011) pojašnjavaju kako pojedina stanja zahtijevaju sveobuhvatnu i dugoročnu brigu, ali možda i posebno razvijene lijekove koji mogu biti izrazito skupi. Isto tako, gubitak osjećaja unutarnje vrijednosti može značajno utjecati na mentalno stanje osobe, osobito kada se suočava s poteškoćama u

pronalaženju adekvatnog i fleksibilnog zaposlenja. Kao što je i općenito slučaj s osobama s invaliditetom, poslodavci izbjegavaju zapošljavanje radnika sa zdravstvenim poteškoćama.

Osim toga, vidljiv je utjecaj ne samo na pojedinca, već i na obitelj, društvo te stručnjake koji sudjeluju u pružanju sveobuhvatne podrške tijekom bolesti (Valdez i sur., 2016). Prilikom suočavanja s istom, proizlaze mnoge dugoročne funkcionalne, fizičke i psihološke poteškoće koje socioekonomski i emocionalno opterećuju obitelj (Boat i Field, 2011). Hrvatski savez za rijetke bolesti (2020) naglašava važnost osnivanja udruga kao podrške oboljelima i bližnjima, ističući njihovu korisnost u lakšem nošenju s izoliranošću i ranjivošću. Zapravo, Griggs i sur. (2009) ukazuju da rijetka bolest više nije samo privremeno stanje već postaje sastavni dio života oboljelih i njihovih obitelji. Zbog toga je potrebno istaknuti važnost liječenja i pružanja podrške u suočavanju s rijetkom bolešću.

S druge strane, stručnjaci koji sudjeluju u cjelokupnom procesu liječenja rijetkih bolesti nailaze na razne izazove. Na primjer, često se suočavaju s nedostatkom specifičnih informacija i resursa potrebnih za dijagnosticiranje i liječenje rijetkih bolesti zbog njihove prirodne kompleksnosti i rijetke učestalosti. Također, mogu imati poteškoća u pristupu odgovarajućim terapijama ili lijekovima koji su možda tek u fazi istraživanja ili još uvijek nisu dostupni na tržištu. Osim toga, stručnjaci se često moraju posvetiti i emocionalnim i psihološkim izazovima koje donosi rad s pacijentima. Upravo je zbog ovakve kompleksnosti zdravstvenog stanja osoba oboljelih od rijetke bolesti nužan multidisciplinarni pristup i koordinacija između stručnjaka specifičnih područja (Boat i Field, 2011). Ono što se u recentnoj literaturi ističe kao ključan alat za poboljšanje kvalitete života, stope preživljavanja i kvalitete skrbi su *registri*. Posebice su važni u kontekstu rijetkih bolesti jer objedinjuju dosad otkrivene bolesti s niskom prevalencijom i udružuju osobe iste dijagnoze (Lacaze i sur., 2017). Dakle, njihova značajnost pronalazi se u unapređenju zdravstvene skrbi, istraživanja i politike vezane uz rijetke bolesti, te pružanju okvira za podršku pacijentima i njihovim obiteljima (Baldovino i sur., 2016).

1.2.1. Podaci o osobama s rijetkim bolestima u Republici Hrvatskoj

Na tragu toga, Hrvatski savez za rijetke bolesti predstavio je u Republici Hrvatskoj krajem 2020. godine Bazu rijetkih bolesti koja sadrži prve predstavljene podatke i analizu stanja rijetkih bolesti na uzorku od 860 osoba. Savez svojim djelovanjem okuplja individualne članove i osnovane udruge za različite rijetke bolesti, među koje svrstavaju i DiGeorgeov

genetski sindrom (Prilog 1). Funkcija Saveza je prikazati sociodemografska obilježja pojedinca, kao i njegov socijalni i zdravstveni status. Slično registrima drugih država, Hrvatski savez za rijetke bolesti radom na Bazi rijetkih bolesti ima za cilj da prikupljene informacije postanu temelj za poduzimanje presudnih koraka u unapređenju pružanja sveobuhvatne skrbi. Isto tako, obrađeni podatci trebali bi omogućiti izradu *Nacionalnog programa za rijetke bolesti* s relevantnim podacima iz Hrvatske. Zadnje doneseni program aktualan je za razdoblje 2015. – 2020. godine, ali s preporukama i smjericama temeljenim na standardima Europe (Hrvatski savez za rijetke bolesti, 2020). Razlog tome leži u činjenici da u Republici Hrvatskoj ne postoje precizni i sveobuhvatni epidemiološki ili statistički podaci o rijetkim bolestima (Ministarstvo zdravstva, 2015). Ovakav nedostatak sustavnog prikupljanja i analiziranja podataka otežava razumijevanje prevalencije, distribucije i utjecaja rijetkih bolesti na populaciju. Bez pouzdanih podataka za naše građanstvo, planiranje zdravstvenih usluga, razvoj specifičnih terapija i preraspodjela resursa postaju gotovo nemogući, što rezultira neadekvatnom podrškom i skrbi za oboljele.

Stoga nam preostaje jedino procjenjivati pomoću Europske organizacije za rijetke bolesti (Eurordis) koja kao izvor podataka navodi da u našoj zemlji postoji oko 250 000 osoba oboljelih od rijetkih bolesti. Kako je već spomenuto, u znanstvenim radovima diljem svijeta uočena je značajna povezanost između invaliditeta i rijetkih bolesti. Stoga se unutar Registra osoba s invaliditetom pri Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo ujedno prate i podaci osoba s rijetkim bolestima koje su također i osobe s invaliditetom te koriste prava koja im zakonski pripadaju. Ondje je zabilježeno oko 3000 oboljelih od rijetkih bolesti, te je s tim podacima omogućeno daljnje potrebno povezivanje informacija (Ministarstvo zdravstva, 2015).

U relevantnom kontekstu, prema dosad prikupljenim podacima Hrvatskog saveza za rijetke bolesti (2020), polovica djece s rijetkim bolestima predškolske i školske dobi nije u mogućnosti pohađati odgojno-obrazovne ustanove prema redovitom programu.

1.3. Inkluzivni odgoj i obrazovanje učenika s rijetkim bolestima

1.3.1. Obrazovanje djece oboljele od rijetke bolesti

Prvenstveno, davne 1948. godine prepoznata je važnost obrazovanja kao temeljnog ljudskog prava u okviru Deklaracije o ljudskim pravima. Iz donesenog zakonskog okvira proizašao je i koncept inkluzivnog odgoja i obrazovanja unutar kojeg se posebni naglasak stavlja na ravnopravnu uključenost svih polaznika škole u sustav obrazovanja te je postojala tendencija za

smanjenjem postojećih razlika u društvu (Ainscow, 1999). Neovisno odnose li se razlike na vjerski, nacionalni, spolni, kulturalni ili jezični kontekst, ili podrazumijevaju razlike u sposobnostima za socijalizaciju, učenje i poučavanje, ovaj suvremeni oblik obrazovanja teži izjednačavanju prava svih članova društva. Dakle, priželjkuje se da se zajedno školuju i djeca s teškoćama u razvoju, ali i drugi učenici (Ivančić i Stančić, 2013). Isključivo na tragu takvih promjena, posljednjih nekoliko godina, pa i desetljeća, u svijetu je općenito došlo do podizanja svijesti o značaju prihvaćanja i uključivanja djece s teškoćama u razvoju u svakodnevne aktivnosti i zajednicu. Stoga se postupno krenulo i prema uključivanju učenika s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama u ustanove redovnog programa, educiranju njihovog školskog osoblja i obrazovnih stručnjaka, korištenju informacijske i komunikacijske tehnologije te metodologija koje su se pokazale učinkovite za ovu populaciju pod okriljem čega se razvio inkluzivni odgoj i obrazovanje (García-Perales, Palomares-Ruiz, García-Toledano i Martín-García, 2023). Pod postavkom obrazovanja, u članku 62. Zakona o obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi (NN, 87/08, 86/09, 92/10, 105/10, 90/11, 5/12, 16/12, 86/12, 126/12, 94/13, 152/14, 07/17, 68/18, 98/19, 64/20, 151/22, 155/23, 156/23), u Hrvatskoj se učenicima s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama smatraju učenici s teškoćama u razvoju i daroviti učenici. Isti zakon po čl. 65. stavlja učenike s teškoćama u razvoju, učenike s teškoćama u učenju, problemima u ponašanju i emocionalnim problemima te učenike s teškoćama uvjetovane odgojnim, socijalnim, ekonomski, kulturalnim i jezičnim čimbenicima pod opći naziv *učenici s teškoćama*. Preciznije, člankom 2. Državni pedagoški standard osnovnoškolskog sustava odgoja i obrazovanja propisuje klasifikaciju prema kojoj se u ovom slučaju učenicima s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama smatraju učenici s teškoćama u razvoju i daroviti. S druge strane, termin *učenik s teškoćama u razvoju* odnosi se na učenika s oštećenjem vida ili sluha, s poremećajem govorno-glasovno-jezične komunikacije, specifičnim teškoćama u učenju, motoričkim smetnjama, sniženim intelektualnim sposobnostima, s poremećajem u ponašanju, autizmom, ili s kombinacijom više vrsta i stupnjeva teškoća u psihofizičkom razvoju djeteta koji je uključen u redovitu ili posebnu osnovnoškolsku ustanovu te nastavu prati po redovitom, individualiziranom ili posebnom programu, ovisno o vrsti i stupnju oštećenja.

U okviru Pravilnika o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju (NN 24/15), priložena je orijentacijska lista vrsta teškoća, koja uključuje skupine i podskupine teškoća s ciljem lakšeg određivanja primjerene potpore za učenika. Skupine vrsta teškoća su oštećenja vida, oštećenja sluha, oštećenja jezično-govorne-glasovne

komunikacije i specifične teškoće u učenju, oštećenja organa i organskih sustava, intelektualne teškoće, poremećaji u ponašanju i oštećenja mentalnog zdravlja i postojanje više vrsta teškoća u psihofizičkom razvoju. S obzirom na to, djeca s rijetkim bolestima svrstavaju se u određene skupine ovisno o simptomima i poteškoćama. Isto tako, djeca s DiGeorgeovim sindromom mogu se svrstati u više skupina zbog varijabilnosti kliničke slike.

U Hrvatskoj se navedena populacija učenika školuje po redovitom programu uz individualizirane postupke, redovitom programu uz prilagodbu sadržaja i individualizirane postupke i posebnom programu uz individualizirane postupke te po posebnom programu za stjecanje kompetencija u aktivnostima svakodnevnoga života i rada uz individualizirane postupke (Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju, NN 24/15). Stoga se pod inkluzivnim odgojem i obrazovanjem smatraju isključivo prva dva ranije navedena programa obrazovanja – *Redoviti program uz individualizirane postupke* i *Redoviti program uz prilagodbu sadržaja i individualizirane postupke* jer se nastavni sat provodi u redovnome razrednom odjelu škole.

S obzirom da djeca oboljela od rijetkih bolesti imaju jednu od ranije navedenih teškoća ili više njih, prilikom obrazovanja pružaju im se individualizirani pristupi koji odgovaraju njihovim sposobnostima i potrebama. Isto tako, Verger, Negre, Rosselló i Paz-Lourido (2020) iznose da svako dijete s rijetkom bolešću ima pravo na pristup obrazovanju bez diskriminacije, uključujući sve potrebne mjere za povećanje pristupačnosti i inkluzivnosti na svim razinama obrazovanja. Štoviše, prema Zakonu o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi (NN 87/08, 86/09, 92/10, 105/10, 90/11, 5/12, 16/12, 86/12, 126/12, 94/13, 152/14, 07/17, 68/18, 98/19, 64/20), nacionalnim kurikulumom određuju se smjernice za vrednovanje postignuća svakog učenika, kao i za poticanje te prilagodbu iskustava učenja, uključujući učenike s teškoćama. Ističe se da su inkluzivno orijentirane redovite škole najučinkovitiji odgovor na diskriminirajuće i neprimjerene stavove, čime se izgrađuje inkluzivno društvo koje omogućava odgoj i obrazovanje za svu djecu, što u konačnici povećava ekonomičnost cjelokupnog obrazovnog sustava države. Na tragu istoga, autori García-Perales i sur. (2023) ističu kako su edukacija i resursi nužni za provođenje kvalitetnog i obrazovnog procesa temeljenog na jednakosti, bez obzira na specifičnosti i nisku prevalenciju u odnosu na druge učenike.

Suprotno tomu, u nalazima istraživanja Verger i sur. (2020), dijagnoza, potvrđivanje, pristupačnost, izostanci, suradnja stručnjaka, prilagodba, kurikulum, domaća zadaća, neovisnost, školsko osoblje i vršnjačka podrška opisane su kao nekolicina kategorija koje negativno utječu na ravnopravni i inkluzivni odgoj i obrazovanje učenika s rijetkom bolešću.

Kako objašnjava Ivančić (2010; prema Stančić i Ivančić 2013) ključno je osigurati međusobnu povezanost i utjecaj sastavnica kurikuluma. Izostanak dobro definiranih i primjerenih postupaka u radu, neovisnih o sposobnostima učenika, može rezultirati slabijim školskim postignućima. Dakle, kako bi se postigla uspješnost, bitno je uskladiti međusobni odnos između učenikovih teškoća, ciljeva učenja i poučavanja nastavnog predmeta te njegovih teškoća, što je ujedno i uloga učitelja. Beachamp i Deatruck (2015; prema Verger i sur., 2020) navode kako je, gledano u okviru socijalnih dobrobiti, škola okruženje koje im omogućuje da osjećaju pripadnost pojedinoj grupi dok istovremeno otkrivaju sebe i vlastitu svrhu. Djeca najviše strahuju od vršnjačke diskriminacije ili nerazumijevanja od strane učitelja. Kao razlog tomu može biti otežano stvaranje socijalnih kontakata među vršnjacima, što potvrđuju istraživanja u Hrvatskoj i strana istraživanja. Poteškoće u uspostavljanju društvenih interakcija mogu biti pod djelovanjem faktora kao što su oblik nastave, nedovoljno razvijene socijalne i komunikacijske vještine, socijalna kompetencija (Žic Ralić i Cvitković, 2011) te odnosi u razrednom okruženju i međusobna tolerancija (Žic Ralić, Krampač-Grljušić i Lisak, 2010; prema Cvitković, Žic Ralić, Wagner Jakab, i Lisak, 2012). Uz to, Lewis-Jones (2006; Shaw i McCabe, 2008; Bendixen, Senesac, Lott i Vandeborne, 2012; Fernández i Grau, 2014; Hill, Baird i Walters, 2014; prema Verger i sur., 2020) smatraju da su ismijavanja i odbacivanja unutar školskog okruženja moguća, ali ključ prevencije takvih situacija nalazi se u informiranju šireg društva o rijetkim bolestima. Nasuprot poteškoćama, prisustvo djeteta s dijagnozom rijetke bolesti u razredu pruža mogućnost za promicanje raznolikosti, prihvaćanja i inkluzije, što može poboljšati njegovu kvalitetu. Zbog toga, poduzete mjere ne bi se trebale smatrati velikim naporom za jedno dijete, već intervencijom u cijelom školskom sustavu koja koristi svima. Jednako tako, uspostava međusobne komunikacije između učitelja, obitelji, liječnika i drugih stručnjaka presudna je za primjenu znanja o specifičnostima rijetkih bolesti, što može imati pozitivan utjecaj na daljnji djetetov razvoj.

Osim toga, često se u ovakvim slučajevima susrećemo i s kašnjenjem u postavljanju dijagnoze ili njenim potpunim izostankom (Lacaze i sur., 2017) što se smatra preprekom jer otežava definiranje potrebnih nastavnih prilagodbi. Između ostalog, posjedovanje službene dijagnoze olakšava identificiranje i planiranje specifičnih akcija, strategija i intervencija koje su nužne za osiguranje odgovarajuće podrške i pomoći djeci s teškoćama u razvoju u okviru obrazovanja, ali i zdravstva. Naravno, nedostatak formalne dijagnoze ne znači da će nakon definiranja iste poteškoće nestati ili da simptomi i bolesti koje ih uzrokuju ne postoje. U tom slučaju, uloga stručnjaka je osigurati adekvatnu podršku djetetu, poticati ga na autonomiju te stvoriti sigurno

okruženje unutar kojega će dijete otvoreno izražavati vlastite potrebe (Nabors, Little, Akin-Little i Iobst, 2008.; Castro i García-Ruiz, 2016; prema Verger i sur., 2020).

Kao što je vidljivo iz mnogih aspekata, a posebice zbog specifičnih medicinskih i socijalnih učinaka, školovanje za djecu s rijetkim bolestima je u najmanjoj mjeri – izazovno (Zurynski i sur., 2008).

