

RAZREDNO FUNKCIONIRANJE I PRILAGODBE U POUČAVANJU UČENICE S PHELAN-McDERMID SINDROMOM

Ćosić, Maja

Master's thesis / Diplomski rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Split, Faculty of Humanities and Social Sciences, University of Split / Sveučilište u Splitu, Filozofski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:172:855572>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-28**

Repository / Repozitorij:

[Repository of Faculty of humanities and social sciences](#)



UNIVERSITY OF SPLIT



**SVEUČILIŠTE U SPLITU
FILOZOFSKI FAKULTET**

DIPLOMSKI RAD

**RAZREDNO FUNKCIONIRANJE I PRILAGODBE U
POUČAVANJU UČENICE S PHELAN-McDERMID
SINDROMOM**

MAJA ĆOSIĆ

Split, 2023.

Sveučilišni diplomski studij Pedagogije i Anglistike
Odsjek za pedagogiju

RAZREDNO FUNKCIONIRANJE I PRILAGODBE U POUČAVANJU
UČENICE S PHELAN–McDERMID SINDROMOM

Student:

Maja Ćosić

Mentor:

prof. dr. sc. Ivana Batarelo Kokić

Split, rujan 2023.

SADRŽAJ

TABLICE	1
SLIKE	2
1. UVOD.....	1
2. TEORIJSKI OKVIR	3
2.1. SUVREMENI OBRAZOVNI SUSTAV	3
2.2. ODGOJNO-OBRAZOVNI PROGRAM ZA DJECU S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU	7
2.3. UČENJE I RAD S DJECOM S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU.....	10
2.4. PHELAN-McDERMID SINDROM	12
2.5. RAZVOJNE I ODGOJNO-OBRAZOVNE PERSPEKTIVE DJECE S PHELAN- McDERMID SINDROMOM.....	15
3. EMPIRIJSKO ISTRAŽIVANJE	21
3.1. PROBLEM ISTAŽIVANJA	21
3.2. CILJ ISTRAŽIVANJA	22
3.3. ISTRAŽIVAČKA PITANJA	22
3.4. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA.....	22
3.5. METODA STUDIJE SLUČAJA	23
3.5.1. STUDIJA SLUČAJA S JEDNIM SLUČAJEM.....	25
3.6. TEHNIKE PRIKUPLJANJA PODATAKA	27
3.7. ANALIZA PODATAKA	31
4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I POTREBITE PRILAGODBE U POUČAVANJU	34
4.1. PODRŠKA U POUČAVANJU.....	34
4.2. INDIVIDUALIZIRANE AKTIVNOSTI TEMELJENE NA SPECIFIČNIM OSOBITOSTIMA UČENICE.....	41
4.3. PRILAGODBA MATERIJALA.....	48
5. ZAKLJUČAK.....	59
6. LITERATURA	61
SAŽETAK	67
ABSTRACT.....	68
PRILOZI	69

TABLICE

Tablica 1 Tablet komunikator.....	37
Tablica 2 Crtanje.....	42
Tablica 3 Aktivnosti za razvoj svijesti o emocijama	43
Tablica 4 Zadaci analize i sinteze riječi	51
Tablica 5 Metode za računanje	53

SLIKE

Slika 1 Učestalost ponašanja učenice.....	46
Slika 2 Sliko-priča "Djeca i snješko"	55
Slika 3 Pitanja za razumijevanje sliko-priče "Djeca i snješko"	55
Slika 4 Recept za aktivnost kuhanja	56
Slika 5 Sliko-pjesma "Volim cijeli svijet"	56
Slika 6 Prostorije u domu	57
Slika 7 Opasnosti u domu.....	57
Slika 8 Pitanja za razumijevanje opasnosti u domu	58

1. UVOD

Suvremeni školski sustav teži uspostavi koncepta inkluzije u obrazovanju prema kojoj se odgojno-obrazovni sustav može prilagoditi individualnim potrebama pojedinog učenika, pritom ne stvarajući nejednakost s obzirom na njihove različitosti i potrebe. Takve težnje pokrenute su suvremenim trendovima prema kojima je standard i jednakost mogućnosti temelj pravičnosti i kvalitete odgojno-obrazovnog procesa i programa. Usprkos takvim nastojanjima, i dalje postoje prepreke u uspostavi cjelovitog inkluzivnog obrazovanja u raznim odgojno-obrazovnim sustavima; razlozi mogu biti financijski, infrastrukturni, resorni i slično. Sukladno tomu, vrlo važnu ulogu i dalje ostvaruju ustanove za poseban odgoj i obrazovanje koje se bave provođenjem odgojno-obrazovnog rada za učenike s posebnim potrebama, odnosno učenike s teškoćama. S obzirom na situacijske čimbenike i ustroj obrazovanja, ustanove za poseban odgoj i obrazovanje i dalje se poimaju kao izuzetno važne kada je riječ o radu s učenicima s posebnim potrebama. Unutar ustanova za poseban odgoj i obrazovanje, uključeni su kompetentni stručnjaci, poglavito s područja edukacijsko rehabilitacijskih znanosti, koji zajedničkim snagama na osnovu rješenja o prikladnom programu odgoja i obrazovanja za učenika oblikuju odgojno-obrazovni program. Programi za učenike s teškoćama u razvoju dijelom su određeni zakonima i pravilnicima, a ostatak se oblikuje u formi individualnog kurikuluma kojeg sastavlja učitelj. Ideja je da su prethodno određeni sadržaji planirani i provedeni prema strategijama, metodama i alatima koji su prema procjeni odgojno-obrazovnih djelatnika prikladni za učenika s obzirom na njegove sposobnosti.

Ovaj rad bavi se istraživanjem nastavne stvarnosti i prakse koja se provodi u radu s učenicom s teškoćama u razvoju. Teškoće učenice uzrokovane su rijetkim genetskim sindromom Phelan-McDermid. Sindrom pretpostavlja gubitak genetskog materijala pri začeću, stoga su implikacije sindroma višestruke, a u najvećem broju slučajeva radi se o intelektualnim teškoćama, teškoćama u govoru, problemima s motorikom i hipotonijom od najranije dobi. Istraživanja na temu razvojnih i odgojno-obrazovnih potencijala kod osoba s Phelan-McDermidom nisu česta, međutim istraživačka praksa o vezanim tematikama je u porastu. Unutar ovog rada kroz studiju slučaja dobiva se u uvid odgojno-obrazovni potencijal osoba s Phelan-McDermidom; daje se odgovor na pitanje o mogućnosti i načinima funkcioniranja u razredu, odnosno odgojno-obrazovnoj skupini, predstavljaju se

konkretni primjeri prilagodbi u poučavanju temeljeni na individualnim potrebama i sposobnostima učenice te se precizira uloga roditelja i način rada kod kuće. U raspravi i zaključnom dijelu rada napravljene su poveznice rezultata provedene studije slučaja s drugim relevantnim istraživačkim studijama.

2. TEORIJSKI OKVIR

2.1. SUVREMENI OBRAZOVNI SUSTAV

Suvremeni razvoja obrazovanja započinje jačanjem integracije, primarno usmjerene na učenike s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama, a potom se usmjerava na uspostavu inkluzije, čiji se ciljevi bave stvaranjem mogućnosti za odgoj i obrazovanje te omogućavanjem jednakosti i kvalitete (European Agency, 2022; Murdoch, Bilgeri i Watkins, in press; prema European Agency for Special Needs and Inclusive Education, 2022). Odlukom iz Salamanke prema kojoj svi učenici trebaju pohađati redovnu školu (UNESCO, 1994; prema Merrigan i Senior, 2021) inkluzija postaje središnji koncept razvoja i usmjeravanja obrazovanja, posebice za učenike s posebnim potrebama (Merrigan i Senior, 2021), stoga se razvoj obrazovanja prema inkluzivnom može interpretirati kao mjera osiguravanja pristupa na obrazovanje, koja je u skladu s borbom za prava djece (Florian i Sretenov, 2021). Inkluzivni pristupi vezuju se uz prava djece koja proizlaze iz temeljnih ljudskih prava, a koja naglašavaju potrebu zadovoljavanja bioloških, socijalnih, psiholoških, intelektualnih i duhovnih potreba ljudi (Batarelo Kokić i sur., 2019). Također, pomak obrazovanja prema razvoju inkluzivnog obrazovnog sustava pokrenuo se dijelom prihvaćanjem Akta o poboljšavanju obrazovanja učenika s teškoćama koji nalaže da je idealan oblik obrazovanja za učenike s teškoćama onaj koji ne stvara ograničenja (O'Connor, Yasik i Horner, 2016; prema Sulek i sur., 2019), prema čemu se očekuje da učitelji i nastavnici svih predmetnih područja trebaju očekivati i biti kompetentni za rad s učenicima s teškoćama (Saloviita, 2018; Turnbull, Turnbull i Weymeyer, 2010; US Department of Education, 2012; prema Sulek i sur., 2019)

Inkluzivno obrazovanje objašnjava se kao pristup obrazovanju koji teži kvaliteti u redovnom obrazovanju (European Agency, 2015; prema EASNIE, 2022) gdje su učenici središte razvoja obrazovnog sistema koji ima mogućnost, uz prepoznavanje, odgovoriti na potrebe i različitosti učenika s ciljem razvoja svijesti o pravima, slobodi i toleranciji kod učenika te efikasnosti i pravednosti u sustavu (Soriano, Watkins i Ebersold, 2017; prema EASNIE, 2022). Dakle, inkluzivno obrazovanje podrazumijeva razvoj obrazovnog sustava koji je u mogućnosti odgovoriti na potrebe svih učenika kako bi se otklonila mogućnost isključenja pristupu ili tijekom obrazovnog procesa (UNESCO, 2009; prema Merrigan i Senior, 2021). Zagovara se promjena u pristupu gdje se traži odmak od podjele učenika prema medicinskim dijagnozama te se teži usmjeravanju na razvoj obrazovanja koji ne isključuje učenike iako su unutar rizične skupine (Ainscow i sur., 2006; prema EASNIE). Odnos inkluzivnog obrazovanja

prema cjelokupnom odgojno-obrazovnom sustavu trebao bi se usmjeriti na razvoj odgovornosti i mogućnosti u obrazovanju (Merrigan i Senior, 2021), pri čemu bi temelj svih odluka trebale biti potrebe i mogućnosti djeteta, odnosno učenika (NCSE, 2019; prema Merrigan i Senior, 2021). Kada govorimo o različitim potrebama koje učenici u odgojno-obrazovnom sustavu imaju navodi se kako bi sintagma *potrebe učenika* bila u skladu vizijom inkluzije koju razvija Europska agencija, pri čemu se naglašavaju obrazovne potrebe učenika s mogućom potrebom za podrškom, a ne vanjski čimbenici koji mogu djelovati na pojedinog ili skupinu učenika u obrazovnom smislu (EASNIE, 2022). Perspektive cjelokupne inkluzije u obrazovnom sustavu su prema nekima moguće kada poimanje potrebe, odnosno teškoće izaziva konotaciju *razlike*, a ne *nedostatka* (McDonnell, 2000; prema Merrigan i Senior, 2021).

Ideja o inkluzivnom obrazovanju može biti shvaćena u nekoliko smjerova; inkluzivno obrazovanje koje podrazumijeva pravo svakog čovjeka (Florian, 2019; prema Merrigan i Senior, 2021), obrazovanje okrenuto jednom mjestu (Graham i Slee, 2008; prema Merrigan i Senior, 2021), odnosno obrazovanje prema kojem svi mogu funkcionirati na jednom mjestu, u školi (MacRuairc, 2013; prema Merrigan i Senior, 2021). Ipak, opravdano je problematizirati tvrdnju da inkluzija podrazumijeva jedno mjesto ili ustanovu, već promotriti usmjerenost na učenje (Baroness Warnock, 2005; prema Merrigan i Senior, 2021), odnosno cilj je osiguravanje kvalitetnog obrazovanja i prilike za učenje (Warnock, 2010; prema Merrigan i Senior, 2021). Inkluzija u svojoj pozadini teži socijalnoj inkluziji (UNESCO, 2020; prema Merrigan i Senior, 2021), međutim postizanje socijalne inkluzije u obrazovanju je pitanje koje nadilazi pitanje lokacije (Dyson, 2001; prema Merrigan i Senior, 2021). Tako su se usporedno s jačanjem ideje inkluzivnog obrazovanja koje je prikladno za sve, razvijala pitanja o ulozi posebnih odgojno-obrazovnih ustanova unutar nove usmjerenosti u obrazovnom sustavu (Ware i sur., 2009; prema Merrigan i Senior, 2021). Posebne odgojno-obrazovne ustanove pokazale su se prikladnima za učenike koji nisu mogli nastaviti obrazovanje po redovnim programima nakon osnovnih, no problematizira se trend „prebacivanja“ učenika iz redovnih škola u posebne zbog toga što sustav redovnog obrazovanja nije znao kako raditi s njima (Ware i sur., 2009; prema Merrigan i Senior, 2021). Ipak, posebne ustanove odgoja i obrazovanja smatraju se vrijednim i bitnim dijelom odgojno-obrazovnog sustava kao cjeline (NCSE, 2011; prema Merrigan i Senior, 2021). S druge strane, jedna od glavnih kritika usmjerenih prema ustanovama za poseban odgoj i obrazovanje jest činjenica da su učenici koji pohađaju takve ustanove izdvojeni od ostatka vršnjaka, a samim time i od potencijalnih odgojno-obrazovnih prilika (WHO, UNICEF i World Bank; prema Florian i Sretenov, 2021).

Drugi pak smatraju da razdvajanje ustanova obrazovanja nije prikladno, već inkluzivno obrazovanje podrazumijeva sudjelovanje odgojno-obrazovnih djelatnika aktivnih u ustanovama za poseban odgoj i obrazovanje unutar redovnih škola kako bi cjelokupna učenička populacija imala stvarne koristi (Florian i Sretenov, 2021). O međuodnosu inkluzivnog obrazovanja i obrazovanja za posebne potrebe govori istraživanje Merrigan i Senior (2021), gdje među ispitanim ravnateljima ustanova za poseban odgoj i obrazovanje, njih 58% smatra inkluziju kao obrazovni koncept; 92% navodi kako bi inkluzivno obrazovanje kao koncept trebao ponuditi više obrazovnih programa, a 86% smatra da redovne škole nisu najbolji izbor kada govorimo o učenicima s posebnim obrazovnim potrebama. Autori navode kako viđenje inkluzije ravnatelja ustanova za poseban odgoj i obrazovanje u svojoj srži podrazumijeva dvije važne odrednice, a to je potpuno sudjelovanje u odgojno-obrazovnom procesu i postojanje posebnih odgojno-obrazovnih ustanova kao temelja inkluzivnosti. Trenutno viđenje posebnih odgojno-obrazovnih ustanova objašnjavaju autori uključuje omogućavanje odgoja i obrazovanja za učenike s posebnim potrebama uz njegu i brigu, pri čemu je temelj takvih ustanova usredotočenost na dijete. Autori od izazova za ustanove za poseban odgoj i obrazovanje navode rezultate prema kojima ravnatelji takvih ustanova ističu prepreke u društvenom poimanju posebnih ustanova, odnosno veće usmjerenosti na razvoj stigme nego analize pozitivnog doprinosa za učenike s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama.

Inkluzivno obrazovanje je postalo kao svojevrsni zakon (Ozel i sur., 2017; prema Sulek i sur., 2019) s obzirom na potporu velikih organizacija poput Svjetske banke, Ujedinjenih naroda i slično (Doukeridou i sur., 2011; Miskovic i Curcic, 2016; Ozel, Zhagan, Nor, Daud i Ali, 2017; Saloviita, 2018; prema Sulek i sur., 2019). Jedan od prijedloga pristupu inkluzije u obrazovanju temelji se na prestanku razdvajanja učenika prema unaprijed zadanim kategorijama te razvoju pristupa koji uzima u obzir cijeli spektar izazova koji mogu otežati odgojno-obrazovni put učenika (EASNIE, 2022). Prvi pomak jest promjena u percepciji učenika kojima treba posebno obrazovanje; cilj je u usmjeravanju razvoja obrazovanja za učenike koji susreću izazove u odgojno-obrazovnom procesu i mogu trebati posebni odgojno-obrazovni pristup (EASNIE, 2022). Kada se govori o razlikama među učenicima nailazi se na problem kod njihovog naglašavanja; ukoliko razlike nisu priznate, teško da će potrebe učenika biti prepoznate, no razlike ne trebaju biti presudne, odnosno isključujuće (Norwich, 2008; prema Merrigan i Senior, 2021). Razlike među učenicima u obrazovnom smislu prema nekim autorima mogu biti riješene ukoliko cjelokupni obrazovni sistem može biti prilagodljiviji (Wedell, 2008; prema Merrigan i Senior, 2021). Odnosno, inkluzivno obrazovanje očekuje

učenike koji su različiti i jedinstveni svaki za sebe, stoga stvaran korak prema inkluziji možemo očekivati kada razlike vidimo kao sastavnim dijelom odgojno-obrazovne stvarnosti, a ne preprekama za rad (Florian i Sretenov, 2021).

Potom, sljedeći napredak k inkluziji pretpostavlja bi uključenje stručnjaka i kompetentnih djelatnika iz ustanova za poseban odgoj i obrazovanje u zajedničke ustanove kako bi na temelju svojih specifičnih znanja i iskustava osigurali kvalitetno obrazovanje i iskustva za učenike s teškoćama; međutim takvi su stručnjaci i dalje nedovoljno zastupljeni unutar odgoja i obrazovanja učenika s posebnim obrazovnim potrebama. S druge strane, ispomoć u vidu pomoćnika u nastavi se uvodi, ali je zamijećena daljnja potreba preciziranja uloge, naobrazbe i kvalifikacijske prepoznatljivosti pomoćnika u nastavi (Florian i Sretenov, 2021).

Poticanje promjene u smjeru inkluzije podrazumijevao bi proces koji uključuje planiranje, organizaciju, vođenje i praćenje promjena koje se provode što se naziva procesom upravljanja promjenama (Florian i Sretenov, 2021; str. 56). O prepoznatljivosti promjena u obrazovanju prema inkluziji govori i dokument „*Legislative Definitions around Learners' Needs – A snapshot of European country approaches*“ (EASNIE, 2022; str. 29), gdje se unutar trećeg poglavlja predstavljaju rezultati analize o postojanju definicija ili opisa učenika s posebnim potrebama, učenika koji su u riziku od isključivanja, pravnih dokumenata usmjerenih na eliminaciju diskriminacije, pravnim dokumentima o inkluzivnom obrazovanju i o međuodnosima. Prema navedenom dokumentu, učenici s posebnim potrebama definiraju se kao učenici čije potrebe za podrškom i prilagodbama u metodičkom smislu radi mogućnosti sudjelovanja proizlaze zbog nedostataka koji mogu biti bihevioralnog, fizičkog, intelektualnog i drugog tipa (UNESCO Institute for Statistics, 2012; prema EASNIE, 2022). Analiza je pokazala (EASNIE, 2022, str. 30-33) da Republika Hrvatska unutar legislativnih dokumenata i programa sadrži pravnu definiciju posebnih potreba, strategije i programe koji pobliže objašnjavaju što posebne potrebe znače, preciziraju se grupe učenika koji čine učenike s posebnim potrebama te spominju se učenici s teškoćama, posebnim potrebama, teškoćama u učenju i socio-emocionalno ugroženi učenici. Republika Hrvatska unutar pravnih dokumenata i programa prepoznaje inkluzivno obrazovanje kroz pravnu definiranost i povezuje ga s točno određenom grupom učenika, međutim uočen je nedostatak zakona i politika koji opisuju inkluzivno obrazovanje, kao i strategije i programi koji opisuju značenje inkluzivnog obrazovanja (EASNIE, 2022; str. 41-42). Analiza rezultata pokazala je kako se unutar pravnih dokumenata i odredbi interpretacija inkluzivnog obrazovanja usmjerava prema učenicima s teškoćama ili posebnim potrebama, a zapravo bi trebala razvijati pristup u obrazovanju kojemu

je cilj odgovoriti na potrebe svakog učenika koliko god one bile različite (EASNIE, 2022). Usprkos prepoznatljivosti inkluzivnog obrazovanja unutar pojedinih dokumenata u Republici Hrvatskoj, ustanove škole s redovnim i posebnim programima za djecu s posebnim potrebama, odnosno teškoćama su i dalje odvojene. Stoga, upravo se sljedeće poglavlje rada bavi zakonima, pravilnicima i programskim okvirima koji opisuju rad s djecom s teškoćama u razvoju.

2.2. ODGOJNO-OBRAZOVNI PROGRAM ZA DJECU S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Prema Zakonu o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi (Ministarstvo znanosti i obrazovanja, 2020) osnovnoškolsko i srednjoškolsko obrazovanje u Hrvatskoj temelji se na načelima prava i obveza osnovnoškolskog obrazovanja, jednakosti pristupu obrazovanju na temelju učeničkih sposobnosti, radu na kvaliteti i napredovanju, vrednovanju, partnerstvu u upravnom i društvenom smislu, odnosno cilj je ustroj i rad koji daje mogućnost iskorištavanja prava na znanje i obrazovanje. Sukladno članku 16. Zakona (MZO, 2020) upis u školu vezuje se uz područje stanovanja, odnosno prebivališta prema čijoj se organizaciji roditelji sukladno pozivu odazivaju na upis u prvi razred škole. Iznimno važan postupak tog procesa definiran je člankom 20. Zakona (MZO, 2020) koji objašnjava kako upisu prethodi psihofizička procjena djeteta od strane stručnog povjerenstva škole. Na temelju procjene djeteta donosi se odluka o upisu, eventualnoj odgodi upisa ili odabira primjerenog programa školovanja za učenika. Kod uvođenja učenika u sustav odgoja i obrazovanja ispravno je za promišljati koliko je uistinu dijete spremno biti dijelom razreda i škole, ali i koliko je škola spremna prihvatiti dijete i odgovoriti na njegove potrebe (UNICEF, 2012; prema Sulek i sur., 2019). Pokazatelj koji se može uzeti u obzir kod uvođenja djeteta u školu jesu vještine spremnosti za školu u koje osim osnova čitanja i brojanja, spadaju vještine poput mogućnosti da prate upute, razumiju zadatak i izvršavaju ga po uputi, čak i samostalno te pokazuju emocionalnu samoregulaciju (Hops i Cobb, 1973; McCormick i Kawate, 1982; Vincent i sur., 1980; Welchons i McIntyre, 2017; prema Sulek i sur., 2019).

Članak 11. Zakona (MZO, 2020) prepoznaje ulogu osnovnoškolskog obrazovanja kojem je cilj postavljanje odgojno-obrazovnih temelja za daljnji život i obrazovanje djece u trajanju od 8 godina, dok članak 12. Zakona (MZO, 2023) definira kako učenici s višestrukim teškoćama prolaze program osnovnoškolskog obrazovanja u razdoblju do navršene 21. godine. Zakonom (MZO, 2020) definiraju se učenici s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama, odnosno

učenici s teškoćama te daroviti učenici. Člankom 65. Zakona (MZO, 2020) uređuje kako učenici s teškoćama jesu učenici s teškoćama u razvoju, s teškoćama u učenju, problemima na emocionalnom i ponašajnom polju te drugim teškoćama koje su rezultat odgojnih, socijalnih, ekonomskih ili drugih čimbenika. Vrlo je važno navesti razliku pojmova učenika s teškoćama te učenika s teškoćama u razvoju. Učenici s teškoćama u razvoju jesu učenici čije nejednakosti u odgojno-obrazovnim sposobnostima su rezultat tjelesnih, mentalnih, intelektualni, osjetilnih oštećenja i poremećaja u funkciji, kao i kombinacija navedenih oštećenja i poremećaja (MZO, 2023).