1.3.2. Obrazovanje djece s DiGeorgeovim sindromom

Kao što se i djeca s teškoćama u razvoju suočavaju s brojnim preprekama prilikom obrazovanja, isti je slučaj i s oboljelima od rijetkih bolesti, specifično s dijagnozom DiGeorgeova sindroma. Pozivajući se određeno na teškoće koje imaju djeca s DiGeorgeovim sindromom, autori Crerand i Rabkin (2019; prema Holty, 2020) smatraju kako bi ona trebala proći sveobuhvatnu neuropsihološku procjenu uključujući standardiziranu procjenu kognitivnih sposobnosti, učenja i pamćenja, mišljenja, vizualno-prostornih funkcija, jezika i govora, pažnje i izvršnog funkcioniranja učenja i pamćenja, grafomotorike i procjenu ponašanja.

Kako bi se osiguralo da svako dijete ima pristup kvalitetnom obrazovanju prilagođenom njegovim individualnim potrebama zbog velike varijabilnosti unutar sindroma, prema Cutler-Landsman (2020), većini djece bit će potrebni specijalizirani programi i podrška za vrijeme trajanja obrazovnog procesa. Kako nalaže Pravilnik o postupku utvrđivanja psihofizičkog stanja djeteta, učenika te sastavu stručnih povjerenstava (NN 67/14, 63/20), intenzitet i trajanje obrazovnih programa određuju se na temelju psihofizičkog stanja svakog učenika. Na osnovu toga, prvenstveno se utvrđuje primjereni obrazovni kurikulum i oblik školovanja za učenike s teškoćama u razvoju, a posljedično se kreiraju nastavni plan i program prilagođeni specifičnim potrebama svakog djeteta.

Dobiveni pokazatelji onda mogu ukazivati na jače i slabije učenikove strane u pojedinim odgojno-obrazovnim ishodima što je ključno za identificiranje poteškoća pri funkcioniranju učenika, otkrivanje strategija intervencije, intenziteta podrške te uloge samog učenika (Cutler-Landsman, 2020), a mogu se i koristiti u svrhu davanja preporuka za planiranje obrazovanja i liječenja (Crerand i Rabkin, 2019; prema Holty, 2020)

Uzimajući u obzir karakteristična obilježja i razvojne sposobnosti ove populacije, te na temelju podataka iz različitih studija (McDonald-McGinn i sur., 2000; prema Holty, 2020), preporučuje

se da većina učenika s dijagnozom ovog sindroma bude uključena u redoviti program odgoja i obrazovanja. Takav oblik školovanja doprinosi poboljšanju socijalizacije i razvoju akademskih vještina, no također može prouzročiti svakodnevne akademske izazove. U tim okolnostima, kada je potrebna dodatna pomoć u određenim nastavnim predmetima, može se osigurati prilagodba nastavnog sadržaja i/ili asistent u nastavi. S time se slažu i stručnjaci kao Reilly (2012; prema Reilly i Lawlor, 2021) koji vjeruju kako će ih većina pohađati redovne ustanove, posebice tijekom osnovnoškolske dobi. No, također se ističe potreba za određenim oblikom podrške u zadržavanju pažnje na aktivnostima, kao i za detaljnim objašnjenjem koraka i uputa za pravilno izvođenje zadataka. Da je tako, istraživanje Goldmuntz (2005) na nešto manjem uzorku ispitanika potvrđuje praksom. Rezultati istraživanja pokazuju da se najveći broj učenika školuje po redovnom programu uz individualizirane postupke ili redovnom programu uz prilagodbu sadržaja i individualizirane postupke, zatim slijede posebni programi uz individualizirane postupke, dok najmanji broj djece pohađa redoviti razredni odjel bez ikakve individualizacije. Ovi nalazi ilustriraju implementaciju i učinkovitost inkluzivnog odgoja i obrazovanja, ali i ukazuju na potrebu za prilagodbom nastavnog plana i programa/kurikuluma. Ipak, Mosheva i sur. (2019) iznose kako inkluzijom djece s DiGeorgeovim sindromom u redovni školski sustav i među tipične učenike pospješujemo mogućnost kasnijeg uključivanja u širu društvenu zajednicu. Nasuprot tomu, smatra se da školovanje u posebnome razrednom odjelu ili odgojno-obrazovnoj skupini ne olakšava takvu asimilaciju.

Kako se navodi u istraživanju Reilly i Stedman (2013; prema Holty 2020), ali i u prethodno navedenom poglavlju *Klinička slika*, podrška će biti od ključne važnosti za uspješno savladavanje matematike i hrvatskog jezika, posebno u kontekstu razumijevanja pročitanog sadržaja. Prema Holty (2020), na matematici su uočene poteškoće u područjima usvojenosti, uključujući rješavanje problema, apstraktno razmišljanje, matematičku komunikaciju, određivanje vremena i upravljanje novcem. McDonald-McGinn i sur. (2000; prema Holty 2020) u okviru obrazovnog aspekta ističu jake strane ove populacije, poput sposobnosti učenja napamet, ponavljanja podataka dobivenih slušnim putem te obavljanja kratkih i strukturiranih zadataka. Učinkovitost povratno dobivenih objašnjenja i podrške očituje se u poboljšanju izvedbe i uspješnosti u postizanju ciljeva kod učenika. Kao rezultat toga, stručnjacima koji sudjeluju u nastavnom procesu učenika s DiGeorgeovim sindromom savjetuje se primjena metoda poučavanja koje uključuju razdvajanje procesa učenja na manje vremenske komponente, pružanje pravovremene povratne informacije i konkretnih objašnjenja. S druge strane, prema nalazima Cutler-Landsman (2020), unutar odgojnog aspekta iznosi se nekoliko

istaknutih ponašajnih karakteristika, uključujući hiperaktivnost, impulzivnost, sramežljivost i manjak samokontrole. Također su karakteristični sindromu izazovi u uspostavljanju i održavanju uspješnih interpersonalnih odnosa te u učinkovitoj komunikaciji s drugima poput problema s prepoznavanjem izraza lica i gestikulacije, kao i nedostatak empatije prema vlastitim i tuđim osjećajima. Unatoč tome, kako navodi Black i Landau Fine (1995; prema Kiš-Glavaš, 1999), djeca bez teškoća u razvoju imaju značajnu ulogu za djecu s teškoćama, pružajući im podršku, ohrabrujući ih te služeći kao modeli primjerenog ponašanja. Stoga, autori Reilly i Lawlor (2021) naglašavaju potrebu za intervencijama usmjerenim na razvoj socijalnih vještina kod učenika s DiGeorgeovim sindromom, kako bi se smanjio rizik od socijalne izolacije i izloženosti nasilničkom ponašanju od strane drugih. Osim toga, Cutler-Landsman (2020) navodi da djetetovim sazrijevanjem i prijelazom u adolescenciju, emocionalne poteškoće postaju izraženije, manifestirajući se kroz povećanu anksioznost i promjene raspoloženja. Jednako negativan utjecaj na mentalno zdravlje ima i povećan broj školskih neuspjeha koji se često javljaju. Posljedično tome, Reilly i Lawlor (2021) predlažu sveobuhvatnu psihološku procjenu i redovito praćenje zbog lakšeg nošenja s izazovima, kao što je obrazovanje za učenike s DiGeorgeovim sindromom.

Premda veći dio stručnih izvora zagovara obrazovanje po redovitom programu uz potrebne individualizirane postupke, izvještava se i o ranije navedenim poteškoćama koje se najčešće počinju javljati u trećem ili četvrtom razredu osnovne škole. Razlog tomu je što, kako navode Cutler-Landsman (2007) te Reilly i Stedman (2013), prelaskom učenika iz nižih u više razrede nastavni plan i program obuhvaća ishode koji zahtijevaju naprednije kognitivne vještine, slijeđenje složenijih pisanih uputa i sposobnost primjene apstraktnog razmišljanja u svakodnevnim situacijama.

Uz naglašavanje značaja inkluzivnog odgoja i obrazovanja za cjelokupno funkcioniranje učenika s teškoćama u razvoju, uključujući učenike s DiGeorgeovim sindromom, stručne studije ukazuju na nužnost isticanja uloge osoba koje sudjeluju u tom procesu. S obzirom da sindrom utječe na svakodnevni život oboljele osobe te na gotovo svako područje njihova života, nužno je kontinuirano praćenje i sveobuhvatna podrška od strane multidisciplinarnog tima koji uključuje stručnjake poput logopeda, edukacijskog rehabilitatora, psihologa, psihijatra, neurologa, kineziterapeuta, kardiologa i drugih relevantnih specijalista (Boyer i sur., 2012; prema Holty, 2020). Kod ovakvih rijetkih bolesti, njihova uloga je višestruka jer uključuje dijagnozu, liječenje, podršku i informiranje o istoj. Ključno je da stručnjaci posjeduju široko znanje o rijetkim bolestima kako bi mogli učinkovito informirati i educirati širu javnost o

njihovoj važnosti. U tom kontekstu, posebno se ističe uloga edukacijskih rehabilitatora. Njihova zadaća uključuje, između ostalog, doprinos izgradnji kvalitete života, razvijanju pozitivne slike o sebi te socijalnoj uključenosti osoba s dijagnozom DiGeorgeova sindroma, kao i osoba oboljelih od rijetkih bolesti. Ukoliko je potrebno, provode i dodatne odgojno-obrazovne i rehabilitacijske programe. Osim toga, s obzirom na to da se spomenuta populacija suočava s bolešću tijekom cijelog života, od presudne je važnosti prilagodba i prihvaćanje stanja, kako dodaje Martinec (2015), uz očuvanje mentalnog zdravlja kroz psihoterapijsku podršku putem kreativnih i art/ekspresivnih terapija u okviru edukacijsko-rehabilitacijskih djelatnosti.

Jednako tako bitna je i uloga odgajatelja, učitelja, logopeda te psihologa, ovisno o zaposlenom profilu stručnjaka pojedine odgojno-obrazovne ustanove. Prema iskustvu majke, Roche, Flynn i Campbell (2024) utvrđuju da uspostavljanje pozitivnih odnosa s nastavnicima, roditeljima omogućuje osjećaj da je njihovo dijete shvaćeno, sigurno i da mu se pristupa ravnopravno unutar okoline u kojoj boravi. Također, ističe da je komunikacija s učiteljima ponekad izazovna zbog visokog stupnja anksioznosti koji su djeca pokazivala tijekom školovanja, a što učitelji nisu uvijek razumjeli. Navedeni su i iskazi o nedostatku podrške tijekom savladavanja nastavnog gradiva, što je dovelo do toga da su roditelji smatrali kako bi za dijete bilo bolje da ostane na nižim razinama odgoja i obrazovanja. Na temelju iznesenih tvrdnji možemo zaključiti da je ključan kvalitetan prijelaz između različitih nastavnih programa, pri čemu je od velike važnosti jasna komunikacija, suradnja i razmjena informacija među svim odgojno-obrazovnim stručnjacima. García-Perales i sur. (2023) slažu se s tim stavom, naglašavajući da su edukacija i senzibilizacija učitelja, kao i razumijevanje specifičnih karakteristika, ključni za razvoj individualiziranog nastavnog plana i programa. Drugim riječima, prema Karamatić Brčić (2012), neosporna je uloga kompetencija odgajatelja, učitelja i nastavnika za uspješnu implementaciju inkluzije u odgojno-obrazovnoj praksi, neovisno radi li se o predškolskom, osnovnoškolskom, srednjoškolskom ili visokoškolskom odgoju i obrazovanju.

Iz tog razloga je potrebno savjetovati oboljele i članove njihovih obitelji te im pružiti konstantnu podršku kako bi se očuvala kvaliteta života i postigla što veća samostalnost. U kojim god situacijama je to moguće, poželjno ih je uključiti u život zajednice, izbjegavajući socijalnu izolaciju i stigmatizaciju.

2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA

Za djecu s dijagnosticiranim DiGeorgeovim sindromom, prisutnost karakterističnih višestrukih zdravstvenih problema ima značajan utjecaj na cjelokupan razvoj i svakodnevno funkcioniranje. Posebice tijekom školovanja ogledaju se na kognitivnom, emocionalnom, bihevioralnom i socijalnom području te fizičkom zdravlju. Kako djeca s DiGeorgeovim sindromom prelaze u adolescenciju, njihovo emocionalno stanje često postaje sve izazovnije. U ovom razdoblju, simptomi poput anksioznosti, poremećaja pažnje i hiperaktivnosti, depresije, te smanjenih socijalnih vještina postaju izraženiji. Takav deficit unutar razredne klime može rezultirati izolacijom djece s teškoćama u razvoju, čime postaju neprihvaćena među vršnjacima, imaju poteškoća u uspostavljanju prijateljskih odnosa i izložena su riziku od vršnjačkog nasilja. Između ostalog, navedeno potvrđuju autori McDonald-McGinn i Sullivan (2011) i Goldmuntz (2005) te nadodaju kako ove poteškoće mogu dovesti do socijalnog povlačenja i otežati njihovu inkluziju u društvenu i obrazovnu okolinu. Prema dosadašnjim istraživanjima, preporučuje se primjena redovnog obrazovnog programa uz individualizirane pristupe (McDonald-McGinn i sur., 2000; prema Reilly i Lawlor, 2021). Ova inkluzivna praksa omogućuje da vršnjaci služe kao podrška i uzor, potpomaže razvoj odgovarajućih ponašajnih i socijalnih normi te se pospješuje kasnije uključivanje u zajednicu (Mosheva i sur., 2019). Uzevši u obzir ograničenu dostupnost podataka o rijetkim bolestima u Hrvatskoj, a posebno manjak istraživanja o samom sindromu i uključivanju djece s istim u redovni obrazovni sustav, želi se unutar takvog inkluzivnog okruženja potaknuti na razumijevanje i prihvaćanje učenika s DiGeorgeovim sindromom. Osim toga, doprinos ovog kvalitativnog istraživanja je i edukacija te iste zajednice o specifičnostima genetskog sindroma dijagnosticiranog kod učenika iz njihova razreda.

3. CILJ ISTRAŽIVANJA I ISTRAŽIVAČKA PITANJA

Cilj ovog kvalitativnog istraživanja je dobiti uvid u perspektivu učenika s DiGeorgeovim sindromom tijekom boravka u razredu te na koji način vršnjaci unutar školskog okruženja doživljavaju i prihvaćaju tog istog učenika s teškoćama u razvoju.

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

1. Kako učenik s teškoćama u razvoju percipira vlastito emocionalno stanje i funkcioniranje u školskom okruženju?
2. Kakvo je iskustvo socijalnih interakcija učenika s DiGeorgeovim sindromom unutar razreda iz njegove perspektive?
3. Na koji način učenici tipičnog razvoja doživljavaju i prihvaćaju učenika s DiGeorgeovim sindromom unutar razredne zajednice?

4. METODE ISTRAŽIVANJA

4.1. Sudionici istraživanja

Pri odabiru sudionika za potrebe istraživanja korišteno je namjerno neprobabilističko uzorkovanje. Takva vrsta uzorkovanja podrazumijeva da istraživač planira uzorak ispitanika prema svrsi i namjeri njegove teme istraživanja. Primjenom ovih kriterija teži se uspostavljanju homogenosti unutar određenog obilježja, poboljšanju informiranosti odabranih sudionika o predmetnoj temi te stjecanju što raznovrsnijih perspektiva temeljem iskustva. Ovakvom tehnikom namjernog uzorkovanja u istraživanju se usmjerava na pronalazak i obuhvaćanje onih najrelevantnijih ispitanika koji posjeduju iskustvo ključno za temu istraživanja (Miles i Huberman, 1994). Kriterij za odabir sudionika ovog kvalitativnog istraživanja bio je pohađanje razreda u kojem se također nalazi i učenik s DiGeorgeovim sindromom. Ispitanici i istraživač poznaju se već od ranije budući da je istraživač pomoćnik u nastavi učeniku s DiGeorgeovim sindromom. Stoga su svi ispitanici bili pozvani putem izravnog kontakta s istraživačem. Prije početka istraživanja, ispitanicima su detaljno objašnjeni cilj i način provođenja istraživanja, njihova uloga u tom procesu te prava koja im pripadaju tijekom sudjelovanja. Također, za potrebe ovog istraživanja izrađen je Sporazum istraživača i sudionika, kojega su potpisali roditelji zbog maloljetnosti djece. Stoga, u istraživanju je sudjelovalo ukupno 9 učenika od čega je jedan dječak s DiGeorgeovim sindromom i ostali ispitanici bili su njegovi vršnjaci. Svi učenici trenutno pohađaju treći razred jedne osnovne škole u gradu Zagrebu po redovnom programu, dok se učenik s teškoćama u razvoju školuje u tom istom razredu, samo po redovnom programu uz individualizirane postupke. Svi sudionici se međusobno jako dobro poznaju s obzirom da pohađaju isti razred tri godine, a neki su pohađali zajedno i obližnji program predškole.

4.2. Metode prikupljanja podataka

S obzirom na cilj i istraživačka pitanja koja proizlaze iz ovog istraživanja, korišten je kvalitativni pristup prikupljanja podataka. Prema Jeđud (2007), takva vrsta istraživačkog rada analizira kvalitetu situacije, stvarnosti, procesa, proizvoda, međuljudskih odnosa i drugih relevantnih aspekata. Osim toga, proizlazi iz interpretativnog pristupa socijalnim odnosima, uključujući njihovo doživljavanje, razumijevanje i izgradnju. Stoga, metode prikupljanja podataka specifične za kvalitativna istraživanja odlikuju se fleksibilnošću i osjetljivošću na društveni okvir unutar istraživačkog područja. Iz tog razloga, metode prikupljanja podataka koje najadekvatnije odgovaraju istraživačkim interesima ovog kvalitativnog diplomskog rada su metoda fokus grupe, polustrukturirani intervju i sudioničko opažanje kroz radionice.

4.2.1. Sudioničko opažanje putem radionica

Kako navode Uzelac, Bognar i Bagić (2000), radionica predstavlja specifičan oblik grupne interakcije koji se fokusira na proces, a ne na konačni ishod ili rezultat tog procesa te omogućava iskustveno učenje o sebi ili drugima zbog čega se zapravo smatra oblikom intervencije. I ostali nalazi istraživanja, poput Žic Ralić, Cvitković, Lisak i Žmegač (2012) primjećuju kako radionice uzrokuju promjene u razvoju socijalnih vještina učenika, uključujući komunikaciju, prepoznavanje, prihvaćanje i razumijevanje emocija te samokontrolu.

Takve prednosti koje utječu na promjenu razredne klime prepoznate su kao ključne za osiguranje prihvaćanja i uključivanja učenika s teškoćama u razvoju, što je izuzeto važno za predmet ovog istraživanja. Tijekom održavanja radionica detaljno opisanih u poglavlju 4.2.1 primjenjivat će se metoda sudioničkog opažanja ili opservacije s ciljem poticanja socijalnih interakcija među učenicima u razredu. Razvitak tih interakcija ključan je za stvaranje pozitivne atmosfere među vršnjacima, olakšanje otvorenosti prema istraživaču, te za osiguranje vjerodostojnih podataka u sklopu preostalih dviju metoda prikupljanja podataka. Osim toga, prema Milas (2005), takva metoda opažanja obuhvaća dobivanje vjerodostojnih informacija na temelju neposrednog promatranja ljudi, pojava ili objekata u prirodnim uvjetima.

U nastavku slijedi primjer opservacijske liste (Tablica 1) koja je korištena za opažanje reakcija učenika trećeg razreda na sami tijek radionice. Ova lista također je poslužila kao osnova za daljnju provedbu istraživanja i za formuliranje istraživačkih pitanja za intervju i fokus grupu.

Tablica 1 Primjer opservacijske liste

Datum:	Opis tijeka provedbe
Provedene aktivnosti	
Reakcije učenika	
Primijećene promjene	
Plan za buduće aktivnosti	

4.2.2. Metoda fokus grupe

Primjenom metode fokus grupe možemo dobiti uvid u društvene fenomene koji obuhvaćaju širok spektar sudionika. Ova metoda omogućava analizu fenomena u njegovom kontekstu, pružajući pregled raznolikih perspektiva, ponašanja i obrazaca djelovanja koji su povezani s tim fenomenom (Tkalac Verčić, Sinčić Ćorić i Pološki Vokić, 2010). Set promišljanja o pojedinoj temi dobiva se grupnom diskusijom u kojoj je najviše do osam sudionika. Ovu diskusiju vodi moderator koji potiče međusobnu interakciju i usmjerava razgovor prema ključnim pitanjima vezanim uz ciljeve istraživanja, dok je dodatno prisutna i osoba koja promatra i bilježi tijek rasprave. Prema Rimac i Ogresta (2012) kontrola nad grupnom dinamikom ravnotežno je raspoređena između ispitanika i istraživača, što doprinosi osjećaju sigurnosti i uvjerenju sudionika da će njihovi odgovori biti adekvatno razmotreni.

Glavni cilj ove metode je omogućiti sudionicima dovoljno prostora za raspravu unutar grupe, s namjerom da se uvaži socijalna interakcija kojom potiču jedni druge na donošenje zaključaka o propitivanoj temi (Ajduković, 2010). Također, nastoji se potaknuti razvoj povjerenja i slobodno dijeljenje mišljenja, što doprinosi otvorenijim raspravama (Jensen, 2017). Unutar tog procesa, također proizlaze relevantne ideje i informacije koje se odnose na istraživani fenomen u kontekstu definiranih ciljeva i istraživačkih pitanja (Milas, 2005). Dakle, fokus grupa unutar ovog kvalitativnog istraživanja provodila se s učenicima trećeg razreda osnovne škole koji također pohađa učenik s DiGeorgeovim sindromom. Metoda fokus grupe korištena je kako bi se prikupili uvidi u perspektive vršnjaka o učeniku s teškoćama u razvoju unutar školskog okruženja, s naglaskom na njihovo iskustvo u vezi s funkcioniranjem i prihvaćenošću učenika s DiGeorgeovim sindromom. Stoga su za potrebe ovog istraživanja unaprijed kreirana pitanja za fokus grupu koja proizlaze iz teorijskog koncepta inkluzivnog odgoja i obrazovanja te obuhvaćaju područja poput: prihvaćenošću, uključenosti, zajedničkih aktivnosti, socijalnih

interakcija unutar razreda i načina sudjelovanja učenika s teškoćama u razvoju u obrazovnom procesu.

Pitanja za fokus grupu s vršnjacima:

1. Zna li zašto xy ima pomoćnicu u nastavi?
2. Kako on funkcionira na nastavi? Sudjeluje li? Na koji način? Uključuje li se?
3. Sudjeluje li u kakvim zajedničkim igrama, razrednim aktivnostima...?
4. S kime se on najviše druži? Najmanje?
5. Što vi mislite o njemu? Kako ga doživljavate?
6. U koje igre, aktivnosti ga uključujete tijekom odmora? A u koje možda i ne?
7. U što bi se još mogao uključiti/raditi s vama?
8. Što mislite, je li xy prihvaćen u ovom razredu?

4.2.3. Metoda intervjua

Isto tako, korišten je i polustrukturirani intervjua kao metoda prikupljanja podataka kako bi se u okviru ovog istraživanja dobio uvid u perspektivu učenika s DiGeorgeovim sindromom, kroz uvažavanje njegova iskustva i doživljaja boravka u tom školskom okruženju te značaja kojeg za njega imaju odnosi s vršnjacima unutar te zajednice. Dakle, prema Tkalac Verčić i sur. (2010) ovom metodom namjerno se odabire perspektiva određene osobe zbog njezinih iskustava koja su od ključne važnosti za temu istraživanja. Stoga se polazi od konkretno formuliranih istraživačkih pitanja otvorenog tipa koja je istraživač unaprijed isplanirao te održava provođenje razgovora postavljanjem relevantnih pitanja sa svog popisa. No, ono što je još karakteristično ovoj metodi je mogućnost postavljanja dodatnih pitanja ili potpitanja koja se prirodno pojavljuju. Ova fleksibilnost omogućava uvažavanje mišljenja sudionika i otvara prostor za pojavu novih tema važnim sudionicima i njihovo daljnje produbljivanje (Gillham, 2005). U kontekstu ovog istraživanja, polustrukturirani intervjua provodio se s učenicom s teškoćama u razvoju koji ima dijagnosticiran DiGeorgeov sindrom te trenutno pohađa treći razred osnovne škole po redovnom programu uz individualizirane postupke. S obzirom da dječak ima intelektualne teškoće, pitanja za intervjua su oblikovana kao građa jednostavna za čitanje i razumijevanje (*easy-to-read*). Takva strategija podrazumijeva prilagodbu teksta na način da je struktura upitnih rečenica jednostavna, a jezično značenje jasno (International Federation of Library Associations and Institutions, 2010; prema Lisak, 2022). Provedba intervjua s djecom s intelektualnim teškoćama predstavlja participativno inkluzivno

istraživanje jer se uvažavaju potrebe za prilagodbama i osiguravanjem pristupačnosti. Osim toga, ovakav pristup omogućava uvažavanje mišljenja i perspektive djece s teškoćama u razvoju, kao i osoba s invaliditetom, unutar istraživačkog procesa. Na taj način postaju ravnopravni unutar inkluzivnog odgoja i obrazovanja te se potiče njihovo aktivno sudjelovanje kao građana (Walmsley, Johnson, 2003; prema Lisak, 2022).

Povrh toga, formulirana su pitanja za intervju s dječakom s DiGeorgeovim sindromom koja pokrivaju sljedeća područja: uspostavljanje prijateljstava, odnosi unutar razreda, prihvaćanje od strane vršnjaka, individualizacija nastave, emocionalni aspekti u školskom okruženju, aktivnosti za vrijeme školskih odmora, mjere za poboljšanje klime u razredu te percepcija vlastitog funkcioniranja unutar inkluzivnog odgoja i obrazovanja.

Pitanja za polustrukturirani intervju s učenicom s DiGeorgeovim sindromom:

1. Kako se osjećaš u razredu?
2. Tko su ti najbolji prijatelji?
3. Tko ti uvijek pomaže u razredu, osim asistentice?
4. S kime se voliš družiti?
5. Razlikuješ li se od drugih u razredu? Po čemu?
6. Kako provodiš odmore?
7. Kada se osjećaš sretno, a kada tužno u razredu?
8. Što bi ti značilo da se promijeni u razredu?
9. Postoji li neki prijatelj/ica u razredu koji/koja se ne ponaša lijepo prema tebi? Zbog čega?
10. Što ti je važno u razredu, kako se želiš osjećati i što želiš raditi?

4.3. Način prikupljanja podataka

Planiranje cjelokupnog istraživanja trajalo je približno šest mjeseci i obuhvaćalo je pretraživanje znanstvene literature radi razvoja teorijskog okvira, definiranje ciljeva i specificiranje istraživačkih pitanja, te planiranje radionica i izrađivanje materijala za istu. Također je uključivalo formuliranje pitanja za intervju i fokus grupe, odabir uzorka ispitanika, kao i pripremu Suglasnosti za sudjelovanja u istraživanju (Prilog 8).

Početna faza istraživanja obuhvatila je radionicu provedenu s učenicima u razredu, koja je trajala 90 minuta. Prva radionica bila je osmišljena s ciljem boljeg upoznavanja vršnjaka s načinom funkcioniranja djece s teškoćama u razvoju unutar programa odgoja i obrazovanja, kao i tijekom svakodnevnih aktivnosti. Potom se detaljnije objasnilo i educiralo djecu tipičnog razvoja specifično o teškoćama njihovog prijatelja u razredu – dječaka s DiGeorgeovim sindromom, s ciljem osiguravanja podrške i uključivanja unutar školskog okruženja. Tijekom objašnjavanja, korišten je jednostavan i djeci razumljiv jezik uz mnoge primjere iz njihovog svakodnevnog života. Poseban naglasak stavljen je na razvoj empatije i suosjećanja, kao i na važnost prihvaćanja jedinstvenosti svakog djeteta. Isto tako, učenici su, osim usmenog izlaganja predavača, imali na raspolaganju i popratni vizualni prikaz prezentacije, te su cijelo vrijeme imali priliku postavljati pitanja vezana za temu i stjecati iskustva kroz interakciju. Nakon prve radionice, koja je bila više usmjerena na informiranje i učenje o djeci s teškoćama u razvoju, uslijedila je i druga radionica kojoj je glavni cilj djelovanja bio utjecati na kvalitetu socijalnih interakcija u inkluzivnom razredu. Tijekom radionice i aktivnosti unutar nje unaprijed su pažljivo planirani s ciljem osiguravanja učinkovitog procesa dobivanja i razmjene informacija. Ovaj proces međudjelovanja detaljno je razrađen i organiziran kako bi se postigla pozitivna interakcija među učenicima. Osmišljene aktivnosti su strukturirane u uvodni, središnji i završni dio. U uvodnom dijelu, poznatom kao zagrijavanje, poticalo se razbuđivanje učenika te dodatno povezivanje i upoznavanje među njima. Zatim, u središnjem dijelu naglasak je stavljen na obradu teme poticanja socijalnih reakcija i prihvaćanja različitosti, dok je završni dio radionice služio za zatvaranje cjelokupne seanse u pozitivnom raspoloženju.

Primijenjene su intervencije koje su istovremeno usmjerene na individualni razvoj socijalnih kompetencija tijekom vršnjačkih interakcija, te na programe koji potiču socijalne kompetencije svih učenika unutar razreda, čime se osigurava unapređenje vršnjačke socijalne inkluzije. Također, kroz upoznavanje i edukaciju vršnjaka o teškoćama u razvoju, uključujući DiGeorgeov sindrom, potiče se prihvaćanje svakog učenika unutar ciljane skupine, neovisno o njihovim specifičnostima, te se promiče timska suradnja među učenicima. Aktivnostima kao što su opisane u radionici nastoji se djeci omogućiti dublje razumijevanje sebe i svoje okoline, prepoznavanje vlastitih i tuđih problema te razvitak tolerantnosti, osjećaja vlastite vrijednosti, kreativnosti i kompetencije za rješavanje problema. Tijekom ove radionice prikupljani su podaci pomoću **metode opažanja**, kao i različitih materijala koji su nastali kao rezultat seanse. Naposljetku je ta radionica i analizirana putem opservacijske liste (vidi Prilog 2) gdje su istaknute i njene dobrobiti na ovu skupinu.

U nastavku je prikazana skraćena verzija provedene radionice s opisanim aktivnostima (Tablica 2).

Tablica 2 Prikaz provedene radionice s opisanim aktivnostima

Voditelji: Valerija Grahovac		Datum: -
Tema: PRIHVAĆANJE		
Ciljevi: povezivanje, bolje međusobno upoznavanje sudionika, jačanje timskog duha, poticanje interakcije, suradnje i zajedništva		
Medij:	Materijali: računalo, projektor, olovke, isprintane kartice, izrađene medalje	
STRUKTURA SEANSE		
Zagrijavanje:		
<p>POTPISI, POTPIŠI! – sudionicima se podijele isprintane kartice (Prilog 3) na kojima su navedene različite tvrdnje, pri čemu svako dijete ima svoju karticu. Tijekom aktivnosti, učenici se kreću po razredu i ispituju vršnjake odnosi li se navedena tvrdnja na njih tj. ispunjava li taj uvjet s kartice. Ukoliko je odgovor potvrđan, vlasnik kartice zamoli drugog sudionika da se potpiše na njegovom papiriću (Prilog 4).</p> <p>Ova aktivnost služi za razbuđivanje i pokretanje, a istovremeno omogućava učenicima da saznaju nove informacije o svojim prijateljima iz razreda i iniciraju međusobnu interakciju.</p>		
Središnji dio seanse (akcija):		
<p>OSUĐUJUĆI CVIJET – u središnjem dijelu seanse, svi sudionici sjedaju u krug. Svakom učenicu se dodjeljuje kartica s pitanjem o mogućem postupku u određenoj situaciji (Prilog 3). Nakon što prime kartice, svaki učenik razmatra kako bi reagirao u zadanoj situaciji. Zatim, svaki učenik predstavlja svoje razmišljanje o situaciji, dok ostali sudionici slušaju i iznose vlastite prijedloge. Aktivnost se završava kada svi sudionici predstave svoja razmišljanja.</p> <p>Na karticama se nalaze situacije koje se pretežito odnose na diskriminaciju, izolaciju, sukobe i slične izazovne okolnosti.</p>		
Zatvaranje:		
<p>MEDALJE – svi sudionici ostaju sjediti u krugu i uzimaju olovku. Svakom se učenicu dodjeljuje papirnata medalja koju je voditelj prethodno pripremio. Unutar medalje, svaki</p>		

učenik napiše što mu se najviše sviđa ili jednu pozitivnu osobinu osobe s desne strane (Prilog 5, 6, 7). Kada su svi završili, pročitaju ono što su napisali i istovremeno stavljaju medalju osobi kojoj je namijenjena.

Prilozi: Prilog 3, Prilog 4, Prilog 5, Prilog 6 i Prilog 7

Sljedeće, otprilike dva tjedna nakon provedbe radionice, u istom okruženju istraživač je proveo **metodu fokus grupe** s osam učenika u trajanju od 40 minuta. Prije početka, dogovorena su pravila rada u grupi koja su obuhvatila povjerljivost izrečenih informacija i poštivanje komunikacijskih normi u grupi. Polazišna točka za diskusiju bila su unaprijed pripremljena pitanja, a interakcija je provedena u opuštenom svakodnevnom ambijentu, uz grickalice i stolice raspoređene u krug. Cijeli set promišljanja sudionika snimljen je diktafonom i naknadno transkribiran za potrebe obrade rezultata istraživanja.