Nadopuna navedenom Zakonu (MZO, 2020) jest Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju (Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta, 2015) kojim se definiraju vrste teškoća prema kojima se učenici uključuju u sustav odgoja i obrazovanja unutar primjerenih oblika programa, ustanova i pomoći. Pod primjerenim oblikom obrazovanja pretpostavlja se specifičnost programa i profesionalne uključenosti stručnih odgojno-obrazovnih djelatnika te primjerena upotreba i provedba pedagoško-metodičkih prilagodbi (MZOS, 2015). Odgoj i obrazovanje učenika s teškoćama u razvoju svoja načela utemeljenja pronalazi u afirmaciji razlika sposobnosti i osobnosti učenika te okrenutosti cilju da ostvare puni vlastiti odgojno-obrazovni potencijal. Ovim se osigurava pravo na obrazovanje svakog učenika definirano Zakonom (MZO, 2020) bez obzira na tjelesna, mentalna, intelektualna, senzorna oštećenja ili kombinacije oštećenja i poremećaja u funkcijama koje su odrednice definicije učenika s teškoćama u razvoju (MZOS, čl. 2., stavak 2, 2015). Drugi dio Pravilnika (MZOS, 2015) opisuje programe potpore, odnosno različite programe odgoja i obrazovanja učenika s teškoćama koji uključuju odgojno-obrazovne, rehabilitacijske i privremene oblike obrazovanja, a koji se određuju na temelju rezultata procjene psihofizičkog stanja učenika. Člankom 3., stavkom 4, Pravilnika (MZOS, 2015) utvrđuju se sljedeći primjereni programi:

- redoviti program uz individualizirane postupke,
- redoviti program uz prilagodbu sadržaja i individualizirane postupke,
- posebni program uz individualizirane postupke te
- posebni program za stjecanje kompetencija u aktivnostima svakodnevnog života i rada uz individualizirane postupke.

Po primitku rješenja koje određuje primjereni program za obrazovanje učenika, on postaje važeći i obavezan dokument za sve uključene u odgojno-obrazovni proces, odnosno

odgojno-obrazovne djelatnike te roditelja ili skrbnika učenika (MZO, 2021). Nadalje, člankom 3., stavkom 5, Pravilnika (MZOS, 2015) navodi kako se prethodno navedeni programski oblici mogu provoditi unutar redovitog razrednog odjela, djelomično u redovitom i posebnom razrednom odjelu, u cijelosti unutar posebnog razrednog odjela ili unutar odgojno-obrazovne skupine. U okviru ovog rada detaljnije će se objasniti posebni program za stjecanje kompetencija u aktivnostima svakodnevnog života i rada uz individualizirane postupke te provođenje navedenog programa unutar odgojno-obrazovne skupine uređenog člankom 9. Pravilnika (MZOS, 2015). Članak 9., stavak 1, Pravilnika (MZOS, 2015) opisuje kako se navedeni program provodi s odgojno-obrazovnom skupinom učenika, koji sa postojećim vlastitih ograničenjima u sposobnostima, za cilj ima do 21. godine života omogućiti učenicima mogućnost aktivnog uključenja u aktivnosti koje se prepoznaju kao sastavnim dijelom svakodnevnog života. Za provedbu navedenog programa u školama zaduženi su edukacijski rehabilitatori i učitelji, odnosno nastavnici, što definira članak 9., stavak 5, Pravilnika (MZOS, 2015). Edukacijski rehabilitatori osposobljeni su stručnjaci koji svoje djelovanje usmjeravaju na razvoj niza različitih skupina sposobnosti posebice u radu s osobama s neurorazvojnim, višestrukim i intelektualnim teškoćama, problemima u motorici, pažnji, percepciji, kroničnim bolestima i sl. (HKO, 2022). Na temelju svojih kompetencija, edukacijski rehabilitator adekvatan je u procjeni metodike rada, oblicima podrške, oblikovanja individualnih programa za učenike te savjetovanje i vrednovanja rada (HKO, 2022). Prema istraživanju Suleka i sur. (2019) glavno uporište učitelja za donošenje odluka vezanih uz odabir, primjenu i promjenu strategija i organizaciju rada je iskustvo, neovisno radi li se o vlastitom ili o iskustvu kolega unutar matične ustanove. Ovakvi rezultati u skladu su s prijašnjim istraživanjima čiji rezultati pokazuju da učitelji svoje suradnike ustanove poimaju kao adekvatne izvore informacija (Cook i Cook, 2013; prema Sulek i sur., 2019), što je u skladu s rezultatima istraživanja koja pokazuju da je procjena vrijednosti iskustva veća od prikaza rezultata nekih istraživanja (Boardman i sur., 2005; prema Sulek i sur., 2019). Također, rezultati su pokazali da je u radu učitelja potreban prostor za promjene, odnosno izmjenu strategija temeljenih na potrebama učenika (Sulek i sur., 2019).

Relevantan dokument čine i Nastavni planovi i programi odgoja i školovanja učenika s teškoćama u razvoju (MPŠ, 1996) unutar kojeg je dostupan Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju (MPŠ, 1996; str. 27-28) koji razdvaja školovanje učenika s teškoćama u razvoju unutar redovne škole i školovanje učenika s većim teškoćama u posebnim organizacijama. Članak 12. navedenog Pravilnika (MPŠ, 1996; str. 28)

navodi kako učenike s većim teškoćama smatraju učenike s lakim, umjerenim i težim stupnjem retardacije, učenike s oštećenjem vida, organski uvjetovanim poremećajima u ponašanju, autistične učenike i one sa znatno smanjenim sposobnostima u smislu savladavanja plana i programa koji je dio rada unutar redovne škole. Nadalje, člankom 13. Pravilnika (MPŠ, 1996; str. 29) definira se posebnost plana i programa za učenike koji uključuje rad iz područja odgoja, obrazovanja i rehabilitacije koje donosi nadležno ministarstvo, a provodi defektolog s potrebnom specijalizacijom. Članak 14. Pravilnika (MPŠ, 1996; str. 29) navodi raspon broja učenika unutar skupine koji ovisi o vrsti i stupnju teškoće, dok članak 15. Pravilnika (MPŠ, 1996, str. 29) navodi da trajanje obrazovanja učenika s većim teškoćama u razvoju unutar specijalnih odgojno-obrazovnih ustanova može biti u razdoblju do navršene 21. godine života. Analizom nastavnih planova i programa odgoja i osnovnog školovanja učenika s teškoćama u razvoju unutar dokumenta Nastavnih planova i programa odgoja i školovanja učenika s teškoćama u razvoju (MPŠ, 1996; str. 38-40) razvijaju se plan za učenike s teškoćama u razvoju od I. do IV. te od V. do VIII. razreda, plan za učenike s većim teškoćama, plan za učenike na stupnju umjerene i teže mentalne retardacije te plan odgojno-obrazovnog rada s učenicima s autizmom. Izdvojit ćemo posljednji, plan odgojno-obrazovnog rada s učenicima s autizmom u dobi od 7 do 17 godine (MPŠ, 1996; str. 40) koji u usporedbi s informacijama dobivenim uvidom u individualni godišnji program jedinice ovog istraživanja, bilješkama zavedenim tokom pedagoških promatranja i odgovorima dobivenim polustrukturiranim intervjuom s edukacijskim rehabilitatorom odgovara predmetnom programu po nazivima u radu s jedinicom ovog istraživanja te uključuje predmete Tjelesno-zdravstvene kultura, Radni odgoj, Upoznavanje škole i uže okoline, Briga o sebi, Komunikacija, Razvoj likovne i glazbene kreativnosti te Socijalizacija.

2.3. UČENJE I RAD S DJECOM S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Turnbull i sur. (2013) definiraju obrazovanje za djecu s posebnim potrebama kao poseban način odnošenja prema djetetu, odnosno učeniku na način koji mu je prikladan po uputama, podršci i pomoći. Prema OECD-ovoj podjeli (2005, MZO, 2017; str. 12) učenici s teškoćama se dijele u skupine učenika s teškoćama u razvoju, učenike sa specifičnim teškoćama u učenju i/ili problemima u ponašajnom i/ili emocionalnim problemima te učenike s teškoćama uvjetovanim odgojnim, socijalnim, ekonomskim, kulturnim i/ili jezičnim čimbenicima. Unutar teme ovog rada bavimo se učenicima s teškoćama u razvoju koje možemo shvatiti kao djecu

čije su teškoće, oštećenja i poremećaji, biološke prirode te na temelju njih iziskuje specifične odgojno-obrazovne potrebe (OECD, 2005; prema MZO, 2017; str. 12).

Turnbull i sur. (2013) upućuju na važnost poimanja učenika s teškoćama; s jedne strane autori objašnjavaju kako od klasifikacije vlastite teškoće mogu imati koristi kada dobivaju adekvatnu pomoć i podršku, no s druge strane postoje situacije, primjerice u obrazovanju, kada njihova teškoća može utjecati na ono što druga strana od njih očekuje i koliko visoko postavlja ljestvicu očekivanja za učenika. Stoga, važan korak u odgoju i obrazovanju učenika jest formiranje individualnog kurikuluma koji je rezultat rješenja određenog programa obrazovanja, obliku školovanja i pomoći (MZO, 2021). Stvaranje individualnog kurikuluma učenika podrazumijeva individualizaciju prema specifičnim potrebama učenika s teškoćama te jednako tako uključenost u odgojno-obrazovni proces (Turnbull, i sur., 2013). Okvir za poticanje i prilagodbu iskustava učenja te vrednovanje postignuća djece i učenika s teškoćama (MZO, 2017) objašnjava da važnost poznavanja učenikovih temeljnih teškoća omogućava učitelju bolji odabir načina rada koji će u konačnici biti učinkovitiji. Izrada individualnog kurikuluma pretpostavlja prepoznavanje potrebe i oblika podrške koja je bitna za učenika, a ona je rezultat podataka koji opisuju psihofizičko stanje i osobitosti učenika, karakteristike vezane uz razvojnu teškoću, učenikovo predznanje, ponašanje te rizične i zaštitne čimbenike (MZO, 2021). Plan podrške uključuje podatke o tome što će se i kako učiti, unutar kojeg vremenskog okvira će se proces odvijati, kako vrednovati ono što je ostvareno i sl., stoga tu spadaju metode i alati koji se koriste tijekom odgojno-obrazovnog procesa. Vrlo je važno da su odabrane metode i alati prikladni učeniku, kontinuirano i podjednako korišteni te cjelokupni proces prikladno vrednovan radi procjene daljnjeg razvoja i eventualne potrebe za izmjenom (MZO, 2021).

Dokument Okvira (MZO, 2017; str. 37) navodi prilagodbe poput pružanja vizualne potpore pisanoj informaciji te prikladnom vremenskom okviru za ispunjenje zadatka, davanje pažnje načinu oblikovanja materijala u smislu uređenja, fonta, količine, stvaranjem vremena za odmor od rada i sl. Dokument Smjernica za rad s učenicima s teškoćama (MZO, 2021) sugerira važnost primjene postupaka metoda i rada koje odgovaraju individualnim potrebama i mogućnostima učenika u odgojno-obrazovnom smislu. Člankom 13. Pravilnika (MZOS, 2015) opisuju se vrste pedagoško-didaktičkih prilagodbi koje uključuju upotrebu primjerenih informatičkih alata, didaktičke materijale, udžbenike namijenjene odgoju i obrazovanju učenika s posebnim potrebama u obrazovanju, prilagodbu u uspostavi komunikacije itd. Profesionalna potpora u odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju definirane je

člankom 18. Pravnika (MZOS, 2015) koji prepoznaje stručne suradnike škole, nastavnike i učitelje osposobljene i obrazovane za rad s učenicima s teškoćama u razvoju, stručnjake s područja edukacijsko-rehabilitacijskih znanosti i dr., kao vrste timova čije kompetencije omogućuju učenicima ostvarivanje svojih obrazovnih potencijala. Tim stručnjaka relevantnih za ovu tematiku čine edukacijski rehabilitator, logoped sa ili bez socijalnog pedagoga, psiholog, pedagog i nastavnici, odnosno učitelji kompetentni za rad s učenicima s teškoćama u razvoju koje prepoznaje članak 21. Pravnika (MZOS, 2015). Dokument Smjernica (MZO, 2021; str. 59) razvija podjelu vrsta prilagodbi u svrhu individualizacije koje se tiču postupaka, metoda i oblika poučavanja i vrednovanja postignuća, a tiču se načina izlaganja sadržaja, vremenskog okvira za obradu, vježbu i rješavanje zadataka, davanjem aktivne uloge učeniku unutar vlastitog odgojno-obrazovnog procesa, vrednovanje postignute razine ishoda, briga o fizičkim, odnosno prostornim uvjetima za izvođenje nastave te prilagodbe materijala i korištenje tehnologije u nastavnom procesu. Zaključuju se kako učenici s teškoćama u razvoju imaju dodatan izazov vezan za razvoj načina za učenje te da je zadaća učitelja prepoznati stil učenja učenika, poučiti ga pravilima, odnosno opetovanim aktivnostima koje imaju svoj slijed i smisao, ponavljanjem spajati stara i nova znanja te pružiti mu podršku u učenju (MZO, 2017; str. 38).

Navedeni dokumenti daju okvir prilagodbi o kojima je potrebno razmišljati i razvijati ih u radu s učenicima s teškoćama u razvoju. Područje prilagodbi je kako didaktično-metodičkog tipa, tako i prostornog i organizacijskog. Unutar rada detaljnije će se analizirati konkretni primjeri prilagodbi u poučavanju učenice s teškoćama u razvoju uzrokovanih rijetkim genetskim sindromom po tematskim područjima: podrška u poučavanju, individualizirane aktivnosti temeljene na specifičnim osobitostima učenice te prilagodba materijala, čime će se dodatno približiti načini razrednog funkcioniranja unutar odgojno-obrazovne skupine.

2.4. PHELAN-McDERMID SINDROM

Phelan-McDermid sindrom poznat je i pod nazivom *sindrom nedostatka 22q13* (Phelan i McDermid, 2012) s obzirom na deleciju, odnosno nedostatkom 22q13 kromosoma (Phelan, 2008), a spada u rijetke genetske sindrome (NORD, 2022). Glavne implikacije ovog sindroma vezane su uz neurološke, razvojne, intelektualne i govorne teškoće i nedostatke, koje su povezane s genom SHANK3, čiji se nedostatak povezuje s razvojem navedenih teškoća, odnosno sindroma (Phelan i McDermid, 2012). Pojava sindroma veže se uz procese povezivanja i preslagivanja kromosoma, odnosno translokacije, pri čemu ili neujednačena

provedba ovog procesa ili roditelj-nositelj takvih gena utječu na razvoj sindroma (Phelan, 2008). U populaciji nema razlika s obzirom na spol u pojavi sindroma (Phelan i sur., 2018). Zbog razlika u nedostatku genetskog materijala kod svake osobe postoje značajne razlike u medicinskoj slici, odnosno specifičnim karakteristikama ovog sindroma, ali značajno je za naglasiti kako se zajednički učinci sindroma odnose na medicinsko, intelektualno i bihevioralno područje (PMS, 2023).

Najčešće specifičnosti vezane uz sindrom jesu neonatalna hipotonija, normalan ili ubrzan rast, zaostatak u općem razvoju, potpuno odsustvo ili usporen razvoj govora (Phelan, 2008). Hipotonija se prepoznaje kroz loše samostalno držanje glave kod djeteta, probleme prilikom hranjenja i slabi plač (Phelan i sur., 2018). Hipotonija od rane razvojne faze, koja se nastavlja u daljnjem tijeku razvoja i života, najočitiji je pokazatelj sindroma te može utjecaji na procese hranjenja, razvoja govornih vještina i motorike te nedostatku refleksivnih odgovora na podražaje (Phelan i McDermid, 2012). Zbog kontinuirane hipotonije, preporučaju se terapije u oblike fizičkih aktivnosti i vježbi s ciljem aktivacije i ojačavanja mišića u tijelu (Phelan i McDermid, 2012). U razvojnom smislu, postoje velike varijance unutar sindroma s obzirom da razvojni zaostatak ovisi o količini gena koji nedostaju (Sarasua i sur., 2011; Zwanenburg i sur., 2016; prema Phelan i sur., 2018), međutim postoje razvojne razlike između osoba koje imaju jednak broj nedostatka gena (Dhar i sur., 2010; prema Phelan i sur., 2018). Razvoj djece prati uobičajeni razvoj put, osim odgode razvoja motoričkih sposobnosti poput sjedenja, okretanja, puzanja ili hodanja koje se razvijaju znatno kasnije (Phelan i McDermid, 2012). Razvojni zaostaci, primjerice okretanje, počinje oko 8. mjeseca života, puzanje oko 16. mjeseca, a hodanje oko 3. godine (Phelan i sur., 2018). Skrb o sebi, u vidu samostalnog obavljanja nužde je izrazito izazovna za okruženje koje želi poučiti osobu s Phelan-McDermid sindromom o tome, ali i za tu osobu s obzirom da zbog govornih teškoća ima prepreku u izražavanju vlastitih potreba (Phelan i sur., 2018). Govorne teškoće, u smislu razvoja govora su najočitije nakon treće ili četvrte godine života kada govor prestaje, a do tada su govorno sposobni putem gugutanja ili uporabom fonda riječi koji je ograničen, dok kasnije govor ne poprima odlike davanja odgovora, odnosno izražavanja (Phelan i McDermid, 2012). Govorna sposobnost opada i ostaje kao teškoća kroz čitav život (Phelan i sur., 2018). Postoji znatna razlika u razumijevanju i primanju podražaja i informacija u odnosu na verbalizaciju i izražavanje; receptivnost je znatno bolja i razvijenija od mogućnosti izražavanja, stoga se preporuča uporaba alata i pomagala koji mogu olakšati osoba komunikaciju poput asistivne tehnologije, tableta ili učenje znakovnog jezika (Phelan i McDermid, 2012). Intelektualne sposobnosti

možu biti srednje do izrazito umanjene (Phelan i McDermid, 2012). Promatranjem ponašanja osoba s Phelan-McDermid sindromom uočena je hiperaktivnost, kratkotrajna pozornost, nemir, nespretnost, opiranje promjenama (Philippe i sur., 2008; prema Phelan i sur., 2018; str. 2).

Kod Phelan-McDermid sindroma postura i veličina glave su normalni, što ga razlikuje od drugih genetički uvjetovanih sindroma (Phelan i sur., 2018). Dugačke trepavice, velike uši i ruke, puni obrazi i deformacije noktiju na nogama su primjeri fizičkih značajki koje su zajedničke kod osoba s Phelan-McDermid sindromom, dok su ponašajne osobitosti vezane uz manjak održavanja kontakta s očima, specifični pokreti, manjak prosocijalnog ponašanja i teškoće u govoru (Phelan, 2008). Obzirom da su ponašajne karakteristike slične onim obrascima ponašanja na spektru autizma, sindrom je usko povezan s autističnim poremećajem (Phelan i McDermid, 2012), međutim ovaj sindrom ne treba poistovjećivati s njim (Phelan, 2008). U ponašanju razvijaju se problemi uspostave komunikacije i odnosa u početku, a kasnije uz to pridodaju se ponašajni obrasci koji se definiraju kao senzorna osjetljivost ili ponavljanje radnji poput trljanja dlanova ili pljeskanja no, osobe s Phelan-McDermid sindromom uživaju u društvu i druženju te su skloni potrebi za potporom (Phelan i McDermid, 2012).

Intelektualne i govorne teškoće, različit tijek razvoja i druge fizičke osobitosti prepoznaju se kao zajedničke karakteristike osoba s Phelan-McDermid sindromom (Watt i sur., 1985; Kirshenbaum i sur., 1988; Romain i sur., 1990; Zwaigenbaum i sur., 1990; Narahara i sur., 1992; prema Phelan i McDermid, 2012). Od drugih osobitosti ističu se teškoće u regulaciji vlastite temperature tijela, teškoće regulacije i količine znojenja i nedostatak osjetljivosti za osjećaj boli zbog kojih osobe s Phelan-McDermid sindromom iziskuju posebnu vrstu brige i pozornosti kako bi se bilo kakve promjene ili ozljede uočile radi pravovremene intervencije (Phelan i McDermid, 2012). Briga o djetetu s Phelan-McDermid sindromom uključuje suradnju s nizom stručnjaka; doktorima iz područja opće obiteljske prakse, genetičarima, neurolozima i slično (Phelan, 2008). Nadalje, fizičke aktivnosti su poželje s ciljem ojačavanja tijela s obzirom na kontinuiranu hipotoniju (Phelan, 2008). Phelan-McDermid sindrom kao dijagnoza nije povezivan sa stanjima koja mogu ugroziti život i opće zdravlje, međutim kao stanje je dugoročno i predstavlja izazov u ostvarivanju osobne samostalnosti (Phelan, 2008). Ne postoje lijekovi niti specifične terapije vezane uz sindrom kao takav, već se intervencije oblikuju s obzirom na simptome, teškoće i potrebe osobe s Phelan-McDermid sindromom (PMS, 2023). Dijagnostika sindroma rezultat je niza citogenetskih i molekularno citogenetskih testova. Ponajveći problem dijagnosticiranja je kasna dijagnostika i nedovoljna testiranost, pri čemu znanstvenici navode da rani znakovi hipotonije kod djeteta trebaju biti razlog testiranja

(Phelan, 2008). Phelan i sur. (2018; str. 2) navode niz drugih simptoma kod kojih bi se trebalo promišljati o analizi genske slike za dijagnozu Phelan-McDermid sindroma, a to su: neonatalna hipotonija, odsustvo ili izrazito odgođen govor, zaostatak u razvoju i posebne facijalne karakteristike. U svijetu je zasada registrirano nešto više od 3000 osoba s Phelan-McDermid sindromom, a međunarodni dan svijesti o Phelan-McDermid sindromu obilježava se 22. listopada (PMSF, 2023).

2.5. RAZVOJNE I ODGOJNO-OBRAZOVNE PERSPEKTIVE DJECE S PHELAN-McDERMID SINDROMOM

Radi približavanja teme i produbljivanja znanja o Phelan-McDermid sindromu vrlo je važno objasniti ključne implikacije sindroma koji utječu na razvoj i funkcioniranje osoba s Phelan-McDermid sindromom, a naposljetku i na njihov odgojno-obrazovni potencijal. Na temelju takvih promišljanja, provedeno je sustavno pretraživanje relevantne literature i recentnih istraživanja koja se bave promišljanjem upravo o temi odgojno-obrazovnog potencijala za osobe s Phelan-McDermid sindromom iz nekoliko različitih perspektiva.