Naposljetku je provedbom **intervjua** s dječakom s DiGeorgeovim sindromom osigurano prikupljanje podataka o njegovom doživljaju razredne klime, kao i o njegovom zadovoljstvu unutar tog školskog okruženja. Sukladno cilju istraživanja, formirani su jednostavni upiti o kojima se željelo razgovarati. Uz postavljena i prethodno pripremljena pitanja otvorenog tipa, tijekom istraživanja su se razvile nove teme i područja koja su se pokazala relevantnima za interes dječaka u vezi s ovom tematikom. Ova metoda provedena je individualno s djetetom u opuštajućoj atmosferi tijekom 35 minuta. Cijeli intervju bio je sniman diktafonom i naknadno transkribiran u pisani zapis.

Prije navedenih metoda prikupljanja podataka svim sudionicima je objašnjen cilj, tematski okvir i procijenjeno vrijeme trajanja. Isto tako, posebno je naglašena povjerljivost i anonimnost informacija o ispitanicima prema članku 2. stavak 1, 2 i 4 Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti visokom obrazovanju (2006). Osim toga, jasno je objašnjeno pravo sudionika na odustajanje od sudjelovanja u bilo kojem trenutku ili na zahtjev za pauzu tijekom provođenja. Sudionici su prethodno obaviješteni da će njihov identitet biti zaštićen te da se u izvještaju neće navoditi nikakve informacije koje bi omogućile njihovu identifikaciju, čime je osigurana zaštita podataka prema stavku 3. spomenutog članka kodeksa (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006). Sve ove informacije su pisano dane ispitanicima u Sporazumu između istraživača i sudionika istraživanja (Prilog 8). S obzirom da su djeca imala participacijsku ulogu u ovom inkluzivnom istraživanju, prilikom planiranja, provedbe i interpretacije rezultata slijede

se i načela Etičkog kodeksa istraživanja s djecom sadržana po čl. 2., posebno se oslanjajući na "smjernice za istraživanja s djecom s teškoćama".

5. KVALITATIVNA ANALIZA PODATAKA

Kvalitativnom analizom sažimaju se i strukturiraju tekstualni podaci kako bi se obradila velika količina tekstualne građe dobivene iz izjava ispitanika. Strukturiranje se u kvalitativnim istraživanjima provodi slijedenjem pravila, točnije koracima analize podataka postupkom kodiranja. Prvi korak u tom postupku uključuje upoznavanje s podacima kroz izradu transkripata, uz istovremeno razmatranje dobivenih uvida. Nakon toga, svaka tema se označava različitom bojom radi lakše identifikacije i analize te se bilježi u komentare dokumenta. S obzirom na to da otvoreno kodiranje uključuje pretvaranje izjava sudionika u inicijalne kodove i potkategorije koje se zatim grupiraju prema tematskoj pripadnosti, koristimo tematsku analizu. Ova metoda omogućava identifikaciju, analizu i izvještavanje o različitim temama koje se pojavljuju u izjavama sudionika (Braun i Clarke, 2006; prema Boyatzis, 1998), a moguće ih je prepoznati jer su podebljane i stavljene u kurziv. S obzirom na teoretski okvir od kojeg polazi primijenjena tematska analiza, u ovom istraživanju korištena je realistička metoda (eng. *realistic method*). Ona se fokusira na prikazivanje doživljaja, iskustava i značenja stvarnosti kako ih percipiraju sudionici. Također, prilikom dolaženja do ishoda primijenjena je teoretska tematska analiza (eng. *theoretical thematic analysis*) gdje se polazi od teorijskih pretpostavki prema dobivenim podacima kvalitativne analize. Za vrijeme kodiranja, zadatak istraživača je da izvještava isključivo o onome što su sudionici izrekli, bez pretpostavki o njihovim namjerama ili mislima izvan izrečenoga, na što se odnosi semantička razina tema (eng. *semantic themes*) (Braun i Clarke, 2006).

Tablica 3 Opservacijska lista provedene radionice

Datum: 21. 5. 2024.	Opis tijeka provedbe
Provedene aktivnosti	U okviru radionice, učenicima je najprije objašnjeno što su teškoće u razvoju i upoznati su sa specifičnostima tih teškoća. Također su informirani o mogućnostima obrazovanja djece s teškoćama, kao i o načinima obavljanja svakodnevnih aktivnosti tijekom njihovog odrastanja. Posebna pažnja

	<p>posvećena je DiGeorgeovu sindromu, s obzirom na tematiku istraživanja i prisutnost dječaka s tim sindromom u razredu. Učenicima je pojašnjeno s kojim teškoćama se suočava njihov vršnjak, razlozi tih teškoća te su im predložene aktivnosti u koje bi mogli uključiti tog istog učenika. Jednako tako, predstavljene su im i njegove jake strane. Voditeljica radionice, koja je ujedno i dječaku asistentica u nastavi, bila je u mogućnosti pružiti ovu prezentaciju zahvaljujući svom dugogodišnjem poznavanju načina funkcioniranja učenika s teškoćama u razvoju. Nakon toga su sa svim učenicima provedene sljedeće aktivnosti: <i>potpiši, potpiši, osuđujući svijet</i> i <i>medalje</i>, a koje su detaljno opisane u tablici 2.</p>
Reakcije učenika	<p>Tijekom uvodnog razgovora, kod učenika je prepoznat značajan interes za temu, što se očitovalo kroz njihovu aktivnu participaciju u diskusiji, uključujući davanje primjera iz okoline i postavljanje dodatnih pitanja o temama koje su ih zanimale. Zbog njihovog izraženog interesa, trajanje razgovora produženo je u odnosu na prvotno planirano. Također, vidljive su bile emocije suosjećanja i razumijevanja. U svim fazama aktivnosti svi učenici su surađivali ujedinjeno, bez podjela u manje grupice, kao što je često slučaj tijekom zajedničkih odmora.</p>
Primijećene promjene	<p>Učenici su motivirani i aktivno sudjeluju, pokazuju interes za dječaka s DiGeorgeovim sindromom postavljajući mu izravno pitanja tijekom diskusije. Vidljivo je i da su iz provedene radionice dobili mnoštvo novih saznanja.</p>
Plan za buduće aktivnosti	<p>Posvetiti više vremena obradi ovakvih tema, kako bi se unaprijedila podrška učenicima s teškoćama u razvoju unutar školskog okruženja, tako i za poticanje daljnjeg uključivanja osoba s invaliditetom u zajednicu.</p>

U nastavku slijedi primjer tablice kvalitativne analize dobivene metodom intervjua i prema prethodno navedenom postupku, a odnosi se na 1. istraživačko pitanje „Kako učenik s DiGeorgeovim sindromom doživljava sebe i svoje odnose s vršnjacima unutar razreda?“. Isti princip rada koristio se i za preostala dva istraživačka pitanja i metodu fokus grupe.

Tablica 4. Primjer tijeka kvalitativne analize za istraživačko pitanje **Kako učenik s teškoćama u razvoju percipira vlastito emocionalno stanje i funkcioniranje u školskom okruženju?**

Tablica 4

TEMATSKO PODRUČJE: <i>Samosvijest i emocionalno stanje u razredu</i>			
IZJAVE SUDIONIKA	KODOVI	TEME/KATEGORIJE	PODTEME/POTKATEGORIJE
<p><i>"Loše malo kada... Loše malo kada samo se deru i to. I lupaju, a lupaju i svađaju..."</i></p> <p><i>"A ponekad nisam sretan, kada neki lupaju se, deraju se, onda dok se dereju nisam sretan."</i></p> <p><i>"Ne. Samo u xy školu želim ići."</i></p> <p><i>"...sretan sam u razredu."</i></p> <p><i>"Ja sam sretan u razredu dok netko slavi rođendan."</i></p> <p><i>"I onda prije kad smo navijali za Hrvatsku, kada smo gledali utakmicu. I kada idemo negdje na izlet. Negdje izlet. S autobusom i to."</i></p>	<p>Razrednu klimu ocjenjuje ovisno o ponašanju drugih učenika</p> <p>Zadovoljstvo pohađanjem tog razreda</p> <p>Određene aktivnosti ga posebno raduju – izleti, rođendani prijatelja...</p>	<p><i>Stupanj zadovoljstva razrednom klimom</i></p>	<p>Ovisno o ponašanju drugih učenika</p> <p>Ispunjenost</p> <p>Najizraženiji prilikom izvannastavnih aktivnosti</p>

<p><i>"Meni je najteže...Nešto dok... Teško mi je malo pjevanje. Pisanje, kada ružno pišu na ploči.</i></p> <p><i>„ja imam asistenticu pored sebe“</i></p> <p><i>„...i zato samo ja koristim onu tablicu, znaš, za puta“</i></p> <p><i>Matematika, pisanje zadaća mi je jako teško... Ne, lektira mi jako puno ide jako teško."</i></p> <p><i>" Malo teže i trčim na tjelesnom, da. To mi ide teško. Možda dok me ruka boli ili me kost boli, i ona dok trčim noga me boli..."</i></p> <p><i>" Kad me mama rodila išao sam na operaciju. Srca ... Ja sam rođen s bolesnim srcem. A dobro, to srce je sad zdravo"</i></p> <p><i>"...jer ne znam matematiku ili prirodu"</i></p> <p><i>"Da... matematika mi ide teško."</i></p> <p><i>"Zato mi ide teško u školi; puta, množenje, podijeljeno"</i></p> <p><i>"da sam dobar, da slušam, da pjevam, dok imamo glazbeni, pa pjevam."</i></p> <p><i>"Hrvatski, da, mi ne ide teško"</i></p>	<p>Doživljaj sebe u odnosu na druge</p> <p>Percepcija vlastitih osobitosti u odnosu na druge</p> <p>Vlastita percepcija o funkcioniranju na nastavi – teškoće s matematikom, lektirom, prirodom i ograničenja u motoričkim aktivnostima</p> <p>Ističe da je dobar na nastavi i voli glazbeni</p>	<p>Samoprihvatanje</p>	<p>Jake strane</p> <p>Uočavanje i svjesnost različitosti</p> <p>Razumijevanje vlastitih izazova na nastavi</p> <p>Jake strane</p>
---	--	------------------------	---

Glavne teme/kategorije identificirane u istraživanju su objašnjene kroz njihove podteme/potkategorije, koje su redom detaljno razrađene ispod tablice za svako istraživačko pitanje posebno.

Analiziranjem podataka na prvo istraživačko pitanje „**Kako učenik s teškoćama u razvoju percipira vlastito emocionalno stanje i funkcioniranje u školskom okruženju?**“ utvrđene su dvije teme i njima pripadajuće podteme prikazane u Tablici 5.

Tablica 5

Tablica 5. Samosvijest i emocionalno stanje u razredu	
Teme/kategorije	Podteme/potkategorije
Samoprihvatanje	<ul style="list-style-type: none"> • jake strane • uočavanje i svjesnost o različitosti • razumijevanje vlastitih ograničenja/ izazova na nastavi
Stupanj zadovoljstva razrednom klimom	<ul style="list-style-type: none"> • ovisno o ponašanju drugih učenika • najizraženiji prilikom izvannastavnih aktivnosti • ispunjenost

Može se uočiti kako ispitanik prihvaća i razumije svoje vlastite kvalitete i ograničenja, što se očituje kroz **samoprihvatanje**, koje je podijeljeno u tri podteme. Prva se odnosi na **jake strane** („*da sam dobar, da slušam, da pjevam, dok imamo glazbeni, pa pjevam*“, „*Hrvatski, da, mi ne ide teško*“). Također **uočava i svjestan je različitosti** u usporedbi s drugim vršnjacima („*ja imam asistenticu pored sebe*“, „*...i zato samo ja koristim onu tablicu, znaš, za puta*“, „*Kad me mama rodila išao sam na operaciju. Srca ... Ja sam rođen s bolesnim srcem. A dobro, to srce je sad zdravo*“) te primjećuje i **razumije vlastite izazove na nastavi** („*Meni je najteže...Nešto dok... Teško mi je malo pjevanje. Pisanje, kada ružno pišu na ploči.*“, „*Matematika, pisanje zadaća mi je jako teško... Ne, lektira mi jako puno ide jako teško.*“, „*Malo teže i trčim na tjelesnom, da. To mi ide teško. Možda dok me ruka boli ili me kost boli, i ona dok trčim noga me boli...i budem moker pa se mama ljuti*“, „*...jer ne znam matematiku ili prirodu*“, „*Da... matematika mi ide teško.*“, „*Zato mi ide teško u školi; puta, množenje, podijeljeno.*“).

Sljedeće, kod ispitanika s DiGeorgeovim sindromom postoji određeni **stupanj zadovoljstva razrednom klimom** koji se, na temelju njegovih izjava, može analizirati u nekoliko specifičnih podtema. Prvenstveno, učenik navodi da njegovo zadovoljstvo razrednom klimom **ovisi o ponašanju drugih učenika** („Loše malo kada... Loše malo kada samo se deru i to. I lupaju, a lupaju i svađaju...“, „A ponekad nisam sretan, kada neki lupaju se, deraju se, onda dok se dereju nisam sretan.“). Jednako tako, osjeća sreću i **ispunjenost pohadanjem tog razreda** („Ne. Samo u xy školu želim ići.“, „...sretan sam u razredu.“), a posebice **tijekom izvannastavnih aktivnosti** sa svojim vršnjacima („Ja sam sretan u razredu dok netko slavi rođendan.“, „I onda prije kad smo navijali za Hrvatsku, kada smo gledali utakmicu. I kada idemo negdje na izlet. Negdje izlet. S autobusom i to.“, „Ja bih išao sa ekipom, sa školom, negdje s avionom...“).

Analiziranjem podataka na drugo istraživačko pitanje „**Kakvo je iskustvo socijalnih interakcija učenika s DiGeorgeovim sindromom unutar školskog okruženja iz njegove perspektive?**“ utvrđene su četiri teme i njima pripadajuće podteme prikazane u Tablici 6.

Tablica 6

Tablica 6. Iskustvo socijalnih interakcija	
Teme/kategorije	Podteme/potkategorije
podrška	<ul style="list-style-type: none"> • vršnjaci pružaju pomoć učeniku s TUR • učenik sam traži pomoć ostalih
Slobodno vrijeme	<ul style="list-style-type: none"> • zajedničke igre s određenim učenicima– <i>crtanje, križić – kružić, crna kraljica</i> • ponekad ne sudjeluje u igrama s drugima • traži dozvolu za uključivanje u igru
(ne)prihvaćanje	<ul style="list-style-type: none"> • s većinom učenika provodi vrijeme, pomažu mu i prihvaćen je • s pojedincima je konstantno u sukobu i izostaju međusobne interakcije • neprihvaćanje u manje grupice

Odnosi koje priželjkuje	<ul style="list-style-type: none"> • sklad u razredu • više izvannastavnih aktivnosti • igre u kojima svi sudjeluju
--------------------------------	--

Učenik s teškoćama koji je ujedno i sudionik intervjua kao metode prikupljanja podataka za ovo istraživanje, ističe temu **podrške** od strane vršnjaka. U tom kontekstu možemo ju svrstati na podtemu **pružanja pomoći učeniku s TUR od strane vršnjaka** („A ponekad mi DD pomaže dok nešto mi padne. Ali svi dođu ako mi padne olovka...pa se svađaju dok ju dignu, onak se malo guraju... katastrofa.“, „...A da, hoću svi mi pomoći.“, „Najbolji prema meni je JJ, on mi uvijek pomaže.“) te na podtemu u okviru koje sami **učenik traži potrebnu pomoć od ostalih** („A netko mi treba pomoć, ja dođem kad treba napisat i pitam nekoga...“). Nadalje, iz razgovora proizlazi tematika **slobodnog vremena** koja za učenika obuhvaća **zajedničke igre s određenim učenicima** („Družim sa njom, crtamo i to. Igramo se vani.“, „Igramo crnu kraljicu.“, „Igram se crne kraljice s FF i GG“. „Ponekad križić, kružić malo i to.“) tijekom odmora, svrstanu kao podtemu. Isto tako, navedena tema dovodi nas i do podteme u okviru koje dječak **ponekad ne sudjeluje u igrama s drugima** već vrijeme provodi sam („Ah, ponekad sam se igram. Ponekad sam.“, „A, teško malo. Kad se ovi stalno dereju, trče i vrište...pogotovo ovi dolje luđaci veliki...pa mi to smeta pa otiđem unutra malo i tak.“), ali i ukoliko se želi igrati s vršnjacima **traži dozvolu za uključivanje u igru** („...i još ja ga pitam mogu li se igrati sa tobom, on mi govori nekoliko ili 15 puta ne, ne i ne. Jer je zločest.“). Također, vezano za iskustvo socijalnih interakcija ističe se tema **(ne)prihvatanja** koja sadrži potkategoriju gdje je vidljivo da ispitanik **s većinom prijatelja iz razreda provodi vrijeme, pomažu mu i prihvaćen je** („A malo su zločesti pa ih ja kažem učiteljici, al cure baš nisu. AA je baš dobra prema meni, BB...“, „Najbolji prema meni je JJ, on mi uvijek pomaže“, „AA, ona je dobra. Uvijek mi kaže kad ju pitam.“), dok je **s pojedincima konstantno u sukobu i izostaju međusobne interakcije** („A ponekad dok me gura HH, onda dok padnem na pod, onda djeca vele tko ga je sad gurnuo. I učiteljica me pita...Ja velim da me HH gurnuo.“, „I onda dok se igramo graničara, tak me nekak pogodio tu i prije je nekad bilo crveno, ali ne smije me u srce pogoditi. To je jako... jako boli.“, „KK me nekako izbjegava. Pa nekad... Stalno govori fuj. A od cura mislim da BB...“, „I DD...donese mobitel, pa ga kažem učiteljici pa se on izdere na mene...“). Jednako tako, prema učenikovim odgovorima prisutno je i **neprihvatanje u manje grupice** („Ako mi ne daju ništa, BB mi ne daje ništa. Malo i tako. Da se s njima malo družim. Onda mi reće BB: "Daj se makni od mene i kao..“, „Želio bih se više družiti s DD.“, „A stalno

EE nije dobar, a ponekad me voli on. Dok nešto krivo radim sa CC, onda me kaže učiteljici i to.“) što je navedeno kao posljednja podtema.