Izazovi za razumijevanje rijetkih sindroma odnose se na nedostatak znanja, neadekvatnu njegu i brigu, što može rezultirati kasnom uspostavom dijagnoze, a time i oštećivanjem osobe s rijetkim sindromom (Landlust i sur., 2023). Utjecaj sindroma na funkcioniranje osobe je sustavan, pri čemu može utjecati na neurološki i intelektualni razvoj, razvoj govora, pojavu hipotonije, epilepsije, srčanih mana i slično (Phelan i sur., 2001; Soorya i sur., 2013; prema Sristava i sur., 2023). Implikacije sindroma Phelan-McDermid stvaraju često zahtjevne i izazovne potrebe na koje se očekuje da roditelji, njegovatelji i drugi stručnjaci spremno odgovore (Droogmans i sur., 2021). S obzirom na to, roditelji se prepoznaju kao ključni suradnici te izvori znanja i informacija obzirom da ponajbolje znaju i uočavaju svakodnevne potrebe djeteta (Droogmans i sur., 2019; prema Landlust i sur., 2023). Sve je više spoznaja o Phelan-McDermid sindromu koje se vezuju uz porast istraživačke prakse usmjerene na proučavanje ovog sindroma i daljnje usmjeravanje istraživanja na opsežnije genotipske (Levy i sur., 2022; Nevado i sur., 2022; Sarasua i sur., 2014; prema Sristava i sur., 2023) i fenotipske analize (Gergoudis i sur., 2020; Srivastava i sur., 2021; prema Sristava i sur., 2023). Iščitavanjem literature pokazalo se da su implikacije sindroma i roditelji vrlo važni faktori koji utječu na razvojnu i odgojno-obrazovnu perspektivu djece s Phelan-McDermid sindromom.

Razmatrajući aspekte obrazovnog potencijala osoba s Phelan-McDermid sindromom važno uzeti u obzir razinu intelektualne teškoće obzirom na čestinu njihove zastupljenosti kod osoba s Phelan-McDermid sindromom (Droogmans i sur., 2020; Ponson i sur., 2018; Soorya i sur., 2013; Zwanenburg, Ruiters, i sur., 2016; prema Sristava i sur., 2023). Intelektualne teškoće smatraju se poremećajem unutar neurorazvojnog područja te se manifestiraju kroz oštećenja intelektualnih sposobnosti (Sristava i sur., 2023). Razina intelektualne teškoće može varirati od značajne, umjerene, pa sve do slučajeva u kojima osobe s Phelan-McDermid sindromom imaju normalan IQ (Samogy-Costa i sur., 2019; Tabet i sur., 2017b; prema Sristava i sur., 2023). Istraživanje Droogmansa i sur. (2019) pokazalo je mogućnost šarolikog fenotipa kod osoba s sindrom Phelan-McDermid. Autori navode kako je cilj istraživanja bio predstaviti fenotip 15 osoba s Phelan-McDermid sindromom s obzirom na domenu *razvoja, komunikacije i ponašanja* koristeći se kvantitativnom i kvalitativnom metodologijom. Rezultati su pokazali da je kod svih sudionika ustanovljeno teško do izrazito teško intelektualno oštećenje te otežano prilagodljivo ponašanje, pri čemu se razvija izrazita potreba za potporom u svakodnevnom životu (Droogmans i sur., 2019). Uz intelektualne teškoće, u obzir treba uzeti i težinu govornih teškoća kod učenika s Phelan-McDermid sindromom, obzirom da je odsustvo govora ili izrazito govorno oštećenje tipično za ovaj sindrom (Sristava i sur., 2023). Kada spominjemo govor mislimo na stvaranje zvuka, odnosno glasova, dok se jezik odnosi na razvoj rječnika, usvajanje pravila slaganja riječi u rečenice, gramatičkih pravila i slično (Sristava i sur., 2023). Droogmans i sur. (2019) navode da se teškoće u govoru manifestiraju kao znatno zaostajanje u razvoju govora ili teškoće. Obrasci ponašanja unutar grupe sudionika istraživanja (Droogmans i sur., 2019) bili su izazovni i to u situacijama ograničenja, iznenadnosti ili nepoželjnih primjera ponašanja; roditelju su naveli kako u takvim situacijama nastoje stvoriti situaciju koja bi im odvušla pažnju tako da promjene ponašanje, ignoriraju ili pokušavaju ukloniti izvor uslijed kojeg dolazi do nepoželjnih oblika ponašanja kod djece (Droogmans i sur., 2019). Zaključno, dob se pokazala značajnim faktorom kod ponašanja i promjena po određenim sposobnostima; mlađi sudionici istraživanja pokazivali su veće probleme u ponašanju i emocionalnoj regulaciji, češće pokazivali obrasce ponašanja nalik na one autističnog spektra te su pokazivali napredak, dok su stariji sudionici pokazivali pad u području razvoja jezika, motorike i senzorne osjetljivosti (Droogmans i sur., 2019).

Landlust i sur. (2023) proveli su istraživanje koje je uključivalo 587 sudionika, većinom roditelja, iz 35 zemalja širom svijeta. Rezultati istraživanja interpretirali su se s obzirom na tematske jedinice pokriveno upitnicima; opća pitanja, dijagnostika, zdravstvena skrb i potpora

te razine stresa uzrokovane genetskim sindromom (Landlust i sur., str. 2). S obzirom na fenotip, najčešći izazovi pokazali su se na području razvoja, neurologije, osjetila, ponašanja, gastroenterologije i drugi, pri čemu je značajno naglasiti kako su izazovi u razvojnog smislu problemi s govorom i komunikacijom te teškoće u učenju i intelektualne teškoće (Landlust i sur., 2023; str. 3-4). Također, razmatrani su izazovi izazvani utjecajem genotipa na fenotip; s obzirom na kromosomski nedostatak prepoznaju se hipotonija, problemi grube motorike, srca, bubrega, stopala, limfedema i spavanja, dok se kod osoba s utjecajem SHANK3 varijante sindroma izdvajaju problemi u govoru i komunikaciji, regulaciji tjelesne temperature (Landlust i sur., 2023). Nadalje, s obzirom na dob, rezultati su pokazali da se utjecaj određenih simptoma smanjuje s godinama (na primjer, hipotonija), dok su drugi utjecajniiji kako osoba s Phelan-McDermidom odrasta (na primjer, epilepsija, problemi sa spavanjem, limfedema itd.) (Landlust i sur., 2023; str. 4-5).

Promišljajući o obrazovnim mogućnostima osoba s Phelan-McDermid sindromom možemo izdvojiti istraživanje Sristave i sur. (2023) koji na temelju već postojećih znanja o sindromu i ustrojenih grupa stručnjaka relevantnih za sindrom formiraju vrijedne smjernice za rad osobama koje pružaju medicinsku pomoć, provode istraživačku praksu sindroma i općenito drugim osobama unutar šire zajednice poput roditelja i odgojno-obrazovnih djelatnika (Sristava i sur., 2023). Sristava i sur. (2023; str. 9) navode smjernice za razvoj samostalnosti u govoru, kognitivnoj i svakodnevnoj samostalnosti kroz domene *jezik, kognicija i svakodnevne aktivnosti*. Za odgojno-obrazovno djelovanje unutar *jezika* preporuča se poučavanje značajnih i čestih riječi i zahtjeva, a za roditelje korištenje jednostavnih rečenica uz promjenu intonacije kod ključnih riječi unutar rečenice, fizičko modeliranje praćeno uputom kako bi se usvojili prikladni modeli odgovora (Sristava i sur., 2023; str. 9). Za razvoj domene *kognicije*, kod odgojno-obrazovnog djelovanja preporuča se rana intervencija kroz aktivnosti imitacije i slaganja, dok se kasnije navodi prikladnost cjelogodišnjeg programa zasnovanog na kurikulumu u okviru manjih skupina, razvoj sistema za davanje uputa prikladnih za učenika i provođenje vrednovanja (Sristava i sur., 2023; str. 9-10). Za roditelje, također se preporuča uključanje i poticanje rane intervencije u obliku specifičnih aktivnosti, kao i suradnja sa stručnjacima raznih područja (Sristava i sur., 2023; str. 9). Za razvoj domene *svakodnevnih aktivnosti*, u odgojno-obrazovnom smislu prvenstveno se preporuča suradnja s obitelji kako bi se uočila dodatna potencijalna oštećenja, primjeri strategija i aktivnosti koje razvijaju vještine pomoću vizualnih i auditivnih sredstava, analiza zadataka i poticanje aktivnosti radi razvoja socijalizacije i integracije (Sristava i sur., 2023; str. 10). Roditelji bi za razvoj domene

svakodnevnih aktivnosti trebali poticati situacije unutar kojih osobe mogu uvježbavati stečene vještine, promisliti o uključivanju socijalne potpore i usluga, unutar slobodnog vremena češće omogućiti aktivnosti koje iziskuju samostalnost te poticati imitiranje i modeliranje vještina koje su usvojene u školi (Sristava i sur., 2023; str. 10). Dakle, temelj svega jesu kontinuirane upute i potpora u razvoju vještina na raznim područjima uz primjenu ponekih strategija za učenje iz sličnih pristupa za poučavanje djece s teškoćama, primjerice poput djece s autizmom (Sristava i sur., 2023).

Prilikom promišljanja o razvojnim mogućnostima djeteta, važno je uzeti u obzir stanje njihovih roditelja, odnosno roditeljski stres i kvalitetu života. Roditeljski stres nastaje kao posljedice preuzimanja roditeljske uloge koja podrazumijeva odgovornosti i obaveze, a izrazito je stresna kada uloga roditelja nije u skladu s očekivanjima koje su pojedinci imali ili kada je zahtjevnija od mogućnosti koje roditelji imaju; tada se stres iskazuje primarno između roditelja ili prema djetetu (Droogmans i sur., 2021). Problem razvoja roditeljskog stresa jest u mogućnosti razvoja začaranog kruga, odnosno roditelji koji su pod većim stresom uslijed izazovnijeg razvoja djeteta mogu svojim stresnim stanjima još više otežati vlastito roditeljstvo (Abidin, 1992; Baker i sur., 2003; Deater-Deckard, 2004; Hassall i sur., 2005; Holly i sur., 2019; Lecavelier i sur., 2005; Quine i Pahl, 1991; prema Droogmans i sur., 2021), pa čak tako i utjecati na vlastito psihofizičko zdravlje (Holly i sur., 2019; prema Droogmans i sur., 2021). S obzirom na spol, istraživanja (Herring i sur., 2006; Oelofsen i Richardson, 2006; Shin i sur., 2006; prema Droogmans i sur., 2021) su pokazala da su majke izložene većim razinama stresa u odgoju djece s intelektualnim teškoćama, dok su rezultati razine stresa jednaki kod očeva i majki s djecom ili adolescentima koji također imaju intelektualne teškoće (McCarthy i sur., 2006; Mitchell i sur., 2016; prema Droogmans i sur., 2021).

Drugi spomenuti važan faktor jest kvaliteta obiteljskog života koja se odnosi na teorijski koncept procjene ispunjenosti potreba, zadovoljstva i mogućnosti da se članovi obitelji uključuju i bave aktivnostima koje smatraju važnima (Beach Center on Disability, 2003; Park i sur., 2003; Vanderkerken i sur., 2018; prema Droogmans i sur., 2021). Turnbull i sur. (2013; str. 84) razlikuju pet domena kvalitete obiteljskog života, a tu spadaju emocionalna stabilnost, roditeljstvo, fizička, odnosno materijalna stabilnost, obiteljski odnosi i društveni izvori potpore.

Istraživanje Droogmansa i sur. (2021) nad 14 roditelja djece s Phelan-McDermid sindromom pokazalo je kako i majke i očevi doživljavaju svoju roditeljsku ulogu stresnom,

primarno kroz nedostatak slobode, dok navode visoke razine zadovoljstva kada je riječ o kvaliteti obiteljskog života. Autori navode kako istraživanje nije pokazalo značajne statističke razlike s obzirom na spol roditelja kada je stres i procjena zadovoljstva kvalitete obiteljskog života u pitanju, međutim uočena je ujednačenost doživljene razine stresa te kvalitete zajedničkog života te procjenjuju da roditelji funkcioniraju kroz koncept koroditeljstva (McHale, 1995; Talbot i McHale, 2004; prema Droogmans i sur., 2021) unutar kojeg jedan partner pruža potporu i umanjuje doživljaj stresa drugog partnera koji je preopterećen roditeljskom ulogom (Choi i Becher, 2019; Deater-Deckard, 1998; Holly i sur., 2019; Nomaguchi i Milkie, 2020; prema Droogmans i sur., 2021). Autori prema rezultatima istraživanja zaključuju kako roditelji djece s Phelan-McDermid sindromom percipiraju vlastitu roditeljsku ulogu stresnom i kvalitetu obiteljskog života visokom, pri čemu istraživači navode kako visoke razine stresa utječu na snižavanje kvalitete obiteljskog života. Izdvojit ćemo i rezultate istraživanja Landlusta i sur. (2023) na temu roditeljskog stresa te izazove povezanim uz dijete. Razina roditeljskog stresa iznosila je 1.8 na Likertovoj ljestvici između 0 i 3, te se tumači kao relativno visoka, pri čemu su najviše razine povezane s pitanjima brige o djetetu u odrasloj dobi i problem razumijevanja potreba djeteta uslijed ograničene komunikacijske sposobnosti djece. Također, roditelji djece s Phelan-McDermid sindromom čija je dob do 12 godina, ostvarili su veće vrijednosti stresa uzorkovanim nemogućnosti komuniciranje te ulažu više truda u savladavanje razvojno značajnih prekretnica (Landlust i sur., 2023; str. 5). S obzirom na utjecaj izazova na razvoj stresa kod roditelja, prepoznata je korist ranih intervencija usmjerenih na ponašanje (Hastings, 2002; prema Landlust i sur., 2023) te djelovanje na uvjerenja roditelja o vlastitom djetetu kako bi se roditeljski stres regulirao i smanjio (Hartley i sur., 2013; prema Landlust i sur., 2023).

Na tragu razumijevanja važnosti kvalitete obiteljskog života, izdvojit ćemo istraživanje Garcie-Bravo i sur. (2023) usmjereno na analizu socijalnih odnosa roditelja djece s Phelan-McDermid sindromom, provedenog s 32 roditelja. Rezultati navedenog istraživanja pokazali su da se socijalni život roditelja treba promatrati unutar njihovog odnosa, odnos unutar uže i šire obitelji, unutar odgojno-obrazovnog i zdravstvenog sustava te unutar zajednice Phelan-McDermid sindroma (Garcia-Bravo i sur., 2023). Između roditelja djeteta, rezultati govore da su dijagnostika i svakodnevna briga o djetetu izazovi koji su kontinuirani, posebice kada je potrebno donositi odluke za koje oba roditelja nisu nužno jednako suglasna. Stoga, naglašava se važnost komunikacije, suradnje, poštovanja i strpljenja, dok se s druge strane tendencija razilaženja roditelja te nedostatak tjelesne bliskosti između partnera izdvaja kao još jedan

problem (Garcia-Bravo i sur., 2023; str. 6). Izazovi unutar uže i šire obitelji prema rezultatima jesu nailaženje na nerazumijevanje, nelagodu, a time i izbjegavanje socijaliziranja; roditelji su naveli kako odustaju od obiteljskih okupljanja među članovima koji pokazuju nerazumijevanje, postavljaju neugodna pitanja i slično, dok s određenim prijateljima gube kontakt, a s drugima su ojačali odnos. Uz to, izdvajaju problem šireg društva koji iskazuje negativne reakcije prema djeci (Garcia-Bravo i sur., 2023; str. 7). Nadalje, rezultati su pokazali da su obrazovni izazovi roditelja djece s Phelan-McDermid sindromom nerazumijevanje redovnih obrazovnih ustanova za potrebe djece te stvaranje ozračja koje ih etiketira kao ometajuće učenike. S druge strane, ustanove za poseban odgoj i obrazovanje navode se kao idealni i ključni odabiri koji omogućavaju potporu i prikladan odgoj i obrazovanje djeci (Garcia-Bravo i sur., 2023; str. 7-8). Naposljetku, rezultati o izazovima u zdravstvenom sustavu ponajprije u prvi plan stavljaju nedostatak liječnika koji su specijalisti kada je riječ o njezi djece s Phelan-McDermid, neugodna iskustva na hitnim bolničkim prijemima uslijed nedostatka znanja o sindromu i razumijevanja. Međutim, ističu pedijatre, koji usprkos navodima roditelja nemaju uvijek dostatna znanja o sindromu, pokazuju iznimno razumijevanje, susretljivost i suradnju u vidu redovitih kontrola i pregleda djece (Garcia-Bravo i sur., 2023; str. 8-9). Važnost roditeljske uloge s obzirom na poznavanje djeteta i njegovih potreba važna je spoznaja, posebice kada je težnja ostvariti adekvatnu brigu i rad s učenicom s Phelan-McDermid sindromom.

3. EMPIRIJSKO ISTRAŽIVANJE

3.1. PROBLEM ISTAŽIVANJA

Sukladno analizi zakonodavnog okvira o pravu i mogućim oblicima obrazovanja učenika s teškoćama u razvoju i dokumenata koji naglašavaju potrebu prilagodbe potrebama i mogućnostima učenika s obzirom na sposobnosti i teškoće zaključuje se da postoje temelji koji mogu poslužiti kao orijentir edukacijskim rehabilitatorima u radu s djecom s teškoćama u razvoju te njihovim roditeljima kako bi imali bolju predodžbu o pravima i mogućnostima ostvarenja odgojno-obrazovnog puta njihovog djeteta. Opetovano se naglašavala potreba razvoja prikladnog individualnog kurikuluma za učenika s teškoćama u razvoju, osnovanog na stvarnim mogućnostima djeteta. Dakle, ključ razvoja odgojno-obrazovnog rada jest razvoj prilagodbi usmjeren k metoda rada, didaktičkim i drugih pomagalicama i pružanju potpore za dijete.

U kontekstu djeteta čije su razvojne teškoće uzrokovane rijetkim genetskim sindromom Phelan-McDermid, literatura je ponajviše usmjerena na medicinska ispitivanja i razvoj znanja o samom sindromu. Postoje radovi koji istražuju roditeljsko viđenje života i razvoja djeteta koje ima Phelan-McDermid sindrom; Garcia-Bravo i sur. (2022) usmjerili su se na propitivanje iskustava društvenih odnosa i života roditelja čije dijete ima dijagnosticiran Phelan-McDermid sindrom, dok Landlust i sur. (2023) izvještavaju o odgovorima roditelja diljem svijeta o teškoćama i potrebama.

Uočen je nedostatak usmjerenosti na obrazovnu sferu života osoba s Phelan-McDermid sindromom; u zakonodavnom i regulativnom smislu općenito je prepoznato postojanje uređenja pravila i pristupa uz vrlo široko postavljanje smjernice za rad u praksi s djecom s teškoćama u razvoju. Pritom, naglašava se važnost prepoznavanja mogućnosti učenika na temelju kojih kompetentni stručnjak, edukacijski rehabilitator, za zadatak ima osmisliti cjelokupni odgojno-obrazovni program koji uključuje niz strategija, pomagala, izvora pomoći i podrške. Upravo se problem istraživanja usmjerava na istraživanje i opis konkretnih primjera prilagodbi koje se provode unutar odgojno-obrazovne skupine i govore o razrednom funkcioniranju učenice, oblikovane od strane edukacijskog rehabilitatora i usmjerene na učenicu s rijetkim genetskim sindromom Phelan-McDermid te kako se navedene prilagodbe provode u radu roditelja s učenicom kod kuće. Shodno tome, istraživanje ovog problema može potaknuti na dublje uvažavanje odgojno-obrazovne komponente života osoba s Phelan-McDermid sindromom te ponuditi vrijedne primjere iz stvarne prakse o odgojno-obrazovnom

radu drugim stručnjacima koji imaju za zadatak omogućiti djeci s Phelan-McDermid sindromom ostvarenje punog odgojno-obrazovnog potencijala te primjere prilagodbi primijeniti u praksi na drugim, sličnim slučajevima s rijetkim genetskim sindromom, uvažavajući individualnost i osobitosti svakog učenika.

3.2. CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj istraživanja je dobiti u uvid u razredno funkcioniranje učenice s Phelan-McDermid sindromom analizom prilagodbi edukacijskog rehabilitatora koje se implementiraju i provode u procesu poučavanja učenice te objasniti kako se one prenose na roditelja u radu s učenicom kod kuće kako bi se opisali konkretnih primjeri prilagodbi koje su temeljene na poštivanju razvojnih osobitosti i potrebama učenice, a omogućavaju odgojno-obrazovni razvoj.

3.3. ISTRAŽIVAČKA PITANJA

S obzirom na formulaciju cilja istraživanja, postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Kakvo je razredno funkcioniranje učenice sa Phelan-McDermid sindromom?
2. Koja didaktičko-metodička sredstva su korištena u učenju?
3. Koje prilagodbe u poučavanju provodi edukator rehabilitator?
4. Koje prilagodbe u poučavanju kod kuće provodi roditelj?

3.4. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

Na temelju cilja istraživanja i postavljenih istraživačkih pitanja, metodologija istraživanja temelji se na kvalitativnom pristupu prikupljanja podataka, studiji slučaja kao metodološkom okviru i tematskoj analizi rezultata istraživanja.

Kvalitativna metodologija bavi se ljudima i njima relevantnim okruženjima s ciljem razumijevanja njihovog ponašanja i značenja unutar konteksta (Berg, 2001). Kvalitativna istraživanja koristimo kada želimo problem istraživanja pobliže pojasniti, opisati ili razumjeti za čiju provedbu je iznimno važno precizno planiranje i postupci istraživanja (Lune i Berg, 2017). Kada govorimo o metodama u istraživanju zapravo mislimo na jedan ili više pristupa putem kojih dolazimo do podataka na temelju kojih u konačnici, iznosimo zaključke (Cohen i sur., 2007). Za kvalitativnu metodologiju također je vrlo važna konceptualizacija i operacionalizacija (Lune i Berg, 2017). Konceptualizacijom osiguravamo ujednačeno

shvaćanje onoga što proučavamo, što nam olakšava spoznaju onoga što trebamo istražiti, dok operacionalizacijom problem postavljamo u okvir istraživanja i usmjerava nas na put kako trebamo istražiti (Lune i Berg, 2017). U kvalitativnoj metodologiji kreće se od problema istraživanja, a hipoteze i ciljevi se razvijaju postupno, broj ispitanika ne treba biti izrazito velik, a rezultati su deskriptivni (Matijević i sur., 2016). Za razliku od kvantitativnih istraživanja kojima je cilj utvrđivanje brojnosti (Lune i Berg, 2017), istraživanja temeljena na kvalitativnoj metodologiji daju podatke o ljudima, njihovom učenju i načinu shvaćanja okruženja i drugih (Berg, 2001).