Kao posljednju temu, uzimajući u obzir ukupnu situaciju u razredu i dinamiku unutar grupe, dječak objašnjava **odnose koje priželjkuje** i sljedeće podteme: **sklad u razredu** („...i da ne ljute učiteljicu.“, „I da lijepo pišemo, crtamo.“), **više izvannastavnih aktivnosti** („I da idemo na puno izleta...“, „Negdje izlet. S autobusom i to.“, „Ja bih išao sa ekipom, sa školom, negdje s avionom...“) te **igre u kojima svi sudjeluju** („Važno mi je da se pod odmorom svi igramo, družimo. I igramo nešto igre. Ili tako po dvoje, troje, svi zajedno...“, „Da se svi zajedno možemo igrati, loptati više...“).

Analiziranjem podataka na treće istraživačko pitanje „**Na koji način učenici tipičnog razvoja doživljavaju i prihvaćaju učenika s DiGeorgeovim sindromom unutar razredne zajednice?**“ utvrđena su dva tematska područja zasebno prikazana u Tablici 7 i Tablici 8, uz njima pripadajuće teme i podteme.

Tablica 7

Tablica 7. Doživljaj učenika s DiGeorgeovim sindromom	
Teme/kategorije	Podteme/potkategorije
izazovi	<ul style="list-style-type: none"> • poteškoće s pisanjem, matematikom, engleskim jezikom • ne razumijevanje i slijeđenje kompleksnijih uputa • motoričke teškoće • potrebna podrška pri suočavanju s izazovima – uloga vršnjaka i asistentice
ponašanje	<ul style="list-style-type: none"> • pozitivne osobine i karakteristike • frustracije pri suočavanju s izazovima • pristojnost za vrijeme izvannastavnih aktivnosti • nemir zbog uzbuđenja – plesanje, zviždanje i karakteristični pokreti

(ne)ravnopravnost	<ul style="list-style-type: none"> • smanjeni kriteriji pri ocjenjivanju • nepristrano doživljavanje
ophođenje na nastavi	<ul style="list-style-type: none"> • sudjelovanje i aktivnost na satu ovisno o razumijevanju postavljenog pitanja

Vršnjaci koji zajedno s dječakom s DiGeorgeovim sindromom pohađaju treći razred osnovne škole, prepoznaju prisutne **izazove** kod njega. Prva navedeni izazov, a ujedno i podtema odnosi se na **poteškoće s pisanjem, matematikom, engleskim jezikom** („Trebao pomoć u pisanju, u tablici ako ne zna neke zadatke iz matematike.“, „XX na nastavi ide teško i ne kuži neke stvari. Naprimjer pisanje, matematiku.“, „...samo mu je problem pisati i računati. I engleski mu je težak.“, „...mu zapinje engleski kada treba reći neku riječ.“, „I u čitanju malo.“). Zatim, vidljivo je i **ne razumijevanje i slijeđenje kompleksnijih uputa** („Njemu treba pomoć oko nekih stvari“, „Neke zadatke mu je teže razumjeti pa da mu se lakše objasni.“, „I veliki mu je problem uopće shvatiti neko pitanje što je učiteljica postavila.“, „Možda neke društvene igre ili igre za dvoje poput šaha ili tako slično ne bi mogao pratiti. Neke malo kompleksnije, to mislim da ne bi mogao. Jer kada bi igrao šah, onda bi mu bilo teško. Ne bi kužio tu igru.“) te **motoričke teškoće** („Ja mislim da ne bi mogao u nekim sportovima, na primjer košarku i rukomet, jer tamo u košarci treba znati kako dobro skakati i gađati. A u rukometu isto treba skakati i bacati se i tako. Možda bi mu bilo teško razumjeti pravila te igre jer možeš samo dva puta primiti, drugi put dodaš ili šutaš ili tako.“, „...igranju Playstationa jer se baš ne zna koristiti džojstikom ili tastaturom.“, „Možda ne bi mogao sudjelovati u nogometu jer možda ne bi uspio naciljati gol. Ali XX zato voli jako biti sudac.“, „I mučio bi se hvatati loptu jer mu je teško hvatati loptu. Do sada kada smo igrali nogomet nije ju nikada ulovio, stopao.“, „Ali kad on treba trčati onda bude malo spor, a nekad bude srednji i tako.“). Posljednja podtema u okviru izazova koje primjećuju vršnjaci je razina potrebne **podrške pri suočavanju s izazovima – uloga vršnjaka i asistentice** („Pomoć iz glazbenog.“, „Oko pomaganja nekih predmeta. I oko pisanja.“, „Ako ne razumije neku riječ. I ako ne stigne prepisati nešto s ploče.“, „Vi mu pomognete na tjelesnom...kad vježbamo i nešto igramo“, „Kada se mi naljutimo na njega jer napravi neku glupost, Vi razgovarate s njim i onda nam se ispriča.“).

Nadalje, vršnjaci tipičnog razvoja objašnjavaju **ponašanje** učenika s TUR uz pomoć sljedećih podtema: **pozitivne osobine i karakteristike** („A meni je kod XX smiješno kako se on smije.“, „Meni je kod XX smiješno kada on radio ono s rukama, kad kao skače i s rukama.“, „A meni je smiješno kako se on lukavo smije.“, „Da je XX dobar dečkić.“, „Recimo kako smo nekada na

košu bacali, on baci dobro i ima puno sreće.“, „U graničaru dobro baca loptu, ima jake lopte.“, „Dobro baš gađa u košarci.“), **frustracije pri suočavanju s izazovima** („I kada to nešto teško kuži i ne može, onda baci olovku na stol. I nasloni se na stolicu i bude ljut. I ne da mu se više.“, „On je ljut, on bi htio imati sve petice.“), **pristojnost za vrijeme izvannastavnih aktivnosti** („Pa poštuje pravila igre jako, jako, baš... I kad igramo Crnu kraljicu i kao kad se pomjeri malo onako, trzne mi mu kažemo da ide na kraj i on odmah ide. Ne buni se uopće.“, „XX se ponaša na priredbama ili na sportskim igrama jako pristojno.“, „On na priredbama je jako pristojan, ne glupira se i tako, a na sportskim natjecanjima plješče i kada je on u igri i na redu, trudi se.“), **nemir zbog uzbuđenja – plesanje, zviždanje i karakteristični pokreti** („Najčešće je tako glasan, često plješče i slično zato što je jako uzbuđen.“, „Pa ne znam, vesel i to ono...veseli se i skače pa je uzbuđen.“, „On inače nekad bude miran, nekad zna pljeskati ili skakati i tako nešto.“, „...počne skakati, veseliti, i pjevati...plesati...izvoditi neke pokrete.“, „Pa ponekad je dobar pod odmorom, pa krene plesati, fučkati i sve slično. Ponekad, se naljuti na nekog učenika iz različitih razloga.“, „Zabavlja se pod odmorom, onda kad mu ja kažem da može se igrati onda počne se počne veseliti.“).

Isto tako, učenici ističu postojanje **(ne)ravnopravnosti** u njihovom razredu što se tiče **smanjenog kriterija pri ocjenjivanju** („Često događa da učiteljica bude blaža u ocjenama prema njemu. Iz matematike. Iz likovnog.“) za učenika s teškoćama u razvoju. Ipak, općenito tog istog učenika **nepriistrano doživljavaju** („Ja ga uopće doživljavam tako da uopće nema...bolest.“, „I ja ga doživljavam tako. Jednako kao i nekog drugog učenika u ovom razredu.“) te smatraju da ne postoje značajne razlike među njima.

Posljednja tema doživljavanja tiče se **ophođenja na nastavi** iz koje proizlazi da **sudjelovanje i aktivnost na satu ovise o razumijevanju postavljenog pitanja** („Mislim da je XX jako dobar na satu jer se jako puno javlja.“, „XX sudjeluje dobro na nastavi, ali malo.“, „Javlja se kada nešto kuži i ovisi koje je pitanje.“, „Ovisi o razini pitanja.“) kod djeteta s teškoćama.

Tablica 8. Prihvaćanje učenika s DiGeorgeovim sindromom	
Teme/kategorije	Podteme/potkategorije
Socijalne interakcije	<ul style="list-style-type: none"> • imitiranje vršnjaka i usmjeravanje pozornosti na sebe • zajedničke aktivnosti s određenim učenicima • iniciranje • traži dozvolu za uključivanje u igru • poticajan odnos – podrška i potpora • iritirajuće učestala pitanja • problemi u interakciji i frustracije vezane za ponašanje učenika s TUR
Pripadnost razredu	<ul style="list-style-type: none"> • najviša razina prihvaćenosti unutar tog razreda • odbijanje mogućnosti da učenik sa sindromom pohađa neki drugi razred

Sljedeće tematsko područje koje se odnosi na prihvaćanje učenika s DiGeorgeovim sindromom odnosi se na temu **socijalnih interakcija**. Ona rezultira podtemom naziva **imitiranje vršnjaka i usmjeravanje pozornosti na sebe** („Ja mislim da je on to napravio zato da bi on nasmijao druge, a on ne zna da to nama nije zanimljivo. A i ne razumije da se to ne smije.“, „Ja mislim da bi privukao pažnju na sebe. Želi da ga mi vidimo, da mi o njemu pričamo i onda napravi takvu glupost.“, „Da mu kažemo da nešto napravi, ako je to i loše, napraviti će. Ali ne sada nešto baš... jako ružno. Ne sada da nekoga pukne šakom u glavu.“, „Bi. Psovao bi, itekako. On traži pažnju...“), „Da, recimo da ja sad njemu kažem, da kaže, recimo YY, neku prostu riječ...on bi to napravio.“). Jednako tako, na temelju grupne diskusije istaknuto je da učenik s TUR **traži dozvolu za uključivanje u igru** („Onda on pita može li on s nama? Ili kao... I onda se tako igramo skoro svaki put.“), ali i **inicira** („Nekad onda dođe pod odmorom do XX pa ju pita šta radi. Pa kod XX i onda dođe malo razgovarat s XX i tako.“, „Mene isto pozdravlja kad idemo doma.“) socijalnu interakciju. Potom, dječak je **uključen u zajedničke aktivnosti, ali samo s određenim učenicima** („Svaki put kad izmislimo neku igru, on dođe kod nas i pita da li se može igrati i mi mu kažemo da može. Igra se sa mnom, XX, XX, sa XX čak, XX.“, „Nekad se igra sa XX i XX igraju se neke tuće kao...“, „Ne igra se i ne priča baš sa svima.“, „A ponekad trči oko

razreda sa XX i XX. Igraju u lovice.“, „I vidio sam jednom, rekao mi je XX da se igra s YY kao da se grebu. Ili kao da se tuku.“, „Ponekad dođe k nama pa crta.“) prilikom čega se razvija **poticajan odnos – podrška i potpora** („Učiteljica je zaključivala ocjene, ja sam mu rekao "dobro" i onda se on nasmijao.“, „Da ga ne zezam i da sam si dobar s njim i da mu pomazem.“). S druge strane, vršnjaci ističu prisutnost **iritirajućih učestalih pitanja** („Mene je strašno živciralo jer me stalno ispituje jel se može igrati s nama. U nekom trenutku je previše pa mi je to smetalo.“, „...jer me jedne te iste stvari ispituje svaku sekundu.“, „Mene pita tijekom dana ne znam koliko puta isto pitanje. A šta sada, šta sad, nikad ne može pratiti koji je prvi sat, koji je drugi nastavni sat i tako.“, „Uvijek me onako nešto pitao, koliko je ovo, koliko je ono, šta imamo sada, šta ćemo imati tad i tako. Stalno me pita koliko je sati i tako. Mene kod njega živcira to što uvijek ponekad uzima stvari kad mu neko ne da... i voli malo prkositi...kao jučer kada mi je uzimao gumicu.“, „Mene živcira to što uvijek pita, koji je nastavni sat, di je xx di je xx i to.“, „Meni ide na živce jer me stalno ispituje gdje je asistentica“) te **problema u interakciji i frustracije vezane za ponašanje učenika s TUR** („Mene je mnogo živciralo kad smo se ja, XX i XX igrali kao lovice pa mi XX dođe i kaže reći ću vas učiteljici jer trčite. Pa me malo živciralo što on to kaže, a nije svjestan da i on to radi nekada.“, „... tako što se umiješa u svađu i što prijete ponekad.“, „Ponekad govori riječi koje nisu primjerene i kao samo se unese u nečiji razgovor, a vidi da se te dvije osobe žele pomiriti ili tako nešto i onda on opet dobaci nešto što je ružno. I to mu je strašno zanimljivo.“), što se može svrstati među posljednje potkategorije unutar teme socijalnih interakcija.

Posljednja tema proizašla iz grupne rasprave tiče se **pripadnosti** učenika s DiGeorgeovim sindromom inkluzivnom razredu što dovodi do podteme koja ukazuje na **najvišu razinu prihvaćenosti unutar tog razreda** („Da! On baš prihvaćen u razredu.“, „Bolje bi mu bilo da je u ovom razredu, a ne da je u C. Jer ga oni ne bi prihvaćali uopće.“, „Ostali treći razredi ga ne bi prihvatili.“) i **odbijanje mogućnosti da učenik sa sindromom pohađa neki drugi razred** („A i ne znam zašto bi išao u drugi razred, tu se navikao.“, „Ja bih ga i dalje ostavio ovdje, zato jer vidim da mu je ovdje dobro, da ima prijatelje i pošto nam je učiteljica rekla da ne smijemo dolaziti kod drugih razreda, to znači da ne bi smio dolaziti do nas i ne bi se družili.“).

6. INTERPRETACIJA NALAZA ISTRAŽIVANJA

6.1. Rasprava na temelju fokus grupe

Vršnjaci kao sudionici ovog istraživanja navode i prepoznaju da njihov razredni prijatelj s DiGeorgeovim sindromom nailazi na poteškoće posebice s matematikom, pisanjem i engleskim jezikom. Jednako tako, konstantno je prisutno nerazumijevanje apstraktnijih pojmova te otežano slijeđenje kompleksnijih uputa. Autori Kok i Solman (1995; prema Reilly i Stedman, 2013) podržavaju ove nalaze, navodeći da pokazuju značajne poteškoće u matematici, posebno u područjima apstraktnog razmišljanja, određivanja vremena i rješavanja problema. Problem s mjerenjem vremena kod ove populacije očituje se i u iskazima vršnjaka, koji primjećuju da učenik s DiGeorgeovim sindromom jako često postavlja pitanja o tome koliko je sati, što kod njih izaziva frustracije. Vezano za proces pisanja, Reilly i Stedman (2013) predlažu korištenje strukturiranog okvira kako bi se osiguralo uspješno stvaranje cjelovitog pisanog rada. Sudionici ovog istraživanja smatraju da sudjelovanje i javljanje učenika s teškoćama u razvoju tijekom nastave u velikoj mjeri ovisi o razini razumijevanja postavljenog pitanja. S obzirom na poteškoće u razumijevanju jezika, posebno u kontekstu prenesenog značenja, apstraktnog ili pragmatičnog jezika, kako navode Campbell, McCabe, Melville, Strutt i Schall (2015), neosporna je uloga asistenta u nastavi. Asistent u takvim situacijama može pojednostaviti pitanja učeniku i osigurati veći broj prilika za aktivno sudjelovanje tijekom nastave.