3.5. METODA STUDIJE SLUČAJA

Metodologija se može razumjeti kao okvir za metode, odnosno ona omogućuje razumijevanje sveukupnog procesa istraživanja koji je određen uporabom metoda (Cohen i sur., 2007). Primarni metodološki okvir unutar ovog istraživanja jest studija slučaja. Postoje brojni radovi različitih autora koji se bave pozicioniranjem i određivanjem studije slučaja kao pristupa istraživanju, a ovdje ćemo izdvojiti osnovne teorijske postavke koje će pobliže pojasniti što je studija slučaja, kada se odabire kao pristup istraživanju, kako se provodi i koji su znanstveni doprinosi studije slučaja.

U studiji slučaja, primarni fokus opažanja je izolirani slučaj koji može biti dijete, grupa ili neka zajednica, pri čemu rezultat praćenja i analize rezultira mogućnosti donošenja zaključaka o pojedinom slučaju i njihovom prijenosu na veću zajednicu kojoj ta jedinka pripada (Cohen i sur., 2007). Studija slučaja se može objasniti kao dubinsko istraživanje individualnog mjesta, osobe, zbirke dokumenata ili događaja (Bogdan i Biklen, 2003; prema Lune i Berg, 2017). Yin (2007) objašnjava da je studija slučaja, kao što je i eksperimenti, ankete i slično, jedan od pristupa istraživanju unutar područja društvenih znanosti. Autor navodi da se studije slučaja vode pitanjima kako i zašto te da su usmjerene na smanjenje kontrole istraživača na cjelokupni tijek događaja i suvremene, odnosno sadašnje fenomene. Temeljne karakteristike studije slučaja jesu potreba za većim brojem izvora i upotreba nekoliko metoda za sakupljanje podataka radi ostvarivanja potpunog uvida u slučaj te kriterij da je slučaj kojim se bavimo primjer jednog slučaja unutar šireg okvira, koji može biti grupa, kontekst i sl. (Lune i Berg, 2017).

Studija slučaja želi prikazati slučaj kojim se bavi potpuno i precizno kroz analizu i opise događaja koji su značajni, pri čemu se faktori relevantni za slučaj mogu definirati (Hitchcock i

Huges, 1995; prema Cohen i sur., 2007). Berg (2004; prema Lune i Berg, 2017) objašnjava studiju slučaja kao sistematičnu metodu kojoj se važni podatci o osobi, događaju, kontekstu ili grupi sakupljaju i koriste kako bi se objasnilo njihovo funkcioniranje. U području pedagogije, studija slučaja odnosi se na holistički i narativni pristup istraživanju odabrane jedinice istraživanja (Matijević i sur., 2016). Da bismo razumjeli slučaj u kojem je centru čovjek važno ga je postaviti unutar potpune slike unutar koje jest (Sturman, 1999; prema Cohen i sur., 2007), pa se tako unutar ovog pristupa uvelike cijeni element konteksta (Cohen i sur., 2007). Studijom slučaja dolazi se do zaključaka teorijske naravi koji trebaju biti utemeljeni na činjenicama (Cohen i sur., 2007). Donositi precizne pretpostavke prilikom razvijanja studije slučaja nije nužno, međutim važno je imati jasnu predodžbu o doprinosu istraživanja u formi studije slučaja (Yin, 2007). Pretpostavke o našoj jedinici analize, slučaju, pomažu nam usmjeriti naše otkrivanje i traganje za relevantnim informacijama. Kroz studiju slučaja cilj nam je usmjeren na otkrivanje značenja ponašanja, a ne praćenju brojnosti (Cohen i sur., 2007).

Studija slučaja jest zasebni istraživači pristup utoliko što ima potrebu jasnog dizajna, određenost u načinu, odnosno tehnici prikupljanja podataka i načinima na koje ćemo dobivene podatke analizirati (Yin, 2007). Yin (2007; str. 34) razvija okvir od pet komponenata važnih za dizajni studije slučaja kojeg čine pitanje, pretpostavke i jedinica analize studije, način povezivanja podataka sa pretpostavkama o studiji i kriterij prema kojem interpretiramo rezultate, pri čemu se prva tri govore o onome što istražujemo, a posljednja dva kako ćemo to povezati. Razlikujemo studije slučaja s pojedinačnim i više slučajeva (Yin, 2007). Izvori podataka u provedbi studije slučaja mogu biti različiti, a Yin (2007; str. 104) razlikuje šest: dokumentacija, arhivski zapisi, intervjui, izravna promatranja, promatranja sa sudjelovanjem i fizički artefakti. Autor također naglašava intervju kao jedan od najvažnijih izvora podataka uz promatranja, pri čemu obje tehnike mogu varirati s obzirom na formalnost.

Podjela vrsta studija slučaja može biti povezana s ishodom, pa tako se razlikuju eksplorativne, deskriptivne i eksplanatorne studije slučaja (Yin, 1984; prema Cohen i sur., 2007; str. 183). Stake (1994, 1995; prema Lune i Berg, 2017; str. 175) razvija podjelu studije slučaja na tri vrste: intrizičnu, instrumentalnu i kolektivnu. Intrizična studija slučaja rezultat je želje istraživača da produbi svoja znanja o točno određenom slučaju, koji nije nužno reprezentativni primjer drugih ili nema izričitu specifičnu karakteristiku (Lune i Berg, 2017). Krajnji cilj istraživača nije ponuditi nova teorijska objašnjenja, već dobiti što detaljniji uvid u slučaj (Munhall, 2007; prema Lune i Berg, 2017). Instrumentalna studija slučaja koristi se kada želimo produbiti znanja o slučaju ili iznova odrediti objašnjenje s teoretskom podlogom koje

se može primijeniti na većoj populaciji (Creswell, 2002; Stake, 1994; prema Lune i Berg, 2017). Istraživač unutar instrumentalne studije slučaja odabire jedan slučaj kojeg analizira po jednom kriteriju ili karakteristikici (Creswell, 2017; prema Lune i Berg, 2017). Kolektivnu studiju slučaja čine nekoliko instrumentalnih slučajeva koji se istražuju kako bi se bolje razumjeli ili donosili teorijski zaključci koje možemo primijeniti na većem broju (Lune i Berg, 2017).

Jačina studija slučaja je da približavaju sitnice unutar relevantnog konteksta (Cohen i sur., 2007). Nadalje, stvaraju bogat izvor informacija koje kasnije mogu biti iznova analizirane, potiču na evaluaciju stanja i potencijalno uvođenje promjena te su uglavnom jednostavne za razumijevanje obzirom da se pri pisanju studije slučaja potiče uporaba jednostavnog jezika (Adelman i sur., 1980; prema Cohen i sur., 2007). Nadalje, postoji bliskost s realnošću koja se može povezati s drugim bliskim slučajevima, usmjerenost na specifične događaje i elemente koji mogu biti zanemareni u širim analizama te bliskost široj populaciji s obzirom na razumljivost (Matijević i sur., 2016). Za nedostatke studije slučaja izdvaja se teškoća za generalizacijom, provjerom i problem potencijalne subjektivnosti (Nisbet i Watt, 1984; prema Cohen i sur., 2007). Matijević i sur. (2016) također navode i mogućnost selektivnog prikaza podataka. Znanstveni doprinos studije slučaje ostvariv je u tome što može potaknuti daljnja istraživanja (Shaughnessy, Zechmeister i Zechmeister, 2008; prema Lune i Berg, 2017), no također je bitno osvijestiti važnost istraživačke objektivnosti tijekom istraživačkog procesa i rezultata istraživanja, odnosno koliko su naše spoznaje značajne za druge slučajeve (Lune i Berg, 2017). Dakle, zaključujemo kako fokus studije slučaja može biti individualna pojava ili osoba, metode za prikupljanje podataka mogu biti razne te se omogućava primjena teoretskih znanja (Creswell, 2007; Yin, 2003; prema Lune i Berg, 2017). Studija slučaja temelji se na istraživanju raznih čimbenika koji su utjecajni za odabranu jedinicu istraživanja (Halmi, 2005; prema Matijević i sur., 2016) te se kao metodološki pristup organiziranog prikupljanja podataka o odabranom slučaju odabire kako bi se pojasnili načine funkcioniranja ili ponašanja (Berg, 2001). Kroz studiju slučaja trebali bi biti u mogućnosti proživjeti stvarnost kakvom je drugi doživljavaju (Cohen i sur., 2007).

3.5.1. STUDIJA SLUČAJA S JEDNIM SLUČAJEM

Metodološki okvir studije slučaja unutar ovog rada temelji se na analizi jednog slučaja – dijete, odnosno učenica s Phelan-McDermid sindromom. Studija slučaja s jednim slučajem

valjan je izbor kada istražujemo rijetku pojavu, slučaj koji je valjan predstavnik većeg broja slučajeva, otkriće, kada provjeravamo teoriju koja već postoji i slično (Yin, 2007). S obzirom da Phelan-McDermid spada u rijedak genetski sindrom, odabir jednog slučaja je opravdan s obzirom na rijetkost pojave, a time je ujedno i valjan predstavnik većeg broja slučajeva, odnosno osoba s Phelan-McDermid sindromom. Ipak, važno je ponovno naglasiti da se simptomatska slika s obzirom na učinke sindroma razlikuje od osobe do osobe. Usmjerenost studije slučaja u ovom istraživanju je odgojno-obrazovna, odnosno preciznije, usmjerenost na potrebne prilagodbe u odgojnom-obrazovnom procesu zbog čega je odgojno-obrazovni kontekst u kojem inače boravi, uči i radi odabran za opažanje i opis funkcioniranja učenice. Pristanak na sudjelovanje učenice u istraživanju odobrila su oba roditelja potpisivanjem obrasca *Suglasnost roditelja za sudjelovanje učenika u istraživanju*.

Učenica S. M. desetogodišnja je djevojčica. Precizna dijagnozu roditelji su dobili kada je djevojčica imala 5 i pol godina. Učenica je dio četveročlane obitelji koju čine otac, majka, stariji brat i djevojčica. Ostali članovi obitelji nemaju ustanovljena zdravstvena stanja uzrokovana genetskim poremećajima. Značajni počeci, odnosno prvi razlozi za brigu i posjet liječniku vežu se uz njeno izvijanje u luk sa 4 mjeseca života nakon kojeg kreće na fizioterapeutske vježbe. Sljedeću razvojnu fazu obilježilo je hodanje sa tek nepune dvije godine. Nakon niza genetskih pretraga ustanovilo se da djevojčica ima rijetki genetski sindrom, Phelan-McDermid.

Učenica je bila uključena u redovnu ustanovu za predškolski odgoj i naobrazbu. U redovan vrtić krenula je sa 4 godine i boravila u vremenu od 1 sat. Vremensko ograničenje boravka u vrtiću rezultat je procjene stručnog tima vrtića, a produživalo se iz godine u godinu na inicijativu majke, sve do zadnje godine kada je boravila 4 sata. U osnovnoškolsko obrazovanje kreće sa 8 godina; započinje u Centru za odgoj i obrazovanje "Juraj Bonači" gdje pohađa nastavu dvije godine, a potom 3. godinu učenja nastavlja u Centru za odgoj i obrazovanje "Slava Raškaj". Učenica je dio odgojno-obrazovne skupine koja broji 6 učenika, od kojih troje (uključujući učenicu) ima mogućnost praćenja nastavnog sadržaja. Učenica se opisuje kao dobro, vedro i brižno dijete. S obzirom na učinke sindroma, ponajviše se ističu teškoće u govoru i intelektualnim sposobnostima. S obzirom na teškoće u govoru i izražavanju, učenica se koristi tablet komunikatorom tijekom vremena provedenog na nastavi. Korištenje tablet komunikatora potiču roditelj i učiteljica, koji ga i uređuju s obzirom na odgojno-obrazovne potrebe; obrađeni sadržaj se prenosi na tablet komunikator kako bi se gradivo moglo ponavljati i u konačnici dugoročno koristiti. Uslijed intelektualnih teškoća, rješenje o program

obrazovanja određeno je člankom 9. Pravilnika (MZOS, 2015). Omogućen je uvid u individualni kurikulum učenice, odnosno godišnji individualni program za školsku godinu 2022./2023. kojeg je sastavila učiteljica. Godišnji individualni kurikulum podijeljen je na područja rada: Upoznavanje škole i uže okoline, Komunikacija, Tjelesna i zdravstvena kultura, Radni odgoj, Skrb o sebi, Razvoj likovne i glazbene kreativnosti te Socijalizacija. Svako od navedenih područja rada raspisano je s obzirom na početnu razinu kompetencija (opis usvojenih vještina do sada s obzirom na područje), ciljeve (koji se zadaju unutar područja), zadatke (u obliku kratkoročnih ciljeva), sadržaje pojedinih aktivnosti, metode rada koje će se provoditi te sredstva i pristupe. Fizički razvoj učenice je uredan bez kroničnih bolesti. Zbog učinaka hipotonije, aktivno se bavi sportom u obliku privatnih treninga usmjerenih na aktivaciju i osnaživanje mišića. Ponajveće teškoće u odgojnom smislu povezane su s teškoćom regulacije i razvoja navike samostalnog obavljanja nužde, pa učenica i dalje nosi pelene. Obrasci ponašanja primjereni su razvojnoj dobi; učenica se izvrsno slaže s ostalim učenicima unutar odgojno-obrazovne skupine, uspostavila je sigurne i prijateljske odnose s učiteljicom i pomoćnicom u nastavi, a od roditelja nema navoda o neuobičajenim, zabrinjavajućim ili drugim specifičnim obrascima ponašanja kod kuće.

3.6. TEHNIKE PRIKUPLJANJA PODATAKA

Plan provedbe istraživanja sastojao se od formiranja teorijskog okvira istraživanja, određivanja cilja istraživanja i istraživačkih pitanja, osiguravanjem suglasnosti etičkog odbora visokoškolske ustanove u okviru čijeg programa se provodi ovo istraživanje, osiguravanja suglasnosti za sudjelovanje u istraživanju od edukacijskog rehabilitatora (učiteljice) i roditelja (majka i otac za učenicu; majka za sebe osobno), a potom i suglasnosti ravnateljice Centra za odgoj i obrazovanje "Slava Raškaj." Istraživanje se provodilo od siječnja do ožujka 2023. godine u prostorijama Centra za odgoj i obrazovanje "Slava Raškaj." Sudionici istraživanja bili su upoznati s temom i ciljem istraživanja uz preciziranje njihove uloge u procesu provedbe istraživanja. Provedba istraživanja (planiranje, informiranje sudionika i zatražene suglasnosti, korištene tehnike za prikupljanje podataka) i prikazi rezultata u skladu su s Etičkim kodeksom Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (MZO, 2006), s posebnim naglaskom na znanstvenoj čestitosti, kolegijalnosti i zaštiti ispitanika. Također, poštivao se Etički kodeks istraživanja s djecom (Vlada Republike Hrvatske, 2020; str. 6-7) koji određuje pitanja statusa djece, roditelja i istraživača te koji „obavezuje svakog istraživača i njegove suradnike koji provode i sudjeluju u provedbi istraživanja u kojem sudjeluju djeca na promicanje i zaštitu

prava, interesa i dobrobiti djeteta u kontekstu znanstvenih istraživanja.“ U cjelokupnom tijeku istraživanja poštivala su se načela navedenih Etičkih kodeksa te se osigurala zaštita tajnosti podataka o učenicima.

Neovisno o tome koje metodološke putove odaberemo kako bismo odgovorili na istraživačko pitanje, važno je da se prikupljeni podatci tiču osnove analize, a to je slučaj (Lune i Berg, 2017). U okviru studije slučaja ovog rada, korištene su različite tehnike prikupljanja podataka u istraživanju: promatranje, refleksivni razgovori s učiteljicom te polustrukturirani intervju s učiteljicom i roditeljem. Višestruki izvori podataka, odnosno triangulacija, prepoznaje se kao jedna od glavnih snaga koja je moguća u okviru provedbe studije slučaja (Yin, 2007). Triangulacija u istraživanju odnosi se na uporabu niza izvora podataka kako bi se istražio i opisao fenomen istraživanja te kako bi podatci i zaključci bili pouzdaniji i valjaniji (Berg, 2001). Cjelokupno sakupljanje podataka odvijalo se u prostorijama za Centar za odgoj i obrazovanje "Slava Raškaj." Terensko prikupljanje podataka može se podijeliti u fazu uvoda i analize (Shaffir, Stebbins i Turowetz, 1980; prema Lune i Berg, 2017). Uvodni dio odnosi se na načine pristupanja izvorima podataka, bilo to kroz kontekst, promatrane aktivnosti ili sa sudionicima (Friedman, 1991, 2007; prema Lune i Berg, 2017), dok se analiza odnosi na oblikovanje prikupljenih informacija u podatke i znanja, odnosno rezultate istraživanja (Lune i Berg, 2017) koje je uslijedilo kasnije.

Opažanje kao tehnika prikupljanja podataka omogućava prirodniya saznanja unutar konteksta (Cohen i sur., 2007). Vrste podataka koji se opažanjem mogu prikupiti jesu o fizičkom, ljudskom, interakcijskom i programskom okruženju (Morrison, 1993; prema Cohen i sur., 2007; str. 305). Unutar studije slučaja razlikujemo dva različita pristupa opažanju, a to su sudjelujuće promatranje i opažanje bez sudjelovanja (Cohen i sur., 2007; str. 186). Unutar prvog, autori objašnjavaju kako je istraživač aktivni sudionik aktivnosti koje želi promatrati, dok u drugom cilj je opažati sa strane i ne postaviti se kao dio grupe. S obzirom na točnu određenost što se promatra, razlikuje se jako strukturirano, polustrukturirano i nestrukturirano opažanje (Cohen i sur., 2007). Prvi oblik opažanja, jako strukturirano, jasno je i prethodno definirano; polustrukturirano opažanje ima definirane probleme koje istražujemo, no ono što će nam pomoći da ih razriješimo nije unaprijed određeno; nestrukturirano opažanje je postupak opažanja koji nije prethodno određen kako će pridonijeti istraživanju i rezultatima (Cohen i sur., 2007). U okviru ovog istraživanja provodilo se jako strukturirano opažanje bez sudjelovanja u čiju je svrhu formiran i korišten obrazac tokom opažanja za praćenje fizičkog okruženja, okruženja za učenje, učiteljice i učenice. Obrazac za opažanje nastave ([prilog 1](#))

sastojao se od prilagođene verzije *Obrasca za opažanje nastave – muška verzija (OZON-M)* (Bezinović i sur., 2012; str. 53 i str. 56) i obrasca *Classroom Observation Guide* (FCPS, 1998/2066; LCPS, 2009) koji je prilagođen tako što je preveden na hrvatski jezik. Tijekom siječnja i veljače 2023. godine provedeno je sveukupno šest opažanja u Centru za odgoj i obrazovanje "Slava Raškaj" u vremenu od 8 do 11:30 sati, odnosno opažanja cjelokupnog nastavnog dana. Tijekom opažanja nije postojala interakcija s učenicom, učiteljicom ni ostalim prisutnima, već su se vodile bilješke prema određenom obrascu za praćenje.

Uz opažanja vezivali su se refleksivni razgovori provedeni s učiteljicom. Refleksija unutar prakse može biti tokom radnje ili refleksija na radnju; refleksija tokom radnje odnosi se na odluke koje učitelj, odnosno nastavnik donosi tokom odgojno-obrazovne radnje na temelju okolnosti, znanja i iskustva, dok se refleksija na radnju odvija kada je sat gotov (Schön, 1987; prema Garrido, 2023). U okviru ovog rada provodili su se refleksivni razgovori nakon opažanja nastavnog dana usmjereni na događanja tijekom toga dana. Refleksija nakon radnje sadrži analizu okolnosti, postupaka i emotivnog aspekta na cjelokupni sat (Garrido, 2023). Općenito, važnost refleksivne praksa jest u mogućnosti napretka nastavničke prakse kroz analizu postupaka, strategija koje se koriste u radu i osvještavanjem uvjerenja koji utječu na oblikovanje prakse nastavnika (Garrido, 2023). Poticanje refleksije kod učitelja pravda se doprinosu razvoja kritičkog mišljenja (Korthagen, 2004; prema Marcos i sur., 2011), strategija za poučavanje (Conway, 2001; prema Marcos i sur., 2011) te pozitivno utječe na samoregulaciju (Singh 2008; Boud 2007; prema Marcos i sur., 2011) što u konačnici pomaže učiteljima uvidjeti probleme u vlastitoj odgojno-obrazovnoj praksi i osamostaliti ih u procjeni i primjeni znanja (Cousin, 2002; prema Marcos i sur., 2011). Refleksija se u tom kontekstu može shvatiti kao način napretka koji kombinira teorijsko i praktično znanje (Garrido, 2023). U kontekstu refleksivne praksa, uloga učitelja se razvija se u fleksibilnog praktičara koji gleda na nastavni proces kao na proces otvoren procjeni (Van Manen 1995; Schön 1983; Elliot 2001; prema Marcos i sur., 2011), a time i promjenama (Kemmis i McTaggart 1988; prema Marcos i sur., 2011). Kada govorimo o refleksiji, tada cilj nije staviti naglasak samo na razvoj svijesti nastavnika o praksi (Ropo, 2004; prema Marcos i sur., 2011), već ovladati praksom refleksije i znanja koja su rezultat provedbe takvih postupaka (Marcos i sur., 2011). Provedbom refleksivnih razgovora nastojala su se produbiti znanja o određenim temama koje su se istaknule tijekom pojedinog nastavnog dana, a prepoznate su kao značajne u okviru razumijevanja razrednog funkcioniranja učenice. Također, razgovorom o specifičnim postupcima tijekom nastave (primjerice, objašnjenje odabira specifičnog didaktičkog sredstva

ili promjena metode rada tijekom rješavanja jednog zadatka) dobivena je mogućnost preciznijeg određenja i boljeg prepoznavanja prilagodbi. U svrhu provedbe refleksivnih razgovora formiran je obrazac s pitanjima ([prilog 2](#)), odnosno smjernicama za vođenje razgovora usmjerenih na generalne teme za koje je pretpostavljeno da su važne i promjenjive iz jednog nastavnog dana u drugi (primjerice, pitanja vezana uz ozračje, izmjene tokom nastavnog dana, motiviranost i uključenost učenice, olakotne okolnosti i poteškoće tijekom nastavnog dana i sl.). Također, postavljala su se pitanja izvan obrasca, a prepoznata su kao značajna s obzirom na događanja tijekom nastavnog dana. Refleksivni razgovori su se snimali i provodili individualno s učiteljicom te su kasnije transkribirani radi daljnje analize u svrhu prikaza rezultata istraživanja.

Naposljetku, provedeni su individualni polustrukturirani intervjui s roditeljem (majkom) i učiteljicom. Kako je već navedeno iz literature (Yin, 2007) uz promatranja, intervjui su prepoznati kao glavni izvori informacija u okviru studije slučaja. Intervju može biti definiran kao postupak razmjene znanja i stvaranje vrijednih podataka, kao postupak koji je nužno obilježen subjektivnošću te kao postupak koji je uobičajen inače u našim životima (Kitwood, 1997; prema Cohen i sur., 2007). Intervju kao strategija prikupljanja podataka uključuje razgovor između istraživača i ispitanika usmjeren na informacije koje su od značaja za ciljeve istraživanja u obliku objašnjenja, opisa i slično (Cannell i Kahn, 1968; prema Cohen i sur., 2007). Proces provođenja intervjua je vrijedan zbog toga što sudionike stavlja u autonomniju ulogu te nam omogućava razmjenu viđenja i razumijevanja stvarnosti (Cohen i sur., 2007). Provođenje intervjua u okviru studije slučaja određeno je slučajem kojim se bavi istraživanje, odnosno na temelju jedinice istraživanja se odabiru relevantni sudionici (Lune i Berg, 2017).

Podjela vrsta intervjua je izrazito raznolika, a može se odrediti s obzirom na otvorenost ciljeva intervjuiranja, svrhu, strukturiranost i usmjerenje (Kvale, 1996; prema Cohen i sur., 2007), pri čemu se razlika u strukturiranosti ističe kao glavni element razlikovanja vrste intervjua (Cohen i sur., 2007). Obzirom na razinu strukturiranosti, Lune i Berg (2017; str. 68-70) iznose podjelu intervjua na strukturirane, nestrukturirane i polustrukturirane. U toku strukturiranog intervjua slijedi se strogo postavljani niz pitanja od kojih istraživač očekuje jednake, pa tako i usporedive odgovore ispitanika koji su od važnosti za temu istraživanja (Lune i Berg, 2017). Nestrukturirani intervjui, polarna suprotnost strukturiranog, odvija se kao rezultat mnogo manjeg planiranja i drukčijih pretpostavki istraživača; istraživači imaju manje jasne ideje pitanja, ali i očekivanja ujednačenih odgovora su manja, teme su okvirno određene,

no ne i precizan smjer toka cjelokupnog intervjua (Lune i Berg, 2017). Polustrukturirani intervjui nalazi se između prethodna dva, pa tako uključuje slijed prethodno određenih pitanja relevantnih za temu istraživanja, no daje veću slobodu istraživaču u smislu digresija, potpitanja, odmaka od postavljenog pitanja i slično (Lune i Berg, 2017). Polustrukturiranim intervjuiom cilj je produbiti znanje istraživača o perspektivi ispitanika, stoga se istraživači u pristupu nastoje što više približiti toj perspektivi kroz potpitanja, prilagodbu jezika i slično (Lune i Berg, 2017). Također, od velike važnosti jest mogućnost digresija; niz pitanja koje postavljamo mogu motivirati ispitanika da pruži više informacija o pojedinoj temi kroz intervjui, a digresijama u polustrukturiranom intervjuiu imamo ih priliku slijediti (Lune i Berg, 2017). Unutar polustrukturiranog intervjua postoji određeni plan, odnosno struktura među pitanjima slobodnijim odabirom riječi i jezika (u smislu razine formalnosti), a istraživaču je dopušteno postavljati dodatna potpitanja u svrhu proširenja znanja o pitanju ili razjašnjenja te se cjelokupni proces intervjuiranja može snimati (Lune i Berg, 2017). U svrhu provedbe polustrukturiranih intervjua, unaprijed su pripremljeni obrasci s pitanjima podijeljenim u tematske kategorije. Za učiteljicu kategorije su se odnosile na: iskustvo u struci i profesionalni razvoj, rad s učenicom s Phelan-McDermid sindromom, obrazovni materijali i pomagala, tehnologije, pomoćnik u nastavi, suradnja s roditeljima, uvid u rad kod kuće te sljedeći koraci ([prilog 3](#)). Za roditelja, odnosno majku, kategorije pitanja bile su: opći podatci, dijagnostički put, ostvarivanje statusa roditelja odgajatelja, odgojno-obrazovni put djeteta, rad s djetetom kod kuće, napredak djeteta, suradnja s edukacijskom rehabilitatoricom, uloga komunikatora, prepreke te očekivanja ([prilog 4](#)). Polustrukturirani intervjui su snimani, a kasnije transkribirani. Dakle, s obzirom na cilj istraživanja, intervjui su bili usmjereni na razumijevanje specifičnih prilagodbi u poučavanju koje određuje edukacijskih rehabilitator, odnosno učiteljica te dalje informira i usmjerava roditelja za rad s učenicom kod kuće po istom principu. Kod zaštite anonimnosti cilj nam je naglasiti kako bi se fokus trebao zadržati na razumijevanju ponašanja i prilagodbi koje su opisane, a smanjiti radoznalost kod povezivanja osobe s ponašanjem (Aronson i Carlsmith, 1969; prema Cohen i sur., 2007).

3.7. ANALIZA PODATAKA

Podaci zabilježeni i prikupljeni tijekom opažanja pomoću Obrasca za praćenje nastave digitalizirani su radi daljnje analize i interpretacije, dok su odgovori dobiveni refleksivnim razgovorom i polustrukturiranim intervjuiima transkribirani; proces prijepisa, odnosno sažimanja prikupljenih verbalnih podataka (Cohen i sur., 2007). S obzirom da prijenos,

odnosno transkript podrazumijeva prijenos verbalnih podataka na pisane, važno je naglasiti dio podataka koji se gubi, a značajan je bio tokom intervjua: neverbalni znakovi i kontekstualni faktori (Cohen i sur., 2007). Kada vrednujemo prijepis onda se vrednuje njegov doprinos onomu što se istražuje, a ne njegova točnost s obzirom na elemente koji se „gube“ u procesu transkribiranja (Cohen i sur., 2007). Kvalitativni pristup intervjuu, koji je manje formalan i unaprijed definiran za razliku od kvantitativnog, olakšava inicijalni proces intervjuiranja, ali veći izazovi slijede u procesu kodiranja (Cohen i sur., 2007), odnosno podatke u kvalitativnim istraživanjima potrebno je organizirati kroz sažimanje i promjenu procesom kodiranja analizom sadržaja (Lune i Berg, 2017). Analiza sadržaja je sistematičan i precizan proces koji uključuje analizu i interpretiranje sakupljenih materijala koji su od značaja za slučaj kojim se bavimo kako bismo spoznali teme, ponavljanja i njihovo značenje (Berg i Latin, 2008; Leedy i Ormrod, 2005; Neuendorf, 2002; prema Lune i Berg, 2017). Postupak analize podataka u koracima kodiranja bio je čitanje – kodiranje – organizacija kategorija – organizacija tema. Praksa kodiranja kvalitativnih podataka važna je kako bi se istaknuli relevantni podatci i bolje razumjeli u kontekstu istraživanja (Lune i Berg, 2017), a kao postupak tipičan je za analizu podataka u kvalitativnim istraživanjima (Cohen i sur., 2007). Kodiranje je definirano „kao postupak u kojem se sudionikovi odgovori na pitanja i informacije o njemu u svrhu analize prevode u specifične kategorije“ (Kerlinger, 1970; prema Cohen i sur., 2007; str. 289). Dakle, prikupljene podatke raspoređujemo po kategorijama koje mogu biti prethodno definirane ili očite nakon prikupljanja podataka (Cohen i sur., 2007). Proces kodiranja podrazumijeva iščitavanje podataka i pridodavanje kodova, kratica koje su smislene za istraživače i pokreću proces grupiranja i razvoj kategorija (Cohen i sur., 2007). Organizacija podataka dobivenih intervjuom uključuje sustavno prepoznavanje uzoraka među podacima, njihove sličnosti i razlike kako bi podatci zadobili oblik kojim možemo odgovoriti na istraživačka pitanja (Lune i Berg, 2017), pritom imajući na umu da proces organizacije podataka u teme i pridruživanje prikladnih kategorija treba biti rezultat sustavne analize podataka, a ne samovoljno usmjeravanje ili kategorizacija podataka koji možda i ne postoje, odnosno stvaranje onoga što očekujemo dobiti (Lune i Berg, 2017).

Nakon niza sustavnih iščitavanja Obrazaca za praćenje nastave i odgovora sakupljenih polustrukturiranim intervjuom učiteljice i majke pokrenuta je analiza sadržaja na način da su se paralelnim čitanjem izvora podataka stvarale kratice, odnosno kodovi. Dobiveni kodovi su se organizirali u kategorije s obzirom na povezanost, sličnost ili ponovljene navode među izvorima. Sadržaj podataka koji se odnosio na pojedini kod označavao se pripadajućom bojom

u tekstovima izvora podataka. Korištenje boja vid je dodatne pomoći pri kodiranju, odnosno načinu označavanja teksta koji odgovara pridodanoj kategoriji (Lune i Berg, 2017). Ovaj proces u konačnici podrazumijeva uključenje svih relevantnih izvora kojima su podatci prikupljeni, što znači umreženo kodiranje više različitih transkripata koje u konačnici omogućuje cjelovito i valjano kodiranje, lakšu orijentaciju i lociranje podataka (Lune i Berg, 2017). Nakon revizije kodova, oni su organizirani na način da su se grupirali po pripadajućim kategorijama, a kategorije su se povezale na temelju prepoznatih krovnih, širih tema. U konačnici, procesom kodiranja dobiveno je 68 kodova u 9 kategorija koje su se organizirale unutar 3 teme: podrška u poučavanju, individualizirane aktivnosti temeljene na specifičnim osobitostima učenice i prilagodba materijala ([prilog 5](#)). Prema navedenim temama, rezultati istraživanja prikazati će se kroz kategorije s primjerima iz prakse zabilježenim tokom opažanja.

4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I POTREBITE PRILAGODBE U POUČAVANJU

Rezultati istraživanja dobiveni su paralelnom analizom izvora i kodiranjem podataka kako je prethodno objašnjeno. S obzirom na određenost tema podrška u poučavanju, individualizirane aktivnosti temeljene na specifičnim osobitostima učenice i prilagodba materijala, rezultati istraživanja pojasniti će se kroz kategorije koje su proizašle kao zajedničke unutar pojedine teme iz analize podataka. Također, prikazane prilagodbe uključuju i konkretne primjere uočene iz prakse rada i poučavanja učenice. Važno je naglasiti kako je rad s učenicima s teškoćama u razvoju vezan za edukacijsko-rehabilitacijske znanosti, odnosno edukacijski rehabilitator (učiteljica) oblikuje individualne kurikulare za učenike s obzirom na njihove teškoće te na temelju vlastitih znanja i kompetencija prepoznaje potrebe učenika koje su uvjetovane njegovim teškoćama na motoričkom, osjetilnom, emocionalnom ili drugom polju (MZO, 2017). Nadalje, Okvir (MZO, 2017) objašnjava da edukacijski rehabilitator prilagođava materijale i postupke, izrađuje ih na osnovi i po potrebi te je izvor podrške kada je riječ o nastavnom procesu koji uključuje primjenu i razvoj vještina poput čitanja, računanja i slično. Dakle, uloga edukacijskog rehabilitatora kao tvorca programa i metoda je važeća i ključna, a analiza rezultata ovog rada progovara iz pedagoškog kuta o prilagodbama na temelju sustavnog istraživanja.

4.1. PODRŠKA U POUČAVANJU

Izvori podrške kao vid prilagodbe potrebite za poučavanje učenice s Phelan-McDermid sindromom jesu uporaba tablet komunikatora, uključenost pomoćnika u odgojno-obrazovni proces te rad na razvoju i održavanju suradnje s roditeljima.

Utjecaj sindroma na učenicu ponajviše je viđen kroz njezin deficit u sposobnosti verbalizacije odgovora. Iako su govorne teškoće ponajviše izražene kod osoba s Phelan-McDermid sindromom, postoje indikacije o smanjenju frustracije i ubrzanom razvoju govora uslijed korištenja računalnih alata za komuniciranje uz poticanje na verbalnu komunikaciju (Brignell i sur., 2021). Učenica pokazuje izuzetnu razinu razumijevanja sadržaja i postavljenih pitanja, međutim njezina verbalizacija se većinu vremena ostvaruje putem tablet komunikatora. Za razliku od drugih jednostavnijih komunikatora, tablet komunikatori, uz to što omogućavaju komunikaciju osobama s govornim teškoćama, sadrže niz programskih softvera prema kojim

riječi prate simboli, slike i izrazi, odnosno komunikator izgovara poruku koju osoba želi prenijeti (E-Glas, 2023a). Kako navodi i literatura (Phelan i McDermid, 2012) uporaba asistivne tehnologije je primjerena s obzirom na govorne teškoće. Pod asistivnu tehnologiju spadaju uređaji, naprave ili programi za računalo putem kojeg učeničke sposobnosti mogu doći do izražaja ili se razvijati (ATIA, 2018; prema MZO, 2021). Ono što bi uvođenje promjena u svrhu prilagodbe ili dodatnih alata prilikom poučavanja trebalo omogućiti jest prilika učenicima da aktivno sudjeluju u nastavi; komunikaciji, izražavanju i razumijevanju onoga kroz što prolaze (MZO, 2021). Prema podjeli dostupnoj u dokumentu Smjernica (MZO, 2021) asistivnu tehnologiju možemo razlikovati po stupnju složenosti, stoga komunikator se prepoznaje u kategoriji specijaliziranog programskog rješenja kao specijalizirani komunikacijski uređaj sa specijaliziranim pristupom, odnosno aktivacijom na dodir u obliku tableta kao prijenosnog uređaja.

Nabava i uporaba tablet komunikatora je rezultat pretraživanja i informiranja roditelja na Internetu. Roditelji zajedno s učenicom proveli su cjelodnevno testiranje u Puli gdje se prema procjeni edukacijskog rehabilitatora donijela odluka o obliku komunikatora koji je prikladan za potrebe učenice; komunikator koji prilikom pritiskanja sličica izgovara riječ i sadrži nekoliko polja, modela Tobii Dynavox I-110 kojeg učenica koristi od 7. godine života. Tobii Dynavox I-110 uređaj je kojim se upravlja pomoću dodira u svrhu potpomognute komunikacije. Podloga tablet komunikatora Tobii jest da prati razvoj i potrebe osobe, prema čemu se sadržajno može i prilagođavati, stoga je njegov smisao da je dio svakodnevnice osoba koje iziskuju pomoć u komunikaciji (E-Glas, 2023b). Proces oblikovanja komunikatora u smislu odabira programa i slika započela je majka. Naime, uređaj s ugrađenim softverom, odnosno sličicama koje su postojale nije bio prikladan za učenicu te je majka birala programe i sličice koje su joj poznatije, važnije i prirodnije. Tijekom samih početaka uporaba komunikatora bila je mala; kod kuće majka dobro prepoznaje potrebe učenice, često i bez opsežnih verbalnih provjera, dok je priča vezana za uporabu komunikatora u školi posve drukčija; na nastavi, komunikator se upotrebljavao od prvog dana. Učiteljica je inače izrazito otvorena prema uporabi asistivne tehnologije u nastavi, kao i prema razvoju vlastitih kompetencija za njihovu primjenu. Trenutno, oblikovanje komunikatora prati odgojno-obrazovni razvoj učenice pri čemu se navodi kako je kao alat u nastavi od izuzetne važnosti kako za učenicu, tako i za učiteljicu; sadržaji se proširuju i nadograđuju kako su obrađeni i usvojeni kako bi se mogli ponavljati i uvježbavati radi provjere razumijevanja i pamćenja, odnosno radi ostvarivanja verbalne povratne informacije od učenice (tablica 1).

Tokom promatranja uočeno je kako se tablet komunikator kontinuirano koristi u aktivnostima od strane učiteljice, učenice i pomoćnika. Pridaje se pažnja lokaciji komunikatora; on je u fizičkoj blizini učenice, uglavnom na desnoj strani kada joj se postavljaju pitanja na koje treba odgovoriti te tokom rješavanja nastavnih listića. Također, uočeno je da učenica ima dovoljni vremenski okvir za pronalazak odgovora na tablet komunikatoru; nije zabilježeno požurivanje učenice u pronalaženju i davanju odgovora na postavljeno pitanje niti signalizacija učiteljice ili pomoćnika o tome gdje je točan odgovor unutar programa tablet komunikatora. Vrlo je važno odrediti prikladan vremenski okvir za rješavanje zadataka s obzirom na utjecaj intelektualnih, osjetilnih, motoričkih i drugih implikacija na učenike što utječe na fokus kod učenika i pojavu umora (MZO, 2021). Tablet komunikatorom koriste se učenica, učiteljica, pomoćnik i roditelj, pri čemu je uočena visoka razina kompetentnosti u korištenju navedenog pomagala. Ipak, roditelj i učiteljica suglasni su u zaključku kako bi se uporaba tablet komunikatora trebala povećati izvan škole, posebice kod kuće.

„Komunikator je izrazito važan za njene obrazovne potrebe. Zahvaljujući njemu ja mogu provjeriti sve što sam s njom obrađivala. I matematiku, i hrvatski i prirodu. Svaki sadržaj koji je obrađen mogu ga provjeriti zato što sve te podatke unesem u uređaj. Taj komunikator bi trebao imati i vrlo važnu ulogu u njenoj komunikaciji i sa okolinom. Ali, ona ga tu nedovoljno koristi.“ – intervju s učiteljicom

„Početci korištenja komunikatora kod kuće bili su jako mali. Tu i tamo bi učenica nešto na njemu koristila jer to kod kuće puno drugačije izgleda; ja puno više znam što ona u pojedinoj situaciji želi. Kako ona raste javljaju se druge, puno veće potrebe koje možda sada na prvu ne razumijem. I zato nam služi komunikator. U školi se koristi od prvog dana. Ona ga jako dobro koristi, zna gdje je što, koja joj sličica treba i što joj treba. (...) U odgojnom smislu, da, koristit će joj. (...) Za odrastanje možda bi ga trebala nositi svuda sa sobom, pa kad dođe u trgovinu da kaže Dobar dan! pomoću komunikatora jer to ne može izgovoriti. Vjerujem da bi to trebalo početi uvoditi.“ – intervju s majkom

Odnosno, cilj je razviti naviku uporabe tablet komunikatora kao prirodnog, sastavnog dijela svakodnevnog života. Uporabu tehnologije koja potiče komunikaciju neki roditelji izbjegavaju zbog brige da ona potpuno zatvori verbalne mogućnosti djeteta, međutim kod djece na spektru autizma upravo su takvi alati potakli na komunikaciju inače neverbalnu djecu (Kasari i sur.,

2014; prema Brignell i sur., 2021), stoga se slično može očekivati i za djecu s Phelan-McDermid sindromom (Brignell i sur., 2021).

Tablica 1 Tablet komunikator

IZGLED

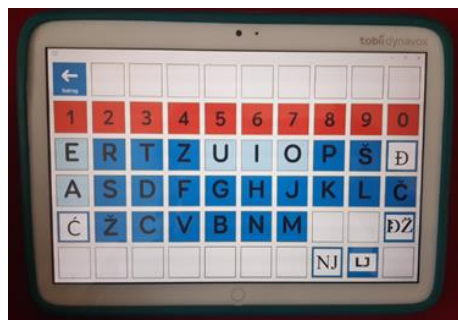
-početno sučelje tablet komunikatora



-sučelje za računanje



-sučelje za analizu i sintezu riječi



UPORABA

Uporaba tablet komunikatora zamijećena je unutar svih predmetnih područja te je prepoznat kao primarno komunikacijsko pomagalo učenice.

U kontekstu oblika nastave, tablet komunikator se koristi prilikom obrade novog sadržaja, unutar aktivnosti vježbanja i ponavljanja.

Unutar tablet komunikatora, razvijena su sučelja za zadatke matematičkog tipa, analize i sinteze riječi, sučelje s članovima obitelji, vrtića i škole, sučelje s prehrambenim namirnicama, odjećom, životinjama i sl.

Drugi izvor podrške u poučavanju učenice jest pomoćnik u nastavi. Pomoćnika u nastavi Pravilnik o pomoćnicima u nastavi i stručnim komunikacijskim posrednicima (MZO, 2018) prepoznaje kroz uključenost u nastavi proces čija je svrha djelovanja usmjerena na pružanje pomoći i podrške učeniku čije aktivnosti sadrže komunikacijsku, senzornu i motoričku komponentu, aktivnosti vezane za školske aktivnosti i zadatke, prehranu i higijenske potrebe te aktivnosti koje su vezane izvan samih prostorija učionice, a tiču se školskog programa, kao na primjer izvannastavne i izvanučioničke aktivnosti. Pomoćnik u nastavi prati program rada određenog za učenika te djeluje prema uputama stručnog tima, odnosno nastavnika i učitelja odgojno-obrazovne skupine čime se isključuje mogućnost da je pomoćnik primarni inicijator, odnosno organizator odgojno-obrazovnog procesa (MZO, 2018). Radno mjesto pomoćnika pretpostavlja ispunjavanje kriterija minimalne srednje stručne spreme, stečene osposobljenosti i kvalifikacije, pravne neosuđivanosti za kaznena djela niti srodstva s učenikom kojem bi trebao biti pomoćnik (MZO, čl. 8., 2018). Program koji se provodi u svrhu pripreme pomoćnika u nastavi za rad tiče se elemenata iz područja inkluzije učenika s teškoćama u odgojno-obrazovni proces, razvojnih osobitosti i pružanju potpore učeniku, komunikacijskih vještina i upotrebi tehnologije za ostvarivanje komunikacije, prava, odgovornosti i drugi aspekti etičnosti (MZO, čl. 9., stavak 2, 2018). Pod ulogom pomoćnika u nastavi, dokument Okvira (MZO, 2017) pretpostavlja da će se pomoćnik adekvatno educirati i razviti znanja o potrebama učenika temeljenim na njegovim teškoćama, ostvariti dobar odnos s učenikom, roditeljima i stručnim timom, odnosno učiteljem kao voditeljem odgojno-obrazovnog procesa. Unutar odgojno-obrazovne skupine u kojoj je učenica, pomoćnik u nastavi prepoznat je kao izrazito bitan dio odgojno-obrazovne skupine s obzirom da nju čini šestoro djece od koje svako od njih ima svoje specifičnosti i potrebe. Pravo na pomoćnika u nastavi učenica je ostvarila članstvom u udruzi, no ipak pomoćnik radi s još troje djece unutar skupine. Radi mogućnosti razvoja kompetencija pomoćnika i odnosa sa edukacijskim rehabilitatorom navodi se kako se pomoćnici u nastavi ne bi trebali često mijenjati, gdje primjerice u ovom slučaju, edukacijski rehabilitator i pomoćnik surađuju već 10 godina. Odnos učenice i pomoćnika opisan je kao lijep i specifičan s odličnom dinamikom. Tijekom promatranja uloga pomoćnika prepoznata je prvenstveno kroz pomoć učenici pri organizaciji osobnog radnog prostora i u ispunjavanju zadataka, a također u aktivnostima hranjenja i održavanja osobne higijene.

Naposljetku, suradnja s roditeljima prepoznata je kao treći čimbenik izvora podrške za poučavanje učenice s Phelan-McDermid sindromom. Suradnja škole s obitelji pretpostavlja

ostvarenje odnosa kojem je cilj putem zajedničkog sudjelovanja doprinijeti kvaliteti života svih uključenih (Turnbull i sur., 2013). Autori navode kako adekvatni razvoj suradnje doprinosi razvoju međusobnog povjerenja, pozitivnog ozračja i učinkovitijem načinu rješavanja problema. Roditelj u odgojno-obrazovnom procesu učenika s teškoćama treba biti partner i aktivno uključen s obzirom da njegova uloga uključuje niz prava i odgovornosti (MZO, 2017). Kroz polustrukturirane intervju s učiteljicom i majkom naglašava se važnost inicijalnog stava roditelja. Put koji roditelj prijeđe od spoznaje da njegovo dijete ima teškoće, primanja precizne dijagnoze, pa sve do prihvaćanja cjelokupne situacije često je dug i zahtjevan, kao i spoznaja da rad kakav se provodi u centrima za odgoj i obrazovanje jest uistinu primjeren i prilagođen za dijete. Iz toga se formira stav s kojim roditelj pristupa učitelju i drugim odgojno-obrazovnim djelatnicima koji su uključeni u rad s djetetom. Stav roditelja na početku bio je izrazito pozitivan i pun povjerenja, a to je rezultat čimbenika koji su prethodno navedeni i vezani uz roditelje.