Nadalje, rezultati istraživanja naglašavaju potrebu za podrškom vršnjaka i asistenta u nastavi tijekom usvajanja odgojno-obrazovnog programa. Žic Ralić i Ljubas (2013) smatraju da vršnjačka potpora kao oblik intervencije potiče socijalnu interakciju među svim učenicima u razredu te istovremeno doprinosi usvajanju socijalnih vještina, posebno kod djece s teškoćama u razvoju. Izjave sudionika potvrđuju da su te vještine primjenjive u svakodnevnim aktivnostima i školskom okruženju, ističući da učenik s teškoćama u razvoju inicira interakciju i traži pomoć, često kroz ponavljajuća pitanja. U ovom razrednom okruženju, on imitira vršnjake kako bi privukao njihovu pažnju i povećao prilike za socijalnu interakciju. Isto tako, učenici navode da redovito traži dopuštenje za uključivanje u igru i sudjelovanje u zajedničkim aktivnostima. Terpstra i Tamura (2008; prema Žic Ralić i Ljubas, 2013) ističu zajedničke aktivnosti i igre između djece tipičnog razvoja i djece s teškoćama u razvoju kao ključnu prednost za održavanje i produljenje socijalne interakcije.

Nasuprot razrednom skladu, događaju se i nedostaci u socijalnim odnosima poput frustracija vezanih uz nepoželjne oblike ponašanja učenika s DiGeorgeovim sindromom prema ostalima. Vršnjaci navode psovke, no u literaturi prema Žic Ralić i Cvitković (2011) se takvo ponašanje objašnjava kao verbalna agresija pomoću koje djeca pokušavaju postići svoju socijalnu poziciju u društvu. S obzirom na nalaze autora Leigh (1987; prema Žic Ralić i Cvitković, 2011) koji ukazuju na niže adaptivno funkcioniranje kod djece s teškoćama u razvoju, ovaj slučaj može se pripisati nedostatku intervencija iz okoline. Stoga, Cutler-Landsman (2007) naglašavaju ulogu odraslih u poticanju društvenih odnosa i pružanju potrebne podrške za unapređenje socijalnih vještina te uspostavljanje pozitivnih odnosa s vršnjacima.

Ispitujući društveni i emocionalni aspekt tijekom školovanja, dosadašnja istraživanja potvrđuju da su djeca s teškoćama u razvoju manje prihvaćena u usporedbi s djecom tipičnog razvoja, točnije, da imaju poteškoća u sklapanju prijateljstava i teže održavaju postojeće veze (Guralnick, 1990; Tur-Kaspa, Margalit i Most, 1999; Guralnick i sur., 2007; Žic Ralić i Ljubas, 2013). Iako je sustav obrazovanja za učenike s teškoćama u razvoju posljednjih nekoliko desetljeća doživio brojne reforme u smjeru inkluzije, i dalje se u praksi javljaju prepreke u socijalizaciji. U tom kontekstu, istraživanje autorica Karaman, Sabolić, Zanketić i Buljubašić (2023) pokazuje da unutar školskog sustava potrebe ove djece na tom području nisu zadovoljene. Analizom rezultata dobivenih istraživanjem temeljenim na iskazima iz fokus grupe, pojedini vršnjaci naglašavaju upravo suprotno – da učenik s DiGeorgeovim sindromom u bilo kojem drugom razredu ne bi bio tako dobro prihvaćen kao što je u ovome. Štoviše, ne prepoznaju razlog zbog kojeg taj isti učenik ne bi trebao biti više dijelom njihove razredne zajednice. Također, prepoznaju njegove pozitivne osobine i jake strane koje doprinose razrednoj atmosferi, uključujući dobronamjernost, zarazan smijeh i snažno bacanje lopte. Prema Bartolac (2013), nakon identifikacije njegovih sposobnosti i talenata, potrebno je usmjeriti se na oblike intervencija koji će omogućiti daljnje osnaživanje djeteta u tim područjima.

S druge strane, zbog ranije spomenutih izazova s kojima se učenik sa sindromom suočava tijekom obrazovnog procesa, iz perspektive vršnjaka, javljaju se frustracije učenika kao reakcija na ove poteškoće. Iz tog razloga, Reilly i Stedman (2013) predlažu niz smjernica u procesu prilagodbe za individualizaciju nastavnog procesa kako bi se upravo taj osjećaj neuspjeha sveo na minimum. Neki od prijedloga uključuju inzistiranje na većem broju zadataka kraćeg trajanja, pružanje vizualne podrške pri rasporedu sati, razdvajanje aktivnosti na što

manje korake, objašnjavanje značenja svake nepoznate riječi i konstantno nagrađivanje učenikovog truda, a ne samo postignutog rezultata.

U okviru ponašanja, rezultati istraživanja sugeriraju da se učenik s teškoćama u razvoju najviše raduje izvannastavnim aktivnostima. Tijekom sudjelovanja u tim aktivnostima iskazuje veliko uzbuđenje, koje se manifestira kroz ples s karakterističnim pokretima te zviždanjem. Na temelju takvih reakcija, ali i prema Zrilić (2012) vidljivo je da zadaci koji nisu strogo usmjereni na ocjenjivanje više raduju sudionike. Uspjeh i zadovoljstvo proizašli iz samog sudjelovanja s vršnjacima mogu poboljšati akademski uspjeh učenika (Myklebust, 2002; prema Zrilić, 2012) i olakšati integraciju u razredno okruženje. U takvom okruženju, aktivnosti donose brojne prednosti, uključujući razvoj socijalnih kompetencija, poticanje kreativnosti te stvaranje temelja za kasnije uključivanje u zajednicu.

Na temelju grupne diskusije unutar fokus grupe, ispitanici su se složili da učenike s teškoćama u razvoju doživljavaju na isti način kao i sve ostale učenike. Unutar te razredne zajednice prevladava visok stupanj empatije i razumijevanja, gdje se svi članovi razreda ophode jedni prema drugima ravnopravno. Takvo okruženje doprinosi kvalitetnom pristupu inkluzivnom odgoju i obrazovanju. Međutim, sudionici također primjećuju da postoji percepcija nejednakosti u ocjenjivanju, pri čemu smatraju da učenici s teškoćama često dobivaju bolje ocjene i da su kriteriji ocjenjivanja za njih blaži. U takvim situacijama, kako bi se očuvalo pozitivno razredno okruženje, Biasiol-Babić (2009) preporučuje da se vršnjacima objasni kako djeca s teškoćama u razvoju često nemaju iste mogućnosti za prikazivanje svojih znanja i vještina kao njihovi vršnjaci. Stoga, njihovo poučavanje temelji se na individualiziranom kurikulumu koji jasno definira ciljeve, predviđeno vrijeme za njihovo ostvarivanje, strategije učenja, materijale i metode za postizanje tih ciljeva.

6.2. Rasprava na temelju intervjua

Kvalitativna analiza podataka iz intervjua pokazala je da učenik s DiGeorgeovim sindromom posjeduje visoku razinu samosvijesti, jer prepoznaje nastavne predmete u kojima ima najviše poteškoća, uočava svoju različitost u odnosu na vršnjake te ističe svoje ključne vještine. Kao što je dobiveno iz izjava vršnjaka, tako i učenik sa sindromom ističe matematiku kao predmet koji mu zadaje najviše poteškoća i za koji su mu potrebne dodatne prilagodbe. Neovisno o postignutom akademskom uspjehu, kako ističu Žic Ralić i Cvitković (2011), učenici s teškoćama percipiraju se kao vrijedni učenici koji su uložili maksimalan trud u zadatke. Zbog toga je razumljivo da imaju uljepšanu percepciju vlastitih školskih postignuća. Slično je primjetno kod ovog učenika, koji često očekuje vrlo dobre i odlične ocjene prilikom ocjenjivanja.

Što se tiče teme socijalnih interakcija, sukladno rezultatima metodom fokus grupe i ovdje se ukazuje na prisutnost pomoći, podrške i ohrabrenja koje učeniku s teškoćama u razvoju pružaju njegovi vršnjaci. On navodi da mu svi učenici u razredu rado pomažu kada zatraži pomoć, a ponekad se čak i posvađaju oko toga tko će mu prvi priskočiti u pomoć. Kako navode Žic Ralić i Ljubas (2013), intervencije za poticanje i povećanje kvalitete socijalnih interakcija ponajviše koriste slobodnu igru kao sastavni dio (Vaughn i sur., 2003; prema Žic Ralić i Ljubas, 2013). Sudionik je istaknuo poseban značaj najčešćih zajedničkih aktivnosti poput crtanja, igre križić-kružić i crne kraljice, koje se najčešće odvijaju s određenim učenicima u razredu. S druge strane, tijekom odmora često se povlači od drugih ako dođe do prekomjerne izloženosti buci ili ako ga vršnjaci isključe iz igre. U takvim situacijama zadaća je edukacijskih stručnjaka poticanje na međusobnu suradnju i uključivanje (Mikas i Roudi, 2012).

Pored toga, prihvaćanje ili neprihvatanje učenika s teškoćama u razvoju prepoznato je kao značajna tema unutar socijalnih interakcija. Iako, prema Žic Ralić i Ljubas (2013), otežanoj izgradnji prijateljskih odnosa kod ove populacije pridonose poteškoće u emocionalnom, socijalnom, kognitivnom, komunikacijskom i/ili motoričkim razvoju, u ovom slučaju dječak s DiGeorgeovim sindromom iskazuje prihvaćenost od strane vršnjaka. Iako većina istraživanja pokazuje suprotno, rezultati istraživanja autora Kemp i Carter (2002) iz Australije također ukazuju na zadovoljavajuću prihvaćenost učenika s intelektualnim teškoćama, koja je moguće usporediti s prijateljstvima tipičnih vršnjaka. Kao ključan faktor za ovaj ishod navodi se rana integracija djece s teškoćama u razvoju.

Činjenica je, prema utvrđenim pokazateljima ovog istraživanja, da nekolicina vršnjaka pokazuje nižu razinu prihvaćenosti. Učenik sa sindromom izvještava kako se od strane tih učenika ne osjeća prihvaćeno, te da je između njih prisutan izostanak socijalnih interakcija i učestalost sukoba. Stoga autori Dall, Fellingner i Holzinger (2022; prema Roche i sur., 2024) naglašavaju važnost rada na socijalno-komunikacijskim vještinama ove populacije od najranije dobi, kako bi se tijekom odrastanja spriječila izolacija i očuvalo mentalno zdravlje.

Općenito, rezultati istraživanja ukazuju na visoko zadovoljstvo učenika zbog pohađanja ovog razreda. Iako neprihvatljivo ponašanje nekih učenika povremeno utječe na razinu zadovoljstva razrednom klimom, uglavnom kod ispitanika prevladava osjećaj ispunjenosti i želja za inkluzivnim odgojem i obrazovanjem u tom okruženju. Posebno se raduje izvannastavnim aktivnostima unutar takve atmosfere. Wythe (2024) dodaje da školski izleti prvenstveno pružaju psihološke i kognitivne koristi te da bi ih trebalo češće planirati u školski kurikulum. Budući da takvi izleti omogućuju učenje kroz konkretna iskustva, upravo to je ono što je potrebno dječaku s ovim sindromom. Naposljetku, razredni izleti koji ostavljaju dojam sklada i zajedništva su jedino što učenik s DiGeorgeovim sindromom priželjkuje.

7. ZAKLJUČAK

Ovo istraživanje fokusira se na analizu načina funkcioniranja djece s DiGeorgeovim sindromom, s posebnim naglaskom na podizanje svijesti o ovoj rijetkoj bolesti, posebno u obrazovnom kontekstu. Zbog nedovoljno razvijenih socijalnih kompetencija, ne razumijevanja i predrasuda okoline, djeca s razvojnim teškoćama suočavaju se s većim izazovima u uspostavljanju i održavanju prijateljskih odnosa. S obzirom na složenost razvojnih teškoća ove populacije, ključno je osigurati obrazovanje u okruženju koje prihvaća i uvažava različitosti. Takav pristup moguće je postići isključivo primjenom inkluzivnog odgoja i obrazovanja.

U ovom radu prikazani su ishodi kvalitativnog istraživanja usmjerenog na ispitivanje percepcije učenika s DiGeorgeovim sindromom o vlastitom funkcioniranju i doživljaju razredne klime, kao i na procjenu prihvaćanja i razumijevanja tog istog učenika od strane njegovih vršnjaka. Rezultati ukazuju na to da učenik razvijenog samopoimanja vlastitih teškoća izražava opće zadovoljstvo trenutnim razrednim okruženjem. Što se tiče iskustava socijalnih interakcija unutar tog okruženja, dječak s DiGeorgeovim sindromom percipira pozitivne vršnjačke odnose koji uključuju podržavajuću interakciju, sudjelovanje u zajedničkim igrama te opće prihvaćanje. Suprotno tim zaključcima, treba uzeti u obzir da učenik tijekom trogodišnjeg boravka u razredu nije imao gotovo nikakve interakcije ili odnose s određenim učenicima, dok je s jednim učenikom konstantno u sukobu. Slični zaključci su također dobiveni na temelju grupne diskusije s vršnjacima. Oslanjajući se na dobivene rezultate, vršnjaci prepoznaju izazove s kojima se učenik s teškoćama suočava tijekom nastavnog procesa, kao i strategije za njihovo prevladavanje. Također, ističu potrebu za podrškom, kako od strane vršnjaka, tako i pomoćnika u nastavi. U interakcijama je primjetno da učenik sa sindromom često inicira kontakte, osobito u zajedničkim aktivnostima koje doprinose jačanju socijalnih veza kroz učenje i igru. Međutim, vršnjaci također ističu probleme u ponašanju učenika, što dovodi do frustracija i negativno utječe na kvalitetu njihovih međusobnih odnosa.

Na temelju dobivenih rezultata, ističe se potreba za senzibilizacijom vršnjaka, što se može postići kroz radionice. Budući da je u okviru ovog istraživanja organizirana radionica s ciljem informiranja vršnjaka o razvojnim teškoćama i podizanja svijesti o DiGeorgeovu sindromu, preporučuje se češća provedba sličnih aktivnosti. One bi trebale uključivati strategije usmjerene na poboljšanje komunikacije i međusobnog razumijevanja. Imajući u obzir ulogu koju roditelji imaju u toj dobi i njihov utjecaj, preporučuje se također usmjeriti napore na senzibilizaciju roditelja vršnjaka, naglašavajući značaj i koristi inkluzivnog obrazovanja. Isto tako, s obzirom

na to da je ključna preporuka usmjerena na poboljšanje odnosa među učenicima, važno je istaknuti i potrebu za pružanjem adekvatne stručne podrške tijekom tog procesa.

Važno je napomenuti da se rezultati ovog istraživanja ne mogu generalizirati na cjelokupnu populaciju djece s rijetkim bolestima ili razvojnim teškoćama, s obzirom na to da je korišten specifičan i mali uzorak. Također, postoji mogućnost da su sudionici davali društveno prihvatljive odgovore zbog prethodnog poznanstva s istraživačicom, koja je ujedno i pomoćnik u nastavi u tom razredu.

Naposljetku, poticanje kvalitetnog inkluzivnog obrazovnog okruženja koje uključuje, razumije i prihvaća djecu s razvojnim teškoćama ključno je za njihovo mentalno zdravlje i kasnije uključivanje u lokalnu zajednicu. Ovo istraživanje doprinosi razumijevanju inkluzivnog razrednog okruženja kroz perspektivu učenika s dijagnosticiranom rijetkom bolešću i naglašava potrebu za daljnjim istraživanjima i primjenama u praksi.