„Ključno je da roditelj mora prihvatiti situaciju. Trebalo je proći izvjesno vrijeme dok sam ja kao roditelj znala da nešto s mojim djetetom nije u redu. Isto tako, trebalo je prihvatiti situaciju i njenu dijagnozu. S nekim se još situacijama ja i danas ne mirim. Ali, radimo na tome kako bi njoj bilo bolje. Ja smatram da je njoj bolje u ovoj ustanovi nego u redovnoj. I da je puno sretnija i zadovoljnija i da je više naučila. Mislim da je bitno da dijete mora biti na prvom mjestu, a ne koju ustanovu pohađa. Da je ta ustanova dobra za to dijete i za njegove teškoće. Takav stav nam je puno olakšao suradnju.“ – intervju s majkom

Pristup razvoju partnerstva škole i obitelji trebao bi se temeljiti na sposobnostima, mogućnostima i znanjima sa kojima obje strane ulaze (Turnbull i sur., 2013). Autori (2013; str. 88) objašnjavaju kako je partnerstvo rezultat ulaganja poštovanja, povjerenja, predanosti, ostvarivanje jednakosti i podrške te kompetentnost. Majka i učiteljica su posebice naglasile povjerenje i komunikaciju, dok je majka navela i kompetentnost učiteljice kao olakšanje u praćenju i izvršavanju rada i zadaća s učenicom. Iako to nije često slučaj, roditelji su uložili povjerenje, odnosno vjeru u procjenu i odluku druge osobe, njen rad i namjeru kao poželjnu (Turnbull i sur., 2013) te dali slobodu učiteljici da na temelju vlastitih znanja i kompetencija odredi program i način rada prikladan za učenicu u školi, a također izrazili su volju i spremnost za učenjem i praćenjem rada od kuće po jednakim principima kao u Centru, odnosno školi.

„Suradnja je odlična. To je nužno da bi išta napredovalo. Uzalud bi bili svi njeni potencijali da se kući nije radilo. To je bio ključ. Prvo sam zahvalna što su mi roditelji dali odriježene ruke. To nije uvijek slučaj. Dali su mi da ja odredim što je za nju najbolje. (...) Bili su načisto sami sa sobom gdje dovode dijete i da je to za njihovo dijete najbolje. I bili su spremni prihvatiti ono što im se nudi.“ – intervju s učiteljicom

Dokument Okvira (MZO, 2017) navodi kako roditelj treba biti upoznat s načinom rada i sudjelovati na način koji je predviđen ulozi roditelja, ali također doprinositi svojim znanjima o vlastitom djetetu i njegovim potrebama i specifičnostima, pratiti razvoj i promjene, pružati podršku, informirati se o radu i metodama, ostvarivanju i njegovanju komunikacije. Također, uz poznavanje zakona i pravilnika, naglašava se potreba uključivanja roditelja kroz sudjelovanje na roditeljskim i individualnim sastancima i razgovorima, sudjelovanjem u aktivnostima škole, poput projekata, priredbi i sl. (MZO, 2017). Usmjeravanje roditelja za rad od kuće s učenicom bilo je izrazito važno kako bi bili u mogućnosti pratiti program i biti valjan produžetak rada od škole do kuće kroz domaće zadatke i vježbanje. U tom dijelu vrlo je važna komunikacija. Komunikacija se odnosi na pisane, izrečene i neizrečene poruke koje se razmjenjuju, pri čemu je važno biti jasan, iskren, ugodan i izreći konkretnu informaciju koja ne otvara dodatne nedoumice (Turnbull i sur., 2013). U samim počecima važno je biti detaljan i redovit u informiranju te objasniti *kako*; primjerice, ako učenica prakticira metodu globalnog čitanja u školi kako bi savladala čitanje, tada se čitanje kod kuće treba provoditi na jednak način. Dok roditelji nisu savladali bit metoda koje se provode u školi, informiranje roditelja, odnosno usmjeravanje i povratne informacije bile su svakodnevne; od usmenih, pisanih, do toga da su i zadaci na nastavnim listićima praćeni tekstualnom i vizualnom. Roditelji su razvili osjećaj slobode za postavljanjem pitanja, a dobivanjem konkretnih odgovora procjenjuju suradnju s učiteljicom kao odličnu. Štoviše, cijeli stručni tim Centra dokazivanjem svoje kompetentnosti pružio je roditeljima osjećaj podrške. Ono što uvelike potpomaže suradnju učiteljice i roditelja je jednaka usmjerenost na dobrobit djeteta, što naglašava i dokument Okvira (MZO, 2017) kao izrazito važno. Roditelji su pažnju usmjerili na dobrobit djeteta, njegove potrebe i teškoće, odnosno cilj je bio da ustanova i suradnici odgovaraju djetetu, a ne obrnuto, a takvu usmjerenost i prihvaćanje djeteta su pronašli unutar Centra.

Turnbull i sur. (2013) navode kako je vrlo važno spoznati i razumjeti dinamiku i potrebe obitelji koje imaju dijete sa posebnim potrebama, koje se primarno odnose na potrebu za

davanjem veće brige djetetu i utjecajne razine stresa. Roditelji djece s Phelan-McDermid sindromom nailaze na društvene izazove međusobno kao par, unutar obitelji, društvenog kruga te među odgojno-obrazovnim ili medicinskim djelatnicima (Garcia-Bravo i sur., 2022). Općenito, za roditelje djece s rijetkim sindromima najveći izazovi vezani su iz proces dijagnostike, osiguravanje adekvatne brige za dijete te život sa simptomima i njihovim razvojem (Long i sur., 2021; prema Garcia-Bravo i sur., 2022). S druge strane, postoje rezultati istraživanja (Bayat, 2007; Hastings i Taunt, 2002; Summers, Behr i Turnbull, 1988; prema Turnbull, 2013) koje upućuju na pozitivne strane života obitelji koje imaju dijete sa posebnim potrebama poput otpornosti, razvoja mreže potpore i slično. Suradnja s roditeljima prepoznata je kao bitan čimbenik za razvoj i obrazovanje učenika s teškoćama u razvoju, obzirom na sve specifičnosti koje rast, razvoj i odgoj takvog djeteta pretpostavlja (MZO, 2017).

4.2. INDIVIDUALIZIRANE AKTIVNOSTI TEMELJENE NA SPECIFIČNIM OSOBITOSTIMA UČENICE

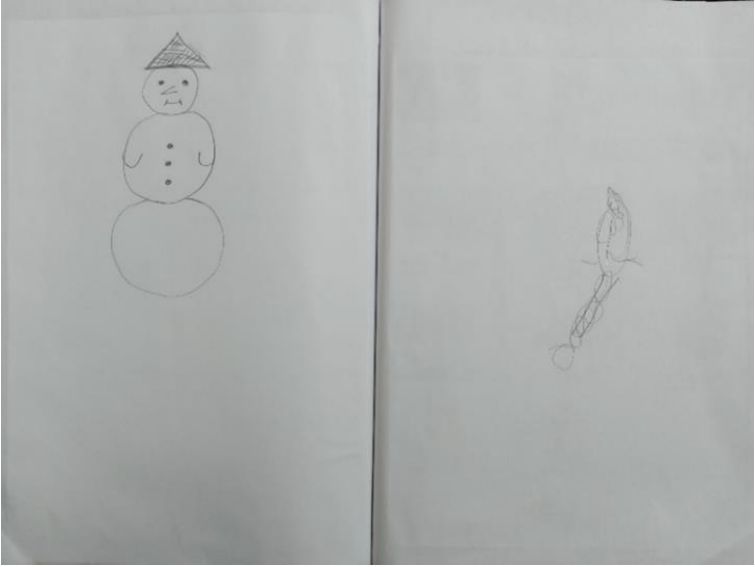
Da bi se ostvarili predviđeni odgojno–obrazovni ishodi vrlo je važno promišljati o načinu izlaganja i obrade nastavnog sadržaja, kao i odabiru aktivnosti koje će se provoditi, a upravo se to tiče primjene prikladnih metoda i pomagala u procesu poučavanja. Takvi odabiri svoj temelj trebaju imati u prepoznavanju obrazovnih potreba i mogućnosti pojedinog učenika. Način na koji će se odgojno–obrazovni proces provoditi u radu s učenikom s teškoćama u razvoju ovisi o njegovom stilu učenja, ponašajnim osobitostima i sl. (MZO, 2017).

Prilagodbe za poučavanje učenice s Phelan-McDermid sindromom provode se kroz individualizaciju aktivnosti temeljenih na njenim specifičnim osobitostima: vještinama, ponašajnim osobitostima i područjima za daljnji razvoj.

Govoreći o vještinama učenice u odgojno-obrazovnom smislu, na njih najveći utjecaj imaju teškoće vezane uz sindrom te vježbe koje se provode kako bi se smanjio ili otklonio njihov utjecaj. Primjerice, postoje značajne teškoće u finoj motorici; otisak, držanje olovke i slično, no u tome je učenica napredovala više nego u drugim aktivnostima u kojima je inicijalno bila jaka. Izuzetno je značajan napredak u finoj motorici, što nije bilo očekivano s obzirom na hipotoniju uzrokovanu sindromom, dok grafomotorika i dalje ostaje kao najslabija vještina, pa aktivnosti poput pisanja slova ili bojanja traju izuzetno dugo, i više nego što bi trebale. Gruba motorika, držanje tijela i izvođenje vježbi tijekom Tjelesno-zdravstvene kulture se poboljšalo, posebice zbog treninga na koje učenica ide te trudu koji ulažu roditelji. Navedene vještine vežu

se uz vestibularni sustav, odnosno sustav za ravnotežu koji osim ravnoteže, daje osjećaj za prostor i poziciju vlastitog tijela u prostoru; s obzirom na teškoće, učenica pokazuje teškoće kod prostorne organizacije tijela, pisanja, slaganja raznoraznih likova od kolaža, crtanja. U tablici 2 prikazane su korištene aktivnosti, uz slike crteža koje je izradila učenica.

Tablica 2 Crtanje


OPIS AKTIVNOSTI	PRIMJER
<p>Zadana aktivnost odvijala se kroz povezivanje predmetnih područja Komunikacije i Upoznavanje škole i uže okoline. Oblik nastavnog sata je bilo ponavljanje već obrađenih sadržaja.</p> <p>U svrhu rada na grafomotorici i prostornoj orijentaciji, učiteljica je zadala uputu učenici da treba pratiti kako pomoćnik crta snjegovića (<i>lijevi crtež</i>) te istovremeno crtati vlastitog na njezinoj strani bilježnice (<i>desni crtež</i>).</p>	

Vještine po predmetnim područjima razvijaju se postepeno i učenica ostvaruje zadane ciljeve kako u računanju, tako i u čitanju; primjerice, učenica trenutno zna računati do broja 10 koristeći tri metode (Numicon, žetoni, križanje) te čita, ali čita samo ono što je naučila čitati napamet. Navedene vještine rezultat su kontinuiranog rada s učenicom čiji rezultati ne bi bili ostvareni, a ciljevi niti postavljeni ukoliko bi se odgojno-obrazovna očekivanja temeljila isključivo na njezinoj medicinskoj slici; pristup učiteljice kao edukacijskog rehabilitatora temelji se na promatranju učenika na određeno vrijeme prije iščitavanja medicinske dokumentacije i mišljenja raznih stručnjaka radi procjene sposobnosti i određivanja individualnog kurikuluma. Ovaj postupak se provodi kako bi inicijalna procjena što je više moguće bila utemeljena na

mišljenju edukacijskog rehabilitatora prema stvarnoj slici djeteta kao cjeline, a manje rezultatu utjecaja mišljenja i pretpostavki.

Također, postoji teškoća, odnosno izazov osvještavanja emocija kod učenice kako je viđeno tokom promatranja. Izazov nije usmjeren prema razumijevanju i prepoznavanju emocija kod drugih nego kod same sebe; učenica neće dati odgovor o svom emocionalnom stanju, a primijeti se da je nešto muči, skrahira ili zabrine, a kada se potiče na izražavanje osjećaja vrlo malo se od nje dobije natrag. Stoga, provodile su se aktivnosti na nastavi (tablica 3) koje su govorile o svakodnevnim situacijama kako bi se učenica potaknula na prepoznavanje emocija u sebi i na drugima te naučila kako reagirati na tuđe emocije. Takve aktivnosti nisu prvotno bile planirane toliko često, ali s obzirom na emotivnu reakciju učenice tijekom priče „*Snjegović i zec*“, uključene su u naredne nastavne dane.

Tablica 3 Aktivnosti za razvoj svijesti o emocijama

OPIS AKTIVNOSTI	KORIŠTENI MATERIJALI
<p>U sklopu predmetnog područja Komunikacije korištena je sliko-priča „<i>Snjegović i zec</i>“ – aktivnost započinje sjedenjem u krugu, učiteljica čita priču, a potom pomoću unaprijed pripremljenih materijala (krugovi od bijelog papira za snjegovića, slika lonca, mrkve, dugmadi, sunca) slaže priču pomoću ploče i magneta zajedno sa svim učenicima.</p> <p>Završetak priče govori o otapanju snjegovića pri čemu učenica neverbalno, facijalnom ekspresijom pokazuje izrazitu tugu i zabrinutost. Učiteljica to primjećuje te odlučuje kako će u ostatku tjedna kroz predmetna područja provoditi aktivnosti vezane za ekspresiju i prepoznavanje emocije. Navodi da je uvidjela koliko takva komponenta učenicima znači te da je možda u jednoj mjeri zanemarila s obzirom na količinu</p>	

rada drugih sadržaja (npr. vježba čitanja ili računanja). Naglašava kako joj je reakcija učenice skrenula pozornost na temu emocija te ukazala da se aktivnosti tog tipa češće trebaju provlačiti kroz rad.

Jedna od aktivnosti u svrhu razvoja emocija jest aktivnost *Kutije emocija*, četiri kutije sa četiri različite emocije: tuga, sreća, zabrinutost i strah. U tim kutijama ima po 9 sličica, različitih lica, različitih dobi, različitih rasa sa istom emocijom. Učiteljica pomoću ploče i prethodno pripremljenih materijala ponavlja pročitane sliko-priču, a potom analizira slike iz *Kutije emocija* s učenicima postavljajući pitanja poput „*Koja je ovo emocija?*“, „*Što misliš zašto se tako osjeća?*“ i sl.



Učiteljica nasumično postavlja 4 različite slike na ploči. Objasnjava učenicima kako je njihov zadatak da dobro pogledaju slike i poredaju prema redoslijedu za koji misle da je ispravan. Učenica točno postavlja 2. sliku i zadržava se na njoj. Pomoću tablet komunikatora govori učiteljici o snjegoviću – „*Tužna sam. -Zašto misliš da je snjegović tužan?*“, - „*Hladno mi je.*“, - „*Aha, misliš da je snjegović tužan jer mu je hladno...Bravo!*“ Učiteljica navodi kako je bila izrazito zadovoljna reakcijom učenice s obzirom da to interpretira kao izravni napredak na području prepoznavanja emocija kao učinka većeg



broja aktivnosti vezanih za emocije tokom tog tjedna.

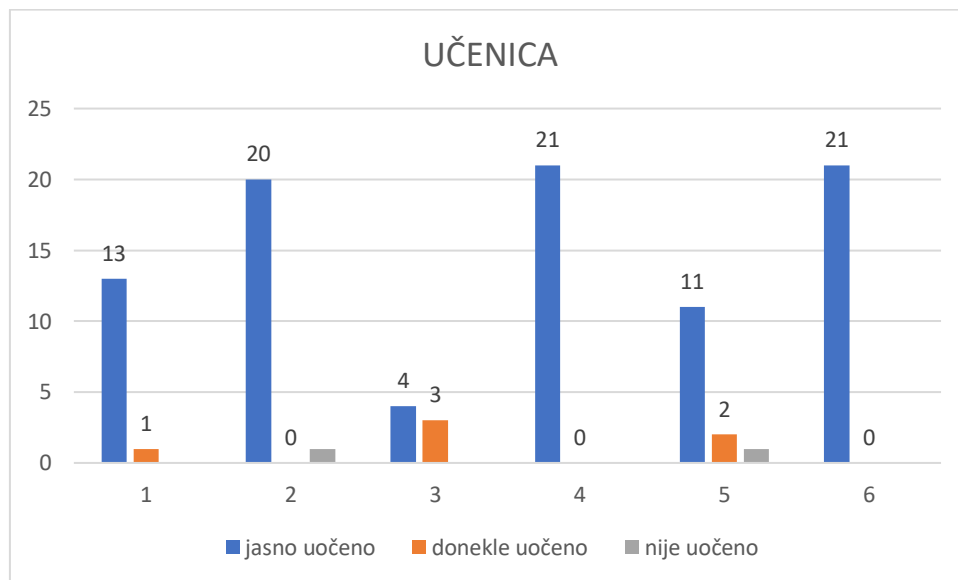
U sklopu predmetnog područja Komunikacija kada je oblik nastave bio usmjeren na obradu novog sadržaja, ponavljanje te rad na emocijama, učiteljica donosi *Kocku emocija* – kocka sa situacijskim fotografijama u svrhu povezivanja situacije i emocije.

Zadatak za učenike bio je da bace kocku i opišu što vide na slici; što misle da se događa, kako se osjećaju likovi sa slike i zašto. Učenica je okrenula sliku na narančastom polju te je njena interpretacije slike kako su majka i sin tužni jer tata odlazi.



Ponašajne osobitosti učenice koje su zabilježene tokom opažanja, refleksivnih razgovora i intervjua primarno su usmjerene na odnos prema cjelokupnom radu te prema ostalim učenicima. Vezano uz rad u školi, aktivnosti koje se provode su šarolike i redovno se uvode promjene radi održavanje dinamike i zainteresiranosti učenika. Aktivnost kuhanja, cjelodnevna aktivnost svakog petka, ističe se kao najdraža aktivnost učenice u koju se rado uključuju. Dio aktivnosti, primarno obrada novog sadržaja ili ponavljanje, odvija se kroz zajedničko sudjelovanje; cijela razredna skupina sjedi u krugu, a učiteljica vodi odgojno-obrazovni proces dok učenici prate i sudjeluju odgovaranjem na postavljena pitanja ili demonstriraju radnje. U takvim aktivnostima učenica koristi tablet komunikator kako bi mogla sudjelovati i verbalizirati svoje odgovore. Druge aktivnosti tokom dana, poput vježbanje računanja ili analiza i sinteza riječi, učenici rade individualno. Učenica rješava nastavne listiće samostalno ili uz pomoć pomoćnika, uz stalno praćenje učiteljice i korištenje tablet komunikatora. Općenito, učenica prihvaća rad u školi te se opisuje kao dobro i poslušno dijete koje poštuje raspored i tijek aktivnosti te kao dijete koje je došlo u školi s razvijenim radnim navikama od kuće. To potvrđuje i ujednačenost rezultata učenice zabilježena tokom promatranja (slika 1). Unutar *Obrasca za opažanje nastave* (str. 6) učenica se fokusirano opažala kroz 7 čestica koje prate njenu sposobnost za praćenje rutine, aktivnu uključenost, razumijevanje za vođene

aktivnosti, samostalnost, suradnju, korištenje pomagala te interakciju s drugim učenicima. Frekvencija ponašanja učenice dobivena je kao zbroj čestica s obzirom na razinu uočenosti kroz sve korištene obrasce tokom svih promatranja.



Slika 1 Učestalost ponašanja učenice

Studija Welchonsa i McIntyrea (2017; prema Sulek i sur., 2019) pokazala je da su pozitivni ponašajni obrasci važni jer mogu smanjiti probleme u početcima školovanja kod učenika, neovisno o tome imaju li ili nemaju teškoće. Količina rada koja će se uložiti u razvoj vještina spremnosti za školu je važna, no ukoliko dijete ima određenu teškoću podrazumijeva se da će učitelj, odnosno nastavnik biti spreman pružiti podršku u njihovom razvoju u školi (Kemp i Carter, 2006; prema Sulek i sur., 2019). S obzirom da učenica razumije što je škola te da pokazuje poštovanje prema autoritetu unutar odgojno-obrazovne skupine, u trenutcima kada pokazuje otpor prema radu omogućiti joj se pauza. Otpor prema radu često je vezan uz samosvijest učenice o vlastitim sposobnostima, odnosno otpor prema aktivnostima koje teže samostalno ispunjava, poput bojanja. Ovakvi izazovi uzrokovani su nedostatkom fine motorike ili prostorne orijentacije kod učenice. Tijekom takvih aktivnosti, učenica češće odbija samostalan rad i traži pomoć učiteljice ili pomoćnika u dovršavanju zadataka, što je očekivano s obzirom da učenici s višestrukim teškoćama pokazuju potrebu potpore i rada na intelektualnom, senzornom, motoričkom ili komunikacijskom području (Turnbull i sur., 2013).

Vežano uz otpor prema radu i potrebi za pauzom, očita je pasivnost učenice koja se vezuje uz nedostatak inicijative. Djelomično se takva stanja tumače kroz hipotoniju; s obzirom na opuštenost tijela, u trenutcima umora od školskog rada učenica neće pokazati potrebu da se ustane, prošetala, napije vode, sjedne na pod s igračkama i slično, već traži samo predah. S druge strane, s obzirom na intelektualne teškoće i činjenicu da je ona ipak učenik kod kojeg se navike trebaju učiti i stvarati, važno je pronaći ravnotežu između toga da joj se omogući predah kojeg traži, a s druge strane da se potiče i nauči na aktivan odmor. Radi smanjena pasivnosti, učenica se također motivira putem nagrada, uglavnom socijalnih; pohvala, poticajna riječ, smajlic u bilježnici, pomoćnik ili učenik pored koji djeluje motivirajuće na nju i slično. Navedene socijalne nagrade također pomažu kod rješavanja visoke razine nesigurnosti učenice tijekom rješavanja zadataka; primjerice, u rješavanju zadataka iz računanja matematičkih trojki pomoću Numiconu učenica je točno izračunala kombinacije $6+2=8$, $2+6=8$, $8-2=6$, $8-6=2$, no naposljetku je nesigurna pritisnuti rezultata na tablet komunikatoru do kojeg je samostalno došla. Dakle, učenica pozitivno odgovara na rad, traži potporu tijekom aktivnosti, a izražavanje vlastitih emocija je i dalje prepreka na kojoj se aktivno radi.