8. LITERATURA

1. Ainscow, M. (1999). *Understanding the development of inclusive schools*. London: Falmer
2. Ajduković, M. (2014). Kako izvještavati o kvalitativnim istraživanjima? Smjernice za istraživače, mentore i recenzente. *Ljetopis socijalnog rada*, 21 (3), 345-366.
<https://doi.org/10.3935/ljsr.v21i2.58>
3. Ajduković, M. i Keresteš, G. (2020). Etički kodeks istraživanja s djecom. Zagreb: Nacionalno etičko povjerenstvo za istraživanja s djecom.
4. Baldovino, S., Antoni Montserrat Moliner, Taruscio, D., Daina, E., i Roccatello, D. (2016). Rare Diseases in Europe: from a Wide to a Local Perspective. *PubMed*, 18(6), 359–363
5. Bartolac, A. (2013). Socijalna obilježja svakodnevnog života djece i mladih s ADHD-om, te njihovih roditelja. *Ljetopis socijalnog rada*, 20 (2), 269-300. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/112967>
6. Biasiol-Babić, R. (2009). Vrednovanje i ocjenjivanje s posebnim osvrtom na učenike s teškoćama u razvoju integrirane u redovni sustav odgoja i obrazovanja. *Metodički obzori*, 4(2009)1-2 (7-8), 207-219. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/45774>
7. Boat, T. F., i Field, M. J. (2011). *Rare Diseases and Orphan Products*. National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/12953>
8. Braun, V. i Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. Preuzeto s <http://eprints.uwe.ac.uk/11735>
9. Karamatić Brčić, M. (2011). Svrha i cilj inkluzivnog obrazovanja. *Acta Iadertina*, 8 (1), 0-0. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/190090>
10. Butts, S. C. (2009). The facial phenotype of the velo-cardio-facial syndrome. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 73(3), 343–350.
<https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2008.10.011>
11. Campbell, L. E., McCabe, K. L., Melville, J. L., Strutt, P. A., & Schall, U. (2015). Social cognition dysfunction in adolescents with 22q11.2 deletion syndrome (velo-cardio-facial syndrome): relationship with executive functioning and social competence/functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(9), 845–859.
<https://doi.org/10.1111/jir.12183>

12. Cascella, M. i Muzio, M. R. (2015). Early onset intellectual disability in chromosome 22q11.2 deletion syndrome. *Revista Chilena de Pediatría*, 86(4), 283–286.
<https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.06.019>
13. Cutler-Landsman, D. (2020). *Educating Children with Velo-Cardio-Facial Syndrome, 22q11.2 Deletion Syndrome, and DiGeorge Syndrome, Third Edition*.
14. Cvitković, D., Žic Ralić, A., Wagner-Jakab, A. i Lisak, N. (2012.). Neki učinci programa usmjerenog na prihvaćanje različitosti. U Z. Penezić, V. Čubela Adorić, J. Ombla, A. Slišković, I. Sorić, P. Valerjev, A. Vulić-Prtorić (ur.), *XVIII. dani psihologije u Zadru*, Zadar, 24.–26. svibnja, 2012. Sažetci radova (str. 80). Zadar: Sveučilište u Zadru.
15. Elliott, E., & Zurynski, Y. (2015). Rare diseases are a 'common' problem for clinicians. *Australian family physician*, 44(9), 630–633.
16. EURORDIS Rare diseases Europe (2024) Preuzeto 3.8.2024. s <https://www.eurordis.org/>
17. Ferreira, C. R. (2019). The burden of rare diseases. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 179(6), 885–892. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.61124>
18. Fernández, L., Nevado, J., Santos, F., Heine-Suñer, D., Martínez-Glez, V., García-Miñaur, S., Palomo, R., Delicado, A., Pajares, I. L., Palomares, M., García-Guereta, L., Valverde, E., Hawkins, F. i Lapunzina, P. (2009). A deletion and a duplication in distal 22q11.2 deletion syndrome region. Clinical implications and review. *BMC Medical Genetics*, 10(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2350-10-48>
19. Fomin, A. B. F., Pastorino, A. C., Kim, C. A., Pereira, C. A., Carneiro-Sampaio, M. i Abe -Jacob, C. M. (2010). DiGeorge Syndrome: a not so rare disease. *Clinics (Sao Paulo, Brazil)*, 65(9), 865–869. <https://doi.org/10.1590/S1807-59322010000900009>
20. García Perales, R., Palomares-Ruiz, A., García-Toledano, E. i Martín-García, M. (2023). The influence of teaching variables in the educational processes of students with rare diseases. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1046643>
21. Gillham, B. (2005). *Research interviewing : A practical guide*. Open University Press.
22. Goldmuntz, E. (2005). DiGeorge Syndrome: New Insights. *Clinics in Perinatology*, 32(4), 963–978. <https://doi.org/10.1016/j.clp.2005.09.006>
23. Griggs, R. C., Batshaw, M., Dunkle, M., Gopal-Srivastava, R., Kaye, E., Krischer, J., Nguyen, T., Paulus, K. i Merkel, P. A. (2009). Clinical research for rare disease: Opportunities, challenges, and solutions. *Molecular Genetics and Metabolism*, 96(1), 20–26. <https://doi.org/10.1016/j.ymgme.2008.10.003>

24. Haendel, M., Vasilevsky, N., Unni, D., Bologna, C., Harris, N., Rehm, H., Hamosh, A., Baynam, G., Groza, T., McMurry, J., Dawkins, H., Rath, A., Thaxon, C., Bocci, G., Joachimiak, M. P., Köhler, S., Robinson, P. N., Mungall, C., & Oprea, T. I. (2020). How many rare diseases are there? *Nature Reviews Drug Discovery*, 19(2), 77–78. <https://doi.org/10.1038/d41573-019-00180-y>
25. Holty, M. K. (2020). *Assisting Children with Velocardiofacial Syndrome Who Have Developmental Disabilities and Delays Associated with Speech, Communication, and Education*. USD RED. <https://red.library.usd.edu/honors-thesis/107/>
26. Hrvatski savez za rijetke bolesti. (2023, siječanj). Hrvatski Savez Za Rijetke Bolesti. <https://rijetke-bolesti.com/>
27. Ivančić, Đ. i Stančić, Z. (2013). Stvaranje inkluzivne kulture škole. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49 (2), 139-157. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/112818>
28. Jayaprakasan, S. K., Nageye, M. E., Siddiqui, A., Suero, G., Pimentel Campillo, J. i Holder, S. S. (2023). DiGeorge Syndrome With Absence of Speech: A Rare Case. *Cureus*, 15(4). <https://doi.org/10.7759/cureus.37745>
29. Jeđud, I. (2008): Kvalitativni pristup u društvenim istraživanjima. U: Koller-Trbović, N., Žižak, A. (ur.): Kvalitativni pristup u društvenim znanostima. ERF, Zagreb. 13-37.
30. Jensen, B. (2017). Advantages of using focus group in research. *Methods in Ecology and Evolution*, 9, 20-32. <https://doi.org/10.1111/2041-210X.12860>
31. Karaman, P., Sabolić, I., Zanketić Rukavina, I. i Buljubašić, A. (2023). Stavovi učenika urednog razvoja prema učenicima s teškoćama u razvoju. *Unapređenje kvalitete života djece i mladih „Tematski zbornik, II. dio“* u Nikolić, M.; Vantić – Tanjić, Medina (ur.). Tuzla: Art Vision, Starčevo, Republika Srbija, 2023. str. 165-171.
32. Karamatić Brčić, M. (2012). Implementacija i provedba inkluzivnog odgoja i obrazovanja u sustavu redovnih škola. *Magistra Iadertina*, 7 (1), 101-109. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/99895>
33. Kemp, C. i Carter, M. (2002). The Social Skills and Social Status of Mainstreamed Students with Intellectual Disabilities. *Educational Psychology*, 22(4), 391–411. <https://doi.org/10.1080/0144341022000003097>
34. Kiš-Glavaš, L. (1999): Promjena stavova učitelja prema integraciji djece usporenog kognitivnog razvoja. Disertacija. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

35. Kobrynski, L. J. i Sullivan, K. E. (2007). Velocardiofacial syndrome, DiGeorge syndrome: the chromosome 22q11.2 deletion syndromes. *The Lancet*, 370(9596), 1443–1452. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(07\)61601-8](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(07)61601-8)
36. Kraus, C., Vanicek, T., Weidenauer, A., Khanaqa, T., Stamenkovic, M., Lanzenberger, R., Willeit, M. i Kasper, S. (2018). DiGeorge syndrome. *Wien Klin Wochenschr* 130, 283–287. <https://doi.org/10.1007/s00508-018-1335-y>
37. Kruszka, P., Addissie, Y. A., McGinn, D. E., Porras, A. R., Biggs, E., Share, M., Crowley, T. B., Chung, B. H. Y., Mok, G. T. K., Mak, C. C. Y., Muthukumarasamy, P., Thong, M.-K., Sirisena, N. D., Dissanayake, V. H. W., Paththinige, C. S., Prabodha, L. B. L., Mishra, R., Shotelersuk, V., Ekure, E. N. i Sokunbi, O. J. (2017). 22q11.2 deletion syndrome in diverse populations. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 173(4), 879–888. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.38199>
38. Lacaze, P., Millis, N., Fookes, M., Zurynski, Y., Jaffe, A., Bellgard, M., Winship, I., McNeil, J. i Bittles, A. H. (2017). Rare disease registries: a call to action. *Internal Medicine Journal*, 47(9), 1075–1079. <https://doi.org/10.1111/imj.13528>
39. Lisak N. (2022). Interni materijali s kolegija Kvalitativna analiza podataka, Edukacijsko - rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, akademska godina 2022./2023
40. Martinec, R. (2015): [Skripta]: Praktikum iz kreativne terapije II, nastavni materijal. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Odsjek za motoričke poremećaje, kronične bolesti i art/ekspresivne terapije
41. McDonald-McGinn, D. M. i Sullivan, K. E. (2011). Chromosome 22q11.2 Deletion Syndrome (DiGeorge Syndrome/Velocardiofacial Syndrome). *Medicine*, 90(1), 1–18. <https://doi.org/10.1097/md.0b013e3182060469>
42. McDonald-McGinn, D. M., Sullivan, K. E., Marino, B., Philip, N., Swillen, A., Vorstman, J. A. S., Zackai, E. H., Emanuel, B. S., Vermeesch, J. R., Morrow, B. E., Scambler, P. J. i Bassett, A. S. (2015). 22q11.2 deletion syndrome. *Nature Reviews Disease Primers*, 1(1). <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.71>
43. Milas, G. (2005). *Istraživačke metode u psihologiji i drugim društvenim znanostima*. Jastrebarsko: Naklada Slap. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:118:385432>
44. Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. sage.
45. Mikas, D. i Roudi, B. (2012). Socijalizacija djece s teškoćama u razvoju u ustanovama predškolskog odgoja. *Paediatr Croat*, 56(1), 207-214.

46. Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske (2015). Nacionalni program za rijetke bolesti od 2015. do 2020. Preuzeto s <https://zdravlje.gov.hr/programi-iprojekti/nacionalni-programi-projekti-i-strategije/ostali-programi/nacionalni-programza-rijetke-bolesti-od-2015-do-2020/2190>
47. Mosheva, M., Pouillard, V., Fishman, Y., Dubourg, L., Sofrin-Frumer, D., Serur, Y., Weizman, A., Eliez, S., Gothelf, D., & Schneider, M. (2018). Education and employment trajectories from childhood to adulthood in individuals with 22q11.2 deletion syndrome. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(1), 31–42. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1184-2>
48. Nacionalni program za rijetke bolesti 2015-2020 (2015). Preuzeto na mrežnoj stranici Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske: <https://zdravlje.gov.hr/programi-i-projekti/nacionalni-programi-projekti-istrategije/ostali-programi/nacionalni-program-za-rijetke-bolesti-od-2015-do2020/2190>
49. Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006). Etički kodeks odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju.
50. Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju, Narodne novine, 24/15. Preuzeto s https://narodnenovine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2015_03_24_510.html
51. Paylor, R., Glaser, B., Mupo, A., Atalioitis, P., Spencer, C., Sobotka, A., Sparks, C., Choi, C.-H., Oghalai, J., Curran, S., Murphy, K. C., Monks, S., Williams, N., O'Donovan, M. C., Owen, M. J., Scambler, P. J. i Lindsay, E. (2006). Tbx1 haploinsufficiency is linked to behavioral disorders in mice and humans: implications for 22q11 deletion syndrome. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 103(20), 7729–7734. <https://doi.org/10.1073/pnas.0600206103>
52. Reilly, C., i Lawlor, A. (2021). The Educational Needs of Children with 22q Deletion (22qDel) Syndrome. *REACH: Journal of Inclusive Education in Ireland*, 27(2), 103–112. <https://reachjournal.ie/index.php/reach/article/view/64>
53. Reilly, C. i Stedman, L. (2013). Supporting children with genetic syndromes in the classroom: the example of 22q deletion syndrome. *Support for Learning*, 28(3), 115–121. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12029>
54. Rimac, I. i Ogresta, J. (2012). Etički standardi primjene fokusnih grupa u istraživanju nasilja nad djecom u obitelji. *Ljetopis socijalnog rada*, 19 (3), 479-514. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/96679>

55. Roche, L., Flynn, T. i Campbell, L. (2024). Exploring Education for Children with 22q11.2 Deletion Syndrome: A Qualitative Study of Mothers Perspectives. *OBM Genetics*, 8(1), 1–36. <https://doi.org/10.21926/obm.genet.2401217>
56. Shprintzen, R. J. (2008). Velo-cardio-facial syndrome: 30 Years of study. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14(1), 3–10. <https://doi.org/10.1002/ddrr.2>
57. Shprintzen, R. J., Higgins, A. M., Antshel, K., Fremont, W., Roizen, N. i Kates, W. (2005). Velo-cardio-facial syndrome. *Current Opinion in Pediatrics*, 17(6), 725–730. <https://doi.org/10.1097/01.mop.0000184465.73833.0b>
58. Sullivan, K. E. (2004). The clinical, immunological, and molecular spectrum of chromosome 22q11.2 deletion syndrome and DiGeorge syndrome. *Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology*, 4(6), 505–512. <https://doi.org/10.1097/00130832-200412000-00006>
59. Tkalac Verčić, A., Sinčić Ćorić, D. i Pološki Vokić, N. (2011). Priručnik za metodologiju istraživačkog rada - kako osmisлити, provesti i opisati znanstveno i stručno istraživanje. Zagreb: M.E.P.
60. Uzelac, M., Bognar, L. i Bagić, A. (2000). *Budimo prijatelji*. Priručnik odgoja za nenasilje i suradnju. Pedagoške radionice za djecu od 6 do 14 godina. Zagreb: Mali korak - Centar za kulturu mira i nenasilja.
61. Van Aken, K., De Smedt, B., Van Roie, A., Gewillig, M., Devriendt, K., Fryns, J.-P., Simons, J. i Swillen, A. (2007). Motor development in school-aged children with 22q11 deletion (velocardiofacial/DiGeorge syndrome). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(3), 210–213. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00210.x>
62. Valdez, R., Ouyang, L. i Bolen, J. (2016). Public Health and Rare Diseases: Oxymoron No More. *Preventing Chronic Disease*, 13. <https://doi.org/10.5888/pcd13.150491>
63. Verger, S., Negre, F., Rosselló, M. R. i Paz-Lourido, B. (2020). Inclusion and equity in educational services for children with rare diseases: Challenges and opportunities. *Children and Youth Services Review*, 119, 105518. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105518>
64. Wright, C. F., FitzPatrick, D. R., & Firth, H. V. (2018). Paediatric genomics: diagnosing rare disease in children. *Nature Reviews Genetics*, 19(5), 253–268. <https://doi.org/10.1038/nrg.2017.116>
65. Wythe, J. (2023). “Trips are the thing we all remember from our school days”: The learning value of school trips for children with special educational needs from the

perspective of primary school teachers. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 24(2). <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12638>

66. Zakon o obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi. *Narodne novine* 87/08, 86/09, 92/10, 105/10, 90/11, 5/12, 16/12, 86/12, 126/12, 94/13, 152/14, 07/17, 68/18, 98/19, 64/20, 151/22, 155/23, 156/23
67. Zrilić, S. (2012). Uloga pedagoga u integriranom odgoju i obrazovanju. *Magistra Iadertina*, 7(1.).
68. Zurynski, Y., Frith, K., Leonard, H. i Elliott, E. (2008). Rare childhood diseases: how should we respond? *Archives of Disease in Childhood*, 93(12), 1071–1074. <https://doi.org/10.1136/adc.2007.134940>
69. Žic Ralić, A. i Cvitković, D. (2011). Razlike u procjenama adaptivnoga ponašanja djece s teškoćama u školskom okruženju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47 (2), 109-127. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/70284>
70. Žic Ralić, A., Cvitković, D., & Lisak, N. i Žmegač, A. (2012). Razvoj suradničkih odnosa u razredu kroz radionice s učenicima. U M. Milković, D. Doležal, G. Hržica i J. Stošić (Ur.). *Istraživanja u edukacijsko-rehabilitacijskim znanostima*.
71. Žic Ralić, A. i Ljubas, M. (2013). Prihvaćenost i prijateljstvo djece i mladih s teškoćama u razvoju. *Društvena istraživanja*, 22 (3), 435-453. <https://doi.org/10.5559/di.22.3.03>

9. PRILOZI

Prilog 1. *Popis rijetkih dijagnoza* – Baza rijetkih bolesti <https://rijetke-bolesti.com/wp-content/uploads/2021/10/POPIS-DIJAGNOZA-1.pdf>

Prilog 2.

Datum: 21. 5. 2024.