Ponašajna osobitost zabilježena tokom opažanja jest sklonost pomaganju te pokazivanje empatije prema drugim učenicima. Emocionalna inteligencija sadrži više komponenti, no empatija je zasigurno stavka emocionalne inteligencije koju učenica ima i pokazuje. Posebno se naglašava pokazivanje dubokog suosjećanja i svijest kojim je učenicima teže i kojima pomoć više treba nego njoj. Primjer takvog ponašanja zabilježen je tijekom Tjelesno-zdravstvene kulture u veljači 2023. U dvorani Centra učiteljica je postavila poligon s nekoliko različitih aktivnosti. Prvih troje učenika, uključujući učenicu, koji su mogli samostalno proći kroz poligon krenuli su prvi. Poligon je završen kada se na kraju ubaci 5 loptica u krug. Nakon prvo troje učenika, red je bio na učenike u invalidskim kolicima kojima su pomagali učenici na način da ih guraju kroz poligon; ovim načinom učenici koji samostalno hodaju razvijaju empatiju prema nepokretnim učenicima, a nepokretni učenici dobiju „osjećaj“ poligona, odnosno cilj učiteljice je da se ne stvara bilo kakva razlika između učenika unutar odgojno-obrazovne skupine. Učenica je gurala jednog učenika kroz poligon i na kraju učiteljica je dala učeniku 2 loptice, u svaku ruku po jednu, da ih ubaci u krug. Međutim, učenica je tražila od učiteljice još točno 3 loptice kako bi učenik ubacio jednak broj loptica kao i prva tri učenika. To je jedan od primjera koji pokazuje da učenica razmišlja o osjećajima drugih i bez obzira na razlike bilo kojeg tipa teži jednakosti i pomaganju.

Zaključuje se kako razredno funkcioniranje učenice ponajviše ovisi o djelovanju učiteljice i njoj samoj gdje pokazuje pasivnost i potrebu za stalnom podrškom, dok neovisnost pokazuje u smislu da ponašanje i aktivnost drugih učenika ne ometaju njezino funkcioniranje unutar razredne skupine niti za ispunjenje zadanih zadataka. Uočeno je kako nastavni listići za učenicu nisu nužno isti kao za druge učenike unutar istog predmetnog područja. Materijale za nastavu učiteljica priprema unaprijed te je roditelj s njima upoznat. Izvori materijala prema navodima učiteljice akumulirani su putem raznih izvora literature, mrežnih izvora, članstvom u različitim grupama istovrsne struke te godinama rada. Također, tokom individualnih aktivnosti učenika, zapažena je organizacija rada pri kojoj nije nužno da svi učenici u isto vrijeme rade nastavne listiće iz istog predmetnog područja. To prvenstveno ovisi o stanju djeteta tog dana, prethodno odrađenim zadacima, opažanjima učiteljice o njihovom prethodnom postignuću i napretku iz tog područja i sl. U toku takvih aktivnosti, učiteljica pokazuje iznimne organizacijske vještine, pri čemu ima mogućnost praćenja i usmjeravanja daljnjeg rada svih učenika.

Tokom opažanja i refleksivnih razgovora zaključeno je kako je učenica sposobna pratiti nastavni sadržaj i ispuniti zadane zadatke te je opetovano uočena njena motiviranost za rad i uključenost kroz sve aktivnosti koje učiteljica planira i provodi. Ipak, potrebna joj je stalna podrška i poticaj jer pokazuje nesigurnosti u davanju odgovora koje želi i koji jesu uistinu točni. Učiteljica je toga svjesna, stoga je kroz sve aktivnosti promatra te je kroz socijalne nagrade poput pohvala, nastoji ohrabriti. Daljnje prilagodbe za poučavanje učenice povezane su uz područja razvoja na koje su usmjeravaju učiteljica i majka, a tiču se učestalije uporabe tablet komunikatora kod kuće, razvoj vještina za skrb o sebi (vezano uz obavljanje nužde bez pelena), nadvladavanje strahova (strah od mora i općenito većih površina vode) te razvoj vještina vezanih uz grafomotoriku, finu i grubu motoriku.

4.3. PRILAGODBA MATERIJALA

Prilagodba materijala za poučavanje učenice s Phelan-McDermid sindromom oblikuju se na temelju sposobnosti učenice; sposobnosti učenice inicijalno su polazište za oblikovanje materijala i odabir prikladnih metoda i pomagala. Sredstva, metode, postupci i oblici jesu didaktičko-metodički elementi koji određuju kako će se nastavni sadržaj prikazati i usvajati, a trebaju biti utemeljeni na prosječnim sposobnostima učenika, unutar pozitivne socijalne i emocionalne odgojno-obrazovne klime kroz komunikaciju koja djeluje stimulatивно na uključivanje i interakciju (Ivančić i Staničić, 2002).

Sposobnosti učenice ponajviše utječu na način oblikovanja i prilagodbe materijala koji se koriste za poučavanje. Prvenstveno se ističe njezina vizualnost, odnosno vizualni stil učenja kao najprikladniji za učenicu, što je bila procjena učiteljice prema kojoj su se materijali oblikovali, a metode rada odabirale i primjenjivale u školi i kod kuće. Ta procjena se vremenom pokazala kao točna, a izrazito je važna obzirom da prepoznavanje stila učenja omogućuje razvoj kvalitete u kontekstu sustava i rada na ostvarivanju ciljeva koji se podrazumijevaju kao dio odgojno-obrazovnog procesa te daju mogućnost razvoja programa koji odgovara na uočene potrebe i razlike među učenicima kroz odabir metoda i strategija (Sunko, 2008). Kada govorimo o stilovima učenja, tada mislimo na „kognitivne, afektivne i fiziološke crte koje se javljaju kao relativno stabilni indikatori onoga kako učenici opažaju i odnose se prema sredini koja služi kao izvor spoznaje“ (Keefe, 1982; prema Sunko, 2008; str. 299). Odnosno, stil učenja odgovara na pitanje kako učimo; put kojim su znanja zapažena i zadržana (Sunko, 2008). Ono što je ponavljano kroz definicije stilova učenja jest spoznaja da su oni stabilne i trajne karakteristike svakog pojedinca koje ovise o nekoliko čimbenika (Rajić i sur., 2011). Krovna podjela stilova učenja odnosi se na perceptivni, psihološki i kognitivni stil učenja prema kojima se dalje razvijaju podjele na dimenzije stilova učenja (Cohen, Oxford i Chi, 2001; prema Rajić i sur., 2011). Uz auditivni, kinestetički i taktilni, vizualni stil učenja jest dimenzija stila učenja koja spada pod perceptivni (Rajić i sur., 2011). Vizualni stil učenja pretpostavlja učenje koje je ponajviše temeljeno na promatranju i proučavanju (Grgić i Kolaković, 2010); preferira se prezentiranje informacija uporabom grafika te aktivnosti poput čitanja i crtanja (Rajić i sur., 2011). Teškoće u učenju kod vizualnih tipova su vezani uz poteškoće razumijevanja uputa i zadataka s govornim uputama. Učenici koji uče vizualno preferiraju analize temeljene na čitanju, grafikonima, korištenje karata, umnih mapa, slika i slično (Grgić i Kolaković, 2010). Dakle, procjena učenica kao vizualnog tipa kada je riječ o učenju bila je točna, što se pokazalo kroz njeno prihvaćanje metoda i napredak koji je ostvarila u obrazovnom smislu, ali i vremenom razvijajući svoju vještinu. Uz izraženu vizualnost, naglašava se i jako mehaničko pamćenje učenice, odnosno učenje zasnovano na ponavljanju i razvoju navika koje omogućuju, često nesvjesnim procesom, prisjećanje već usvojenih znanja i informacija (Udoje, 2018). Razmatrana je i mogućnost zasićenja količinom informacija i otkrivanja ograničenja sposobnosti, međutim do toga još nije došlo u radu s učenicom.

Obzirom na prepoznati vizualni tip učenja, jako mehaničko pamćenje i pokazivanjem daljnjeg kapaciteta za učenje odabirale su se specifične metode za uvod u rad: metoda globalnog čitanja i Numicon za računanje.

Metoda globalnog čitanja, porijeklom iz Engleske i Francuske, zasniva se na učenju i prepoznavanju cijele riječi prije nego što se uče slova koja tvore tu istu riječ (Delcheva Dizdarevikj i Dizdarevikj, 2018). Globalno čitanje nije temeljeno na podučavanju slova i klasičnom pristupu razvoja pismenosti, već podrazumijeva čitanje kao prepoznavanje cjelovitih riječi, odnosno globalno razumijevanje onoga što piše unutar konteksta (Delcheva Dizdarevikj i Dizdarevikj, 2018). Kao primjer, autori navode djecu koja izložena televizijskim sadržajima mogu prepoznati crtane filmove koje vole, a koje ne, koje procjenjuju kao zanimljive, a koje kao dosadne na temelju naslova i prepoznavanja bez poznavanja slova (Delcheva Dizdarevikj i Dizdarevikj, 2018), odnosno temelj je pretpostavka o vještini intuitivnog čitanja (Delcheva Dizdarevikj i Dizdarevikj, 2018). Dakle, globalno čitanje pretpostavlja razumijevanje prepoznavanjem onoga što piše globalno te prethodi analizi i sintezi riječi, odnosno učenju slova koje tvore riječ (Delcheva Dizdarevikj i Dizdarevikj, 2018).

Metoda globalnog čitanja isključivo se provodi na vizualnoj osnovi gdje se slika s riječi uparuje s istom takvom riječi, i to je početak. U početku, to su riječi koje su važne za dijete; obitelj, pa razred, učitelji i tako dalje. Prvo se uvode imenice, a potom i glagoli kako bi se mogle formirati jednostavne rečenice i kako bi dijete što prije moglo shvatiti što radi, odnosno kako može čitanje primijeniti. Metoda globalnog čitanja provodi se sve dok prema procjeni učitelja učenik nije sprema ići na višu stepenicu, odnosno krenuti na riječi s istim sufiksom. Dakle, odabiru se riječi kojima promjena prvog glasa mijenja značenje; primjerice, riječi mak, rak, lak, mir, žir, pir, vir i na tim se kombinacijama, odnosno riječima zadržava određeno vrijeme. Vježba se provodi tako što učenica ima sliku riječi, ispod slike sufiks *-ak*, a zadatak je da pridruži prvi glas, odnosno prvo slovo. Učenica je prema navodima učiteljice po tom principu učila 9 suglasničkih skupina. Nakon što je to savladala, više nisu nužno nedostajali samo prvi glasovi, već prvi, pa zadnji, pa prva dva i naposljetku sva tri. Dakle, cijelo vrijeme vježbala je na riječima koje je naučila napamet, odnosno riječi koje je znala globalno pročitati. S obzirom da je učenica savladala i taj dio, procjena učiteljice je bila da može ići još korak dalje prema analizi i sintezi riječi – troglasne riječi koje su joj nepoznate i nije ih učila globalno. Ta vježba provodi se tako što ima sliku, a učiteljica (ili pomoćnik) izgovaraju riječi tako da produžuju pojedine glasove unutar riječi (tablica 4). Time se želi potaknuti razvoj slušanja i prepoznavanja glasova i njihove pozicije unutar riječi. To je razina na kojoj je učenica trenutno i zadržati će se neko vrijeme, a potom prijeći na četveroglasne jednostavnije riječi. Primjena metode globalnog čitanja se u praksi pokazala kao izrazito dobra jer motivira učenike obzirom

da vrlo brzo ostvare uspjeh i osjećaju se zadovoljno što su brzo uspjeli nešto pročitati, gdje je primjerice učenica savladala već oko 150 riječi globalno, odnosno napamet.

Tablica 4 Zadaci analize i sinteze riječi

PRIMJER ZADATKA	PRIMJER MATERIJALA
<p>Zadatak analize i sinteze riječi učenica rješava uz pomoć tablet komunikatora i pomoćnika.</p> <p>S obzirom da usvaja troglasne riječi, nastavni listić sadrži isključivo troglasne riječi; u ovom primjeru nastavnog listića napisano je samo početno slovo, a ostala slova učenica treba ispuniti. Nastavni listić se rješava postupno, riječ po riječ.</p> <p>Pomoćnik verbalizira pojedinu riječ tako da produžuje glasove. Učenica uz pomoć tablet komunikatora (sučelja za zadatke analize i sinteze riječi) po sluhu, odnosno po glasu koji čuje treba prepoznati, a potom dodirom na prikladno slovo na tablet komunikatoru odgovoriti koje sljedeće slovo treba napisati. Pomoćnik ponavlja riječi, odnosno produžuje glasove dok riječ nije u potpunosti napisana.</p> <p>Slova zapisuje pomoćnik. Tijekom zadatka radi se na razvoju povezivanja grafema i fonema te u konačnici razvoju sposobnosti da samostalno, uz komunikator, napiše riječ koju predstavlja sličica.</p>	
<p>Učiteljica zadaje zahtjevniji nastavni listić analize i sinteze; ponuđene su joj slike riječi, ali dvije riječi između kojih mora odabrati onu koja odgovara slici i verbalizaciji riječi te zaokružiti je.</p>	




S obzirom da ga učenica uspijeva točno riješiti, odlučuje kako će u narednim satima raditi po tom principu. Također, učiteljica kasnije navodi kako je zaključila da u takvim zadacima, gdje uz sliku ide više riječi od kojih učenica treba odabrati točno napisanu (na temelju verbalizacije riječi) maksimalan broj ponuđenih riječi zasada mogu biti dvije s obzirom na njene sposobnosti.



Numicon za računanje (tablica 5) materijal je napravljen za učenje matematike, posebno prikladan za učenike koji uče vizualno. Princip rada na Numiconu je izrazito detaljan i postepen dok učenik ne nauči što znači svaka pločica, a potom i kombinacija različitih pločica. Svaka pločica Numiconna odgovara određenoj količini, odnosno broju, a učenika nauči napamet povezati pločicu i znamenku, odnosno količinu. Koristi se u zbrajanju, oduzimanju, množenju i dijeljenju. Cilj je da učenik odmah zna rezultat kada vidi kombinaciju pločica. Postepeni rad sa Numiconom omogućuje brz napredak učenika u računanju, što dodatno motivira učenika u radu, a tako je i kod učenice. Dakle, Numicon je prva stepenica koju je učenica trebala savladati kako bi mogla usvojiti druge načine računanja, primjerice računanje pomoću konkreta. Konkreti u obliku žetona (tablica 5) složeniji su od Numiconna. Oni se koriste kako bi se dodatno produbilo razumijevanje *oduzmi*, *dodaj*. Kod računanja s Numiconom učenica ima mnogo manje grešaka nego s žetonima jer je Numicon u potpunosti vizualno prilagođeni materijal. Međutim, pogreške koje radi ne zabrinjavaju učiteljicu s obzirom da učenica pokazuje razumijevanje za ono što se događa i do sada je to pokazala kroz mnoge zadatke, a pogreške su više uzorkovane umorom od rada. Trenutno, učenica računa do broja 10, a uz Numicon, konkrete, zbrajanje i oduzimanje, radi se na brojevnim trojkama, na primjer, $3+2$, $2+3$, $5-3$, $5-2$, i tako do 10, a kad učiteljica procjeni da je taj dio u potpunosti savladan prelazi se na brojeve do 20. Kod prilagodbi vezanih za sposobnosti računanja one se tiču provedbe različitih pristupa za poučavanje, davanja konkretnih i razumljivih uputa za

rješavanje te provjere razumijevanja, osiguravanje prikladnog vremenskog okvira za ispunjenje zadatka, uvođenja izmjena u aktivnosti te ponavljanje već obrađenih ili savladanih zadataka (računanje s brojevima do 10) te uporaba prikladnih didaktičkih materijala poput Numicona (MZO, 2021).

Tablica 5 Metode za računanje

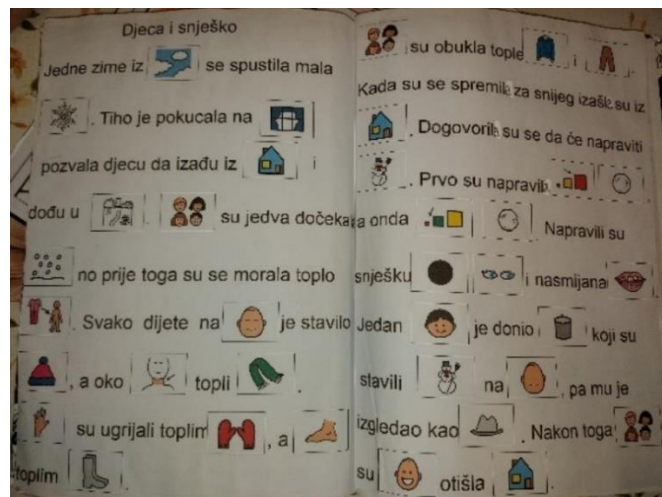
NUMICON	ŽETONI
	
<p>PRIMJER ZADATKA</p>	
<p>Razredno ozračje tog dana je bilo izrazito kaotično; neki učenici su bili boležljivi, drugi rastreseni, što je utjecalo na usredotočenost učiteljice i učenice. Učenica je u vježbi nastavnog listića matematike, računske radnje zbrajanja, pomoću žetona napravila niz pogrešaka koje inače ne radi (imajući na umu količinu sati uvježbavanja i rada sa žetonima koje je do sada odradila). Greške je učiteljica protumačila kao utjecaj razrednog ozračja na pad koncentracije koji je odveo u greške, greške u frustraciju, a frustracija u nezadovoljstvo. Odlučila je učenici pomoći na način da rješava naizmjenično nastavni listić koristeći metode Numicon – žetoni – Numicon, što joj je olakšalo rješavanje i vratilo bolje raspoloženje. Učiteljica objašnjava kako je Numicon kao pomagalo za računanje nešto jednostavniji te je znala da će to motivirati učenicu.</p>	

Izrazito je važno da se sadržaji redovno ponavljaju i da se razumijevanje učenice provjerava na više načina, dakle izmjenom metoda rada, kontinuiranim radom u školi i ispunjavanjem domaćih zadaća kod kuće. Programi koji su zadani govore okvirno o tome što bi učenica tijekom godine trebala usvojiti, primjerice godišnja doba, no kako će se cjeline obraditi i formirati ostaje odluka učiteljice. Prilikom izlaganja sadržaja sugerira se prikladnost kombinacije različitih pristupa – različiti tipovi zadataka unutar istog područja; grafička prilagodba u načinu prikaza sadržaja; korištenje dodatnih izvora potpore za predstavljanje, primjerice neverbalna demonstracija izrečenog; sustavno i količinski prikladno izlaganje informacija; osiguravanje podrške za praćenjem i ispunjavanjem zadataka (MZO, 2021). Stoga, veliki dio posla ide na promišljanje o tome kako oblikovati materijale prilikom uvođenja novih sadržaja i vježbi. Pod oblikovanjem misli se na prilagodbe u izgledu, odnosno načinu prezentiranja, forme i količine sadržaja koja se stavlja pred učenicu. Prilagodba materijala podrazumijeva cijeli niz postupaka (MZO, 2021; str. 68) među kojima ćemo izdvojiti pažnju za vizualni raspored u svrhu razumijevanja tijekom, pomoć za ostvarivanje komunikacije (putem alata ili vizualnih objašnjenja), uporaba radnim materijala (didaktičke kutije za rad na motoričkom razvoju), alate za potporu tijekom učenja (korišteni predmeti u matematici koji približavaju značenje matematičke operacija zbrajanja i oduzimanja).

Izvori koji se koriste za oblikovanje materijala su Wordmaker, Internet i vlastite ideje utemeljene na iskustvu i poznavanju učenice. Većina materijala izrađena je od strane učiteljice ovisno o tome što se radi i koje su potrebe učenice s obzirom na sadržaj. Drugi programi, udžbenici ili već gotovi primjeri radnih listova navode se kao uglavnom neprikladni. Razlog tomu navodi se da njihova forma kao da nedovoljno uzima u obzir činjenicu da se radi o učenicima s intelektualnim teškoćama; učenica primarno ima intelektualne teškoće te je stoga važna količina informacija koja se prezentira. Prema dokumentu Okvira za poticanje i prilagodbu iskustava (MZO, 2017) postoje već neki utvrđeni primjeri prilagodbe na osnovi intelektualne teškoće, a odnose se na pridavanje pažnje količini informacija i njihovom oblikovanju, količini vizualne potpore unutar zadatka i po verbalnom usmjeravanju, približavanje pojmova učeniku putem slike, uporabe ili drugog načina prikaza te podjela zadataka na manje cjeline. Primjerice, učenica najbolje uči vizualno, ali to ne znači da je primjereno imati veliki broj slika na jednoj stranici i očekivati da će gradivo biti razumljivo i naposljetku usvojeno. Umjesto toga, sadržaj se raščlani vizualno da bude razumljiviji i jednostavniji. Također, važno je pratiti razvoj sposobnosti učenika; primjerice, sada se pred učenicu može izložiti 10 do 15 riječi, što prije nije bio slučaj.

Oblici materijala koji se koriste u nastavi su radni listovi, listovi s receptima, plastificirani materijali za izradu riječi, matematičkih zadataka, sliko-priče, sliko-pjesme i slično.

Sliko-priče uvode se kroz zajedničko sudjelovanje cijele odgojno-obrazovne skupine. Primjerice, tokom opažanja zabilježena je aktivnost koja započinje sjedenjem u krugu; učiteljica čita učenicima vizualno prilagođenu priču „Djeca i snješko“ (slika 2) te u prikladnim trenutcima pokazuje i demonstrira korištenje zimskih dodataka (kapa, šal, rukavice), pri čemu uključuje i učenike u demonstraciju. Nakon ponavljanja priče, učenica je rješavala nastavni listić s vizualnim uputama (pitanja na priču), a odgovori su također u vizualnom obliku koje ona treba posložiti na točno mjesto (slika 3).



Slika 2 Sliko-priča "Djeca i snješko"



Slika 3 Pitanja za razumijevanje sliko-priče "Djeca i snješko"

Vizualno prilagođeni recepti (slika 4) koriste se petkom, tijekom aktivnosti kuhanja. No, u budućem radu poslužiti će kao način da se čitanje stavi u funkciju kod učenice; primjerice, umjesto slike jaja, pisati će samo *3 jaja*. Recept neće biti u formatu dugih rečenica kao klasični recepti, već je cilj da učenica samostalno pročita *3 jaja*, razumije pročitano i doda sastojak učiteljici.



Slika 4 Recept za aktivnost kuhanja

Provedba aktivnosti koristeći sliko-pjesme provodi se u sklopu razvoja Glazbene kreativnosti te je princip rada sličan način kao i kod sliko-priča; cijela skupina sjedi u krugu i nekoliko puta odsluša pjesmu, nakon čega pjesmu prate pomoću prilagođenih plastificiranih materijala i odgovaraju na pitanja učiteljice radi provjere razumijevanja (slika 5).



Slika 5 Sliko-pjesma "Volim cijeli svijet"

Primjer prilagođenih materijala korištenih kod obrade novog sadržaja jesu materijali za opasnosti u domu. Aktivnost kreće zajedničkim ponavljanjem prostorija u domu pomoću slike kuće na panou u razredu (slika 6). Potom, nastavlja se zajednička analiza opasnosti u domu po slikama tako da učiteljica objašnjava slike i postavlja pitanja kako bi utvrdila razumijevanje i viđenje učenika o situaciji (slika 7). Po završetku ponavljanja i utvrđivanja gradiva, učenica je trebala samostalno riješiti potpuno vizualni nastavni listić o opasnostima u domu, *Što se smije, a što se ne smije dirati?*, tako da razvrsta ponuđene sličice između dvije kategorije (slika 8).