Opis tijeka provedbe

Provedene aktivnosti

U okviru radionice, učenicima je najprije objašnjeno što su teškoće u razvoju i upoznati su s specifičnostima tih teškoća. Također su informirani o mogućnostima obrazovanja djece s teškoćama, kao i o načinima obavljanja svakodnevnih aktivnosti tijekom njihovog odrastanja. Posebna pažnja posvećena je DiGeorgeovu sindromu, s obzirom na tematiku istraživanja i prisutnost dječaka s tim sindromom u razredu. Učenicima je pojašnjeno s kojim teškoćama se suočava njihov vršnjak, razlozi tih teškoća, te su im predložene aktivnosti u koje bi mogli uključiti tog istog učenika. Jednako tako, predstavljene su im i njegove jake strane. Voditeljica radionice, koja je ujedno i dječaku asistentica u nastavi, bila je u mogućnosti pružiti ovu prezentaciju zahvaljujući svom dugogodišnjem poznavanju načina funkcioniranja učenika s teškoćama u razvoju. Nakon toga su sa svim učenicima provedene sljedeće aktivnosti: *potpiši, potpiši, osuđujući svijet* i *medalje*, a koje su detaljno opisane u tablici 2.

Reakcije učenika

Tijekom uvodnog razgovora, kod učenika je prepoznat značajan interes za temu, što se očitovalo kroz njihovu aktivnu participaciju u diskusiji, uključujući davanje primjera iz okoline i postavljanje dodatnih pitanja o temama koje su ih zanimale. Zbog njihovog izraženog interesa, trajanje razgovora produženo je u odnosu na prvotno planirano. Također, vidljive su bile emocije suosjećanja i razumijevanja. U svim fazama aktivnosti svi učenici su surađivali ujedinjeno, bez podjela u manje grupice, kao što je često slučaj tijekom zajedničkih odmora.

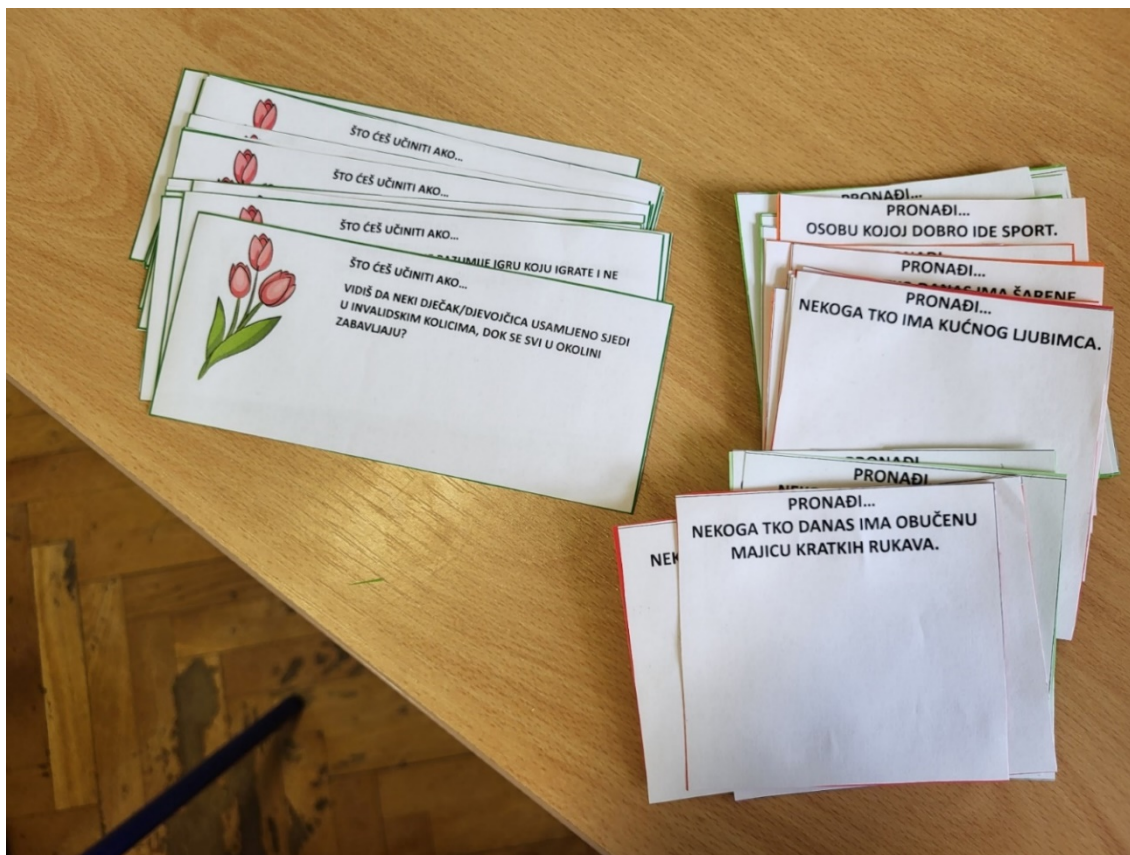
Primijećene promjene

Učenici su motivirani i aktivno sudjeluju, pokazuju interes za dječaka s DiGeorgeovim sindromom postavljajući mu izravno pitanja tijekom diskusije. Vidljivo je i da su iz provedene radionice dobili mnoštvo novih saznanja.

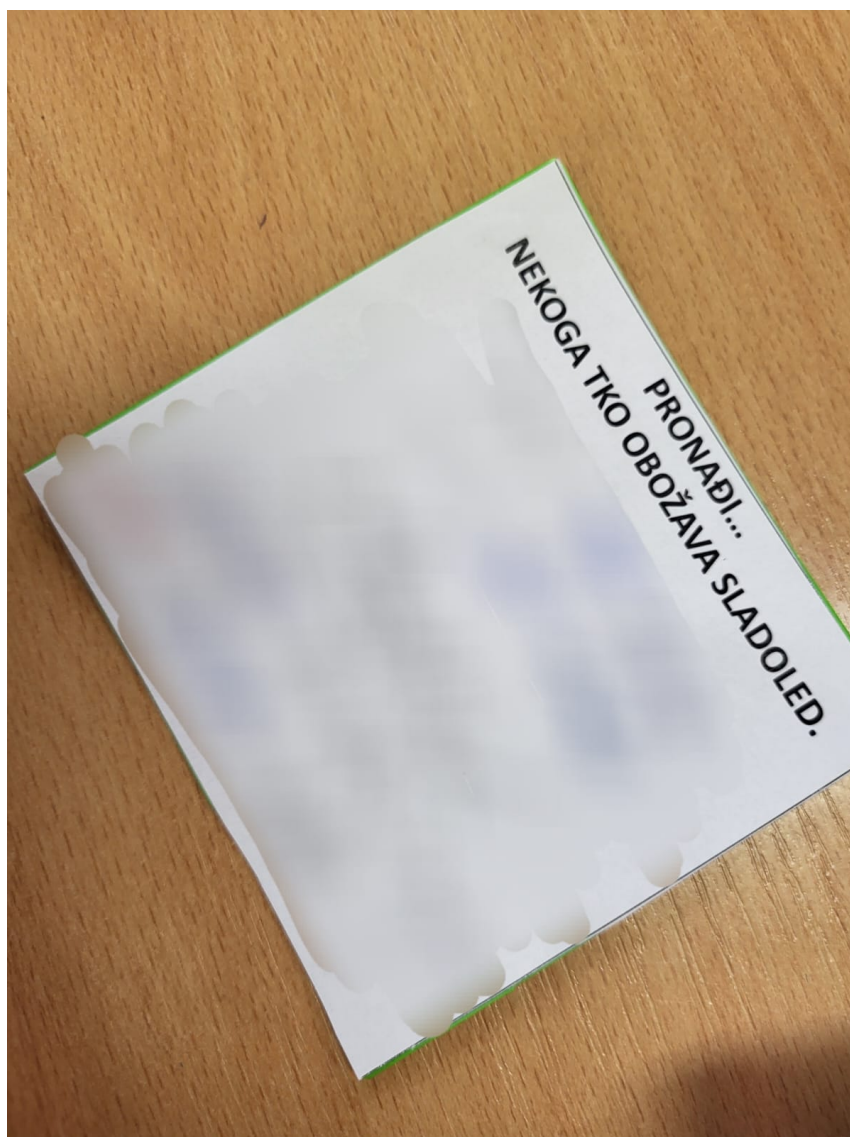
Plan za buduće aktivnosti

Posvetiti više vremena obradi ovakvih tema, kako bi se unaprijedila podrška učenicima s teškoćama u razvoju unutar školskog okruženja, tako i za poticanje daljnjeg uključivanja osoba s invaliditetom u zajednicu.

Prilog 3 – aktivnost *Potpiši, Potpiši i Osuđujući cvijet*



Prilog 4 – aktivnost *Potpiši, potpiši!*



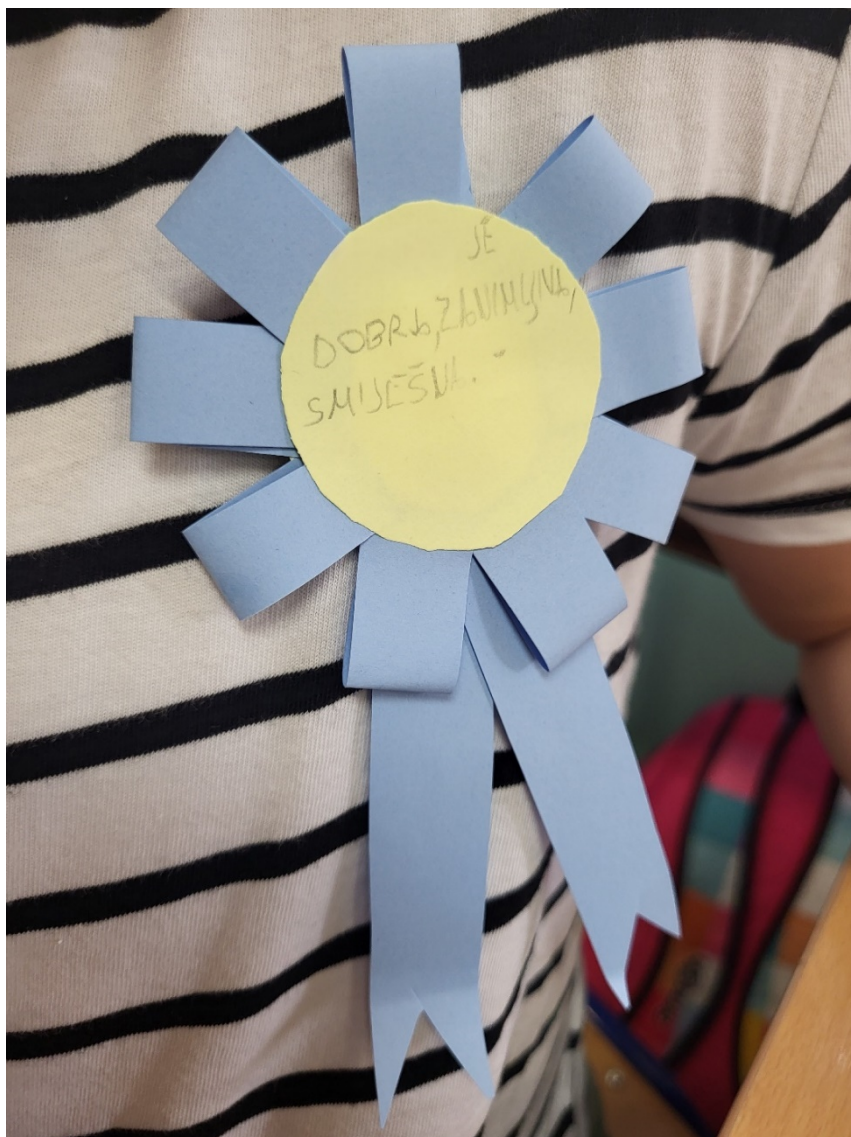
Prilog 5 – aktivnost *Medalje*



Prilog 6 – aktivnost *Medalje*



Prilog 7 – aktivnost *Medalje*



Prilog 8 – Suglasnost za sudjelovanje u istraživanju

SUGLASNOST ZA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU
Datum i mjesto: 20. 6. 2024.
Istraživač/i: VALERIJA GRAHOVAC
Sudionik/ica: _____

Prije svega, želim Vam zahvaliti na Vašem odazivu za sudjelovanjem u ovom istraživanju!

Ovo istraživanje provodi se u svrhu izrade diplomskog rada studenta/ice **VALERIJE GRAHOVAC** na Odsjeku za Motoričke poremećaje, kronične bolesti i art terapije Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, a provodi se pod mentorstvom **izv. prof. dr. sc. RENATE PINJATELE**.

Cilj je ovog istraživanja je dobiti uvid na koji način vršnjaci unutar razreda doživljavaju i prihvaćaju učenika s DiGeorgeovim sindromom. S vršnjacima će istraživač provesti metodu fokus grupe putem koje će im biti postavljena pitanja o razrednoj klimi i međusobnim odnosima s učenicom s teškoćama u razvoju, a sama provedba će trajati jedan školski sat. Dobivena mišljenja i zaključke istraživač će implementirati u svoj diplomski rad, ali svi osobni podatci (ime sudionika, naziv škole, mjesto...) ostati će u potpunosti **anonimni**.

- Sudjelovanje u ovom istraživanju je u potpunosti **dobrovoljno i anonimno**.
- **Podaci** koji se prikupljaju su u **potpunosti povjerljivi**.
- **Sudionici imaju potpunu autonomiju** u istraživanju te mogu donositi odluke o davanju odgovora i sudjelovanju u istraživanju.
- S obzirom da se radi o sudjelovanju u intervjuu, **diktafonom će biti audiosniman** cjelokupan razgovor kako bi se podaci mogli detaljno transkribirati.
- Potpisivanjem ovog dokumenta daje se **suglasnost za sudjelovanje u istraživanju i za audiosnimanje intervjua**.
- U nastavku dokumenta **detaljno su iznesena Vaša prava** kao sudionika istraživanja i **odgovornosti istraživača**.

Naglašavamo kako je osnovno polazište u osmišljanju i provedbi ovog istraživanja **uvažavanje Vašeg mišljenja** te dobivanje uvida u Vaše iskustvo vezano uz temu istraživanja!

Prava sudionika istraživanja

- ✓ Sudioniku/ica istraživanja pripadaju sva prava i zaštite temeljem Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006).

- ✓ Tijekom i nakon provedbe istraživanja jamči se povjerljivost podataka te korištenje prikupljenih informacija isključivo za potrebe ovog istraživanja.
- ✓ Izuzetak su informacije za koje su istraživači zakonski, i u skladu s etičkim principima, obavezni djelovati, kao što su informacije o zlostavljanju ili izjave o namjerama postupaka koji mogu ozbiljno naštetiti drugima ili sudioniku osobno. Pri tome se istraživač rukovodi etikom brige za dobrobit sudionika istraživanja i postupa u skladu s propisima.
- ✓ Sudionik/ica u bilo kojem trenutku ima pravo odustati od istraživanja.
- ✓ Sudionik/ica ima pravo istaknuti koje teme su prihvatljive da na njih odgovora u razgovoru, a koje nisu prihvatljive.
- ✓ U svakom trenutku tijekom provedbe istraživanja, sudionik/ica može postaviti potpitanja i tražiti pojašnjenja ako postavljeno pitanje nije jasno oblikovano.
- ✓ Sudionik/ica može odlučiti ne odgovoriti na neko od postavljenih pitanja.
- ✓ Audiosnimka intervjua će nakon transkribiranja biti trajno izbrisana.
- ✓ Pristup audiozapisima i transkriptima ima isključivo istraživač i mentor istraživanja.
- ✓ U slučaju postojanja pritužbi na provedbu istraživanja, sudionik/ica se može obratiti Etičkom povjerenstvu Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta na email adresu: eticko.povjerenstvo@erf.hr.
- ✓ U slučaju potrebe za podrškom, savjetovanjem ili informacijama, sudionici se mogu obratiti na telefonski broj ... ili e-mail adresu

Odgovornost istraživača u istraživanju

- ✓ Istraživač se obvezuje na poštivanje svih načela Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006).
- ✓ Istraživač se obvezuje da će **posebno brinuti o anonimnosti, povjerljivosti, autonomiji sudionika, znanstvenoj čestitosti**, te da će koristiti prikupljene informacije jedino u svrhu i za potrebe ovog istraživanja.
- ✓ Istraživač će postavljati pitanja isključivo vezana uz temu i cilj istraživanja, slijedeći pritom prethodno pripremljen protokol, uz mogućnost postavljanja potpitanja tijekom same provedbe istraživanja, a koja se relevantna s obzirom na temu istraživanja.

Vaše mišljenje i preporuke su iznimno važne za dobivanje novih uvida i saznanja vezano uz temu istraživanja te ostvarenje željenih pozitivnih promjena.

Unaprijed zahvaljujem!

Istraživač/i

Sudionik/ica istraživanja

Potpis roditelja