Slika 6 Prostorije u domu



Slika 7 Opasnosti u domu



Slika 8 Pitanja za razumijevanje opasnosti u domu

Uočen je visok stupanj vizualne prilagodbe sadržaja i materijala za poučavanje učenice što je smisleno s obzirom na procjenu učenice kao vizualnog tipa u učenju. Perceptivne prilagodbe povezane su uz sredstva za predočavanje (slike, karte, crteži koji sadrže najvažnije informacije bez suvišnih detalja), prilagodbu tiska (dimenzije tiska, razmaci unutar teksta i sl.), prostora za čitanje i pisanje i načinima za isticanje unutar teksta (Ivančić i Stančić, 2002). Osnova nastavnih listića jesu slike i vizualne upute, a sliko-priče i sliko-pjesme su plastificirani materijali koji se oblikuju da uz riječi idu i slike. Učiteljica povremeno uvodi i svojevrsne lektire kako bi učenici u aktivnostima slušanja priča spoznala ljepotu procesa čitanja i razumijevanja. Takve lektire također su vizualno prilagođene, odnosno riječi i pitanja o priči prate slike. Također, u nastavi su uključeni stvarni predmeti i stvari iz svakodnevnog života (primjerice, tokom učenja o vremenskim prilikama zimi, učiteljica donosi zimske modne dodatke koje koristimo) koji se koriste kao strategija za približavanje sadržaja i omogućavanjem iskustava učenicima. S obzirom na opsežnost vizualnih prilagodbi kroz razine rada, materijala i utjecaju na odabir metoda, prilagodba materijala se prepoznaje kao jedna od ključnih prilagodbi u radu s učenicom s Phelan-McDermid sindromom.

5. ZAKLJUČAK

Ovim istraživanjem željelo se odgovoriti na pitanje o razrednom funkcioniranju učenice s Phelan-McDermid sindromom u odgojno-obrazovnoj skupini unutar ustanove za poseban odgoj i obrazovanja. Rezultati su pokazali da je učenica fizički, bihevioralno i kognitivno u mogućnosti biti dio odgojno-obrazovne skupine i redovito pratiti program rada. Na temelju opažanja i intervjua zaključeno je da učenica pokazuje razumijevanje za to što je škola, što se od nje očekuje i koliko. Također, pokazuje razvijene socijalne vještine s obzirom da je izrazito asimilirana unutar odgojno-obrazovne skupine sa svim članovima; s učenicima, učiteljicom i pomoćnikom. Štoviše, pokazuje izrazitu razinu empatije prema učenicima koji imaju veća oštećenja od nje same. Neovisno o razrednom ozračju, učenica je tokom opažanja pokazala samostalnost, koncentriranost i poštovanje prema autoritetu, odnosno učiteljici. Aktivnosti u kojima iziskuje pomoć učiteljice i pomoćnika povezuju se uz teškoće; primjerice, pomoć traži prilikom bojanja i crtanje zbog teškoća u finoj motorici.

Nadalje, istraživanje je bilo usmjereno na otkrivanje prilagodbi prilikom odabira i primjene metoda, strategija i didaktičkog pristupa radu. Rezultati su pokazali da je temelj prilagodbi u razumijevanju implikacijama sindroma Phelan-McDermid na učenicu. Analizom rezultata prikazano je kako je podrška u poučavanju, individualizacija aktivnosti utemeljena na specifičnim osobitostima učenice i prilagodba materijala osnova razumijevanja i provedbe prilagodbi. Za provođenje prilagodbi važna je odrednica podrške; s obzirom na razinu govorne teškoće koristi se posebno oblikovani tablet komunikator, uključuje se pomoćnik u radu na nastavi i uključuju se roditelj za kontinuirani rad s jednakim metodama i materijalima kod kuće. Podrška u radu s učenicom u vidu pohvale i ohrabrenja je općenito izdvojena kao važna komponenta s obzirom na njenu nesigurnost i hipotoniju. Osim govorne teškoće koja rezultira potrebom prilagodbe u vidu dodatnih pomagala, razumijevanje za odabir specifičnih metoda jest u razumijevanju teškoća i sposobnosti učenice. Unatoč intelektualnim i govornim teškoćama, učenica ima jako mehaničko pamćenje i uči vizualno. Na osnovu tih sposobnosti odabiru se metode koje su u osnovi vizualne i pretpostavljaju ponavljanja, a materijali se oblikuju tako da su ispunjeni slikama, a ne tekstom, kao i upute. S obzirom na intelektualne teškoće, kod oblikovanja materijala pažnja se pridaje količini sadržaja, vremenu za, ponavljanje, vježbanje i rješavanje te edukacijski rehabilitator kontinuirano provodi procjenu potencijala učenice za proširenje znanja i sadržaja. Za razvojni i odgojno-obrazovni napredak učenice pokazala se iznimno

važna uključenost roditelja i rad na suradnji sa školom. Prihvatanje dijagnoze i razumijevanje kako je ustanova za poseban odgoj i obrazovanje idealan odabir za učenicu, olakšalo je roditeljima da svoju energiju i pažnju usmjere na razumijevanje principa rada, kao i svijesti da je njihova uključenost nužna za napredak.

Doprinos rada prepoznaje se u usmjerenosti teme na odgojno-obrazovnu praksu i primjenu prilagodbi te primjere aktivnosti temeljene na prepoznavanju potencijala i potreba učenice s Phelan-McDermid sindromom. Time su ostvarene mogućnosti za usporedbom i preuzimanjem strategija i prilagodbi u radu s učenicima s istim ili sličnim potrebama. Također, doprinos je vidljiv u smislu tematskog proširenja istraživačke prakse u svrhu razvoja općeg korpusa znanja o sindromu Phelan-McDermid. Prikazano je da se i u slučaju rijetkog sindroma, naglašava potreba ravnopravnog priznavanja odgojno-obrazovnih prava i potreba učenice, kao i osiguravanje uvjeta da bude sastavni dio odgojno-obrazovne skupine. Kao što je i ideja odgoja i obrazovanja za posebne potrebe, to je postignuto oblikovanjem i provedbom programa na osnovu raspisanog individualnog kurikulumu učenice. Ponajveći utjecaj na oblikovanje sadržaja, odabir metoda i prilagodbu materijala imaju intelektualne i govorne teškoće kod učenice. Međutim, iako se navedene teškoće uzimaju u obzir, naglasak je na aktivaciji sposobnosti koje učenica ima, poput izrazite sposobnosti mehaničkog zapamćivanja vizualnog sadržaja. Stavljanjem sposobnosti učenice u prvi plan, kao i zajednička usmjerenost roditelja i edukacijskog rehabilitatora na učenicu i njene potrebe, omogućava se razvoj u odgojnom i obrazovnom smislu.

6. LITERATURA

- Batarelo Kokić, I., Podrug, A., i Mandarić Vukušić, A. (2019). Operacionalizacija obrazovnih politika o pravima djece: analiza dokumenata Republike Hrvatske i Sjedinjenih Američkih Država. *Školski vjesnik: časopis za pedagoški teoriju i praksu*, 68(2), 370-388.
- Berg, B. L. (2001). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. Pearson.
- Bezinović, P., Marušić, I., i Ristić Dedić, Z. (2012). Opažanje i unaprjeđivanje školske nastave. Agencija za odgoj i obrazovanje. Zagreb. https://www.hrstud.unizg.hr/download/repository/Nastava_%28Skolska_pedagogija%29.pdf Pristupljeno 15. 4. 2023.
- Brignell, A., Gu, C., Holm, A., Carrigg, B., Sheppard, D. A., Amor, D. J., i Morgan, A. T. (2021). Speech and language phenotype in Phelan-McDermid (22q13.3) syndrome. *European journal of human genetics : EJHG*, 29(4), 564–574. <https://doi.org/10.1038/s41431-020-00761-1>
- Byrd, D. R., i Alexander, M. (2020). Investigating special education teachers' knowledge and skills: Preparing general teacher preparation for professional development. *Journal of Pedagogical Research*, 4(2), 72-82. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1265742.pdf>
- Cohen, L., Manion, L., i Morrison, K. (2007). *Metode istraživanja u obrazovanju*. Zagreb: Naklada Slap.
- Delcheva Dizdarevikj, J., i Dizdarevikj, V. (2018). The method of global reading from an interdisciplinary perspective. *International Journal of Cognitive Research in Science, Engineering and Education (IJCRSEE)*, 6(1), 61–66. <https://doi.org/10.5937/ijcrsee1801061D>
- Droogmans, G., Vergaelen, E., Van Buggenhout, G., i Swillen, A. (2021). "Stressed parents, happy parents. An assessment of parenting stress and family quality of life in families with a child with Phelan-McDermid syndrome." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 34, no. 4 (2021): 1076-1088. <https://doi.org/10.1111/jar.12858>

- E-Glas (2023a). Tobii Dynavox I-110. <https://www.eglas.hr/tobii-dynavox-i-110/>
Pristupljeno: 3.3.2023.
- E-Glas (2023b). Tablet komunikatori. <https://www.eglas.hr/tablet-komunikatori/>
Pristupljeno: 3.3.2023.
- European Agency for Special Needs and Inclusive Education, (EASNIE) (2022). *Legislative Definitions around Learners' Needs: A snapshot of European country approaches.* (M. Turner-Cmucha i A. Lecheval, Ur.). Odense, Danska
- Florian, L., i Sretenov, D. (2021). From Special School to Resource Centre: Supporting Vulnerable Young Children in Central and Eastern Europe: A Guide for Positive Change: <https://www.issa.nl/content/special-school-resource-centr>
- García-Bravo, C., Palacios-Ceña, D., García-Bravo, S., Pérez-Corrales, J., Pérez-de-Heredia-Torres, M., i Martínez-Piédrola, R. M. (2022). Social and Family Challenges of Having a Child Diagnosed with Phelan-McDermid Syndrome: A Qualitative Study of Parents' Experiences. *International journal of environmental research and public health*, 19(17), 10524. <https://doi.org/10.3390/ijerph191710524>
- García-Bravo, C., Palacios-Ceña, D., Huertas-Hoyas, E., Pérez-Corrales, J., Serrada-Tejeda, S., Pérez-de-Heredia-Torres, M., Gueita-Rodríguez, J., i Martínez-Piédrola, R. M. (2022). "Your Life Turns Upside Down": A Qualitative Study of the Experiences of Parents with Children Diagnosed with Phelan-McDermid Syndrome. *Children (Basel, Switzerland)*, 10(1), 73. <https://doi.org/10.3390/children10010073>
- Garrido H. B. (2023). Teacher Reflection in Teaching Practices - A Methodological Proposal for Its Operationalization. *Journal of Education and Development*; Vol. 7, No. 1. Published by July Press. <http://journal.julypress.com/index.php/jed/article/view/1316>
- Grgić, A., i Kolaković, Z. (2010). Primjena stilova i nastavnih strategija u nastavi hrvatskoga kao inoga jezika. *Lahor*, 1 (9), 78-96.
- Hrvatski kvalifikacijski okvir (2023). *Standard zanimanja – Edukacijski rehabilitator/Edukacijska rehabilitatorica.* <https://hko.srce.hr/registar/standard-zanimanja/detalji/358> Pristupljeno: 10. 6. 2023.

- Ivančić, Đ., i Stančić, Z. (2002). Didaktičko-metodički aspekti rada s učenicima s posebnim potrebama. U *Kiš-Glavaš, L., Fulgosi-Masnjak, R.(ur.): Do prihvaćanja zajedno: Integracija djece s posebnim potrebama, priručnik za učitelje (str. 133-179).* Hrvatska udruga za stručnu pomoć djeci s posebnim potrebama IDEM.
- Landlust, A. M., Koza, S. A., Carbin, M., Walinga, M., Robert, S., Cooke, J., Vyshka, K., European Phelan-McDermid syndrome consortium, van Balkom, I. D. C., i van Ravenswaaij-Arts, C. (2023). Parental perspectives on Phelan-McDermid syndrome: Results of a worldwide survey. *European journal of medical genetics*, 66(7), 104771. <https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2023.104771>
- LCPS (2009). Classroom Observation Guide. https://www.lcps.org/cms/lib/VA01000195/Centricity/Domain/63/PBS/Classroom_Observation_Guide.doc Pristupljeno: 10. 12. 2022.
- Lune, H. i Berg, Bruce L. (2017). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. Pearson. <http://law.gtu.ge/wp-content/uploads/2017/02/Berg-B.-Lune-H.-2012.-Qualitative-Research-Methods-for-the-Social-Sciences.pdf> Pristupljeno: 10. 3. 2023.
- Marcos, J., M., Sanchez, E., i Tillema, H. (2011) Promoting teacher reflection: what is said to be done, *Journal of Education for Teaching*, 37: 1, 21 — 36 <https://doi.org/10.1080/02607476.2011.538269>
- Matijević, M., Bilić, V., i Opić, S. (2016). *Pedagogija za učitelje i nastavnike*. Zagreb: Školska knjiga.
- Merrigan, C., i Senior, J. (2023). Special schools at the crossroads of inclusion: do they have a value, purpose, and educational responsibility in an inclusive education system?. *Irish Educational Studies*, 42(2), 275-291. <https://doi.org/10.1080/03323315.2021.1964563>
- Ministarstvo znanosti i obrazovanja (2023). *Učenici s teškoćama u osnovnim školama*. Ministarstvo znanosti i obrazovanja. <https://mzo.gov.hr/istaknute-teme/odgoj-i-obrazovanje/posebne-mogucnosti-u-sustavu-odgoja-i-obrazovanja/posebne-mogucnosti-u-sustavu-osnovnoskolskog-odgoja-i-obrazovanja/ucenici-s-teskocama-u-osnovnim-skolama/1023>) Pristupljeno: 15. 4. 2023.

Ministarstvo znanosti i obrazovanja. (2021). *Smjernice za rad s učenicima s teškoćama*.
Ministarstvo znanosti i obrazovanja.
<https://mzo.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Obrazovanje/Smjernice%20za%20rad%20s%20ucenicima%20s%20teskocama.pdf> Pristupljeno: 10. 3. 2023.

Ministarstvo znanosti i obrazovanja Republike Hrvatske (2020). *Etički kodeks istraživanja s djecom*. Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju.
<https://mrosp.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Socijalna%20politika/Obitelj%20i%20djeca/Eti%C4%8Dki%20kodeks%20istra%C5%BEivanja%20s%20djecom%20-%20integrirani%20tekst%20s%20prilozima.pdf> Pristupljeno: 10. 6. 2023.

Ministarstvo znanosti i obrazovanja (2020). *Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi*.
Ministarstvo znanosti i obrazovanja.
<https://www.zakon.hr/z/317/Zakon-o-odgoju-i-obrazovanju-u-osnovnoj-i-srednjoj-%C5%A1koli> Pristupljeno 15. 4. 2023.

Ministarstvo znanosti i obrazovanja (2018). *Pravilnik o pomoćnicima u nastavi i stručnim komunikacijskim posrednicima 2018*.
Ministarstvo znanosti i obrazovanja.
https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2018_11_102_1992.html Pristupljeno 15. 4. 2023.

Ministarstvo znanosti i obrazovanja. (2017). *Nacionalni dokument okvira za poticanje i prilagodbu iskustva učenja te vrednovanje postignuća djece i učenika s teškoćama*.
Ministarstvo znanosti i obrazovanja.
<https://mzo.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Obrazovanje/NacionalniKurikulum/Okviri/Okvir%20za%20poticanje%20i%20prilagodbu%20iskustava%20u%C4%8Denja%20te%20vrednovanje%20postignu%C4%87a%20djece%20i%20u%C4%8Denika%20s%20te%C5%A1ko%C4%87ama.pdf> Pristupljeno: 10. 3. 2023.

Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta (2015). *Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju*.
Ministarstvo znanosti i obrazovanja. https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2015_03_24_510.html Pristupljeno 15. 4. 2023.

Ministarstvo znanosti i obrazovanja (2006). *Etički kodeks Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju*. Zagreb: Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju.
Ministarstvo znanosti i obrazovanja.

<https://mzo.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/StrucnaTijela/Eti%C4%8Dki%20kod%20odbornosti%20za%20eti%C4%8Dku%20u%20znanosti%20i%20visokom%20obrazovanju.pdf> Pristupljeno: 10. 6. 2023.

Ministarstvo prosvjete i športa (1996). *Nastavni planovi i programi odgoja i školovanja učenika s teškoćama u razvoju*. Ministarstvo prosvjete i športa. <https://www.asoo.hr/UserDocsImages/Nastavni%20planovi%20i%20programi/U%C4%8Denici%20s%20te%C5%A1ko%C4%87ama%20u%20razvoju/NPP-%20ucenici%20s%20teskocama%20u%20razvoju.pdf> Pristupljeno 15. 4. 2023.

NORD (2022). *Phelan-McDermid Syndrome*. National Organization for Rare Diseases. (<https://rarediseases.org/rare-diseases/phelan-mcdermid-syndrome/> Pristupljeno 10. 6. 2023.

Phelan M. C. (2008). Deletion 22q13.3 syndrome. *Orphanet journal of rare diseases*, 3, 1 <https://doi.org/10.1186/1750-1172-3-14>

Phelan, K., i McDermid, H. E. (2012). The 22q13.3 Deletion Syndrome (Phelan-McDermid Syndrome). *Molecular syndromology*, 2(3-5), 186–201. <https://doi.org/10.1159/000334260>

Phelan-Mcdermid Syndrome Foundation. (2023). What is Phelan – McDermid Syndrome? <https://pmsf.org/about-pms/#> Pristupljeno 24. 4. 2023.

Phelan, K., Rogers, R. C., i Boccutto, L. (2005). Phelan-McDermid Syndrome. U M. P. Adam (Ur.) i sur., *GeneReviews®*. University of Washington, Seattle. Pristupljeno 5. 2. 2023.

Rajić, D., Šegedin, D., i Čurković Kalebić, S. (2011). An Insight into the Language Learning Styles of Croatian Elementary School EFL Learners. *Zbornik radova Filozofskog fakulteta u Splitu*, (4), 237-253.

Srivastava, S., Sahin, M., Buxbaum, J. D., Berry-Kravis, E., Soorya, L. V., Thurm, A., ... i Kolevzon, A. (2023). Updated consensus guidelines on the management of Phelan–McDermid syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.63312>

Sulek, R., Trembath, D., Paynter, J., i Keen, D. (2019). Factors Influencing the Selection and Use of Strategies to Support Students with Autism in the Classroom, *International*

Journal of Disability, Development and Education, 68(4), 479-495.
<https://doi.org/10.1080/1034912X.2019.1695755>

Sunko, E. (2008). Pedagoške vrijednosti poznavanja stilova učenja. *Školski vjesnik*, 57 (3.-4.), 297-310.

Turnbull, A., Turnbull, R., Wehmeyer, L., M. i Shogren, A. (2013). *Exceptional lives. Special Education in Today's Schools*. Pearson.

Udoye, N. (2018). Mechanical vs. Logical memory in the Use of Personal Technology among Nigerian Senior Secondary School Students. *International Journal of Science and Research. (IJSR)*. 8(10)

Udruga Genom (2023). 22q13Deletion – Phelan McDermid Syndrome.
<https://www.udruga-genom.hr/rijetke-bolesti-i-genetski-poremecaji/22q13-deletion-phelan-mcdermid-syndrome/22> Pristupljeno: 10. 6. 2023.

Yin, R. (2007). *Studija slučaja*. Fakultet političkih znanosti Sveučilišta u Zagrebu.

SAŽETAK

Phelan-McDermid sindrom rijetki je genetski sindrom koji rezultira raznolikim i višestrukim oštećenjima poput intelektualne teškoće, hipotonije, govorne teškoće i slično. Uočen je nedostatak znanstvenih radova koji su primarno usmjereni na istraživanje razvojnih i odgojno-obrazovnih potencijala osoba s Phelan-McDermid sindromom, a koji ovise o implikacijama sindroma te o načinu rada koji se provodi kod kuće i u školi. Cilj rada bio je dobiti u vid razredno funkcioniranje učenice s Phelan-McDermid sindromom analizom prilagodbi tijekom poučavanja učenice u školi te prikazati rad kakav provodi roditelj s učenicom kod kuće. Provedeno je kvalitativno istraživanje u metodološkom okviru studije slučaja. Sudionici istraživanja bili su učenica s Phelan-McDermid sindromom, edukacijski rehabilitator (učiteljica) i majka učenice. Polustrukturirana opažanja, reflektivni razgovori i polustrukturirani intervjui provedeni su u svrhu prikupljanja podataka, a tematska analiza u svrhu interpretacije rezultata. Rezultati istraživanja pokazali su da je razredno funkcioniranje učenice neometano s obzirom na njene sposobnosti i mogućnost praćenja odgojno-obrazovnog procesa po određenom programu i metodama rada. Prilagodbe u poučavanju koje se provode prepoznate su kroz tri teme: podrška u poučavanju, individualizirane aktivnosti temeljene na specifičnim osobitostima učenice i prilagodba materijala. Pokazalo se kako se adekvatan odgojno-obrazovni rad provodi kada su didaktično-metodički pristupi primijenjeni na temelju ispravne procjene sposobnosti i vještina učenice, koje se pritom, po jednakom principu nastavljaju provoditi i kod kuće. Prilagodbe utemeljene na vizualnom učenju i mehaničkom pamćenju, intelektualnim i govornim teškoćama te uska suradnja učiteljice s majkom pokazali su se kao ključni faktori za potporu i napredak učenice.

Ključne riječi: edukacijski rehabilitator, Phelan-McDermid sindrom, prilagodbe, roditelj

ABSTRACT

Classroom functioning and adaptations in teaching a student with Phelan-McDermid syndrome

Phelan-McDermid syndrome is a rare genetic syndrome that results in diverse and multiple impairments such as intellectual disability, hypotonia, speech impairment, etc. There is an evident lack of scientific papers that are primarily focused on researching the individuals with Phelan-McDermid syndrome and their developmental and educational potential, which depend on the implications of the syndrome and on the way the work is carried out at home and at school. The aim of the work was to get an insight into the classroom functioning of a student with Phelan-McDermid syndrome by analysing adaptations during teaching the student at school and to show the work that the parent carries out with the student at home. The conducted qualitative research was in the methodological framework of a case study. The research participants were a student with Phelan-McDermid syndrome, an educational rehabilitator (the teacher) and the student's mother. Semi-structured observations, reflective conversations and semi-structured interviews were conducted for the purpose of data collection, which were later analysed through content analysis for the interpretation of the results. The results of the research showed that the class functioning of the student is unhindered with regard to her abilities and the possibility of participating in the educational process according to a certain program and work methods. Implemented adaptations in teaching are recognized through three themes: support in teaching, individualized activities based on the specific characteristics of the student, and adaptation of materials. It was shown that adequate educational work is carried out when didactic-methodical approaches are applied on the basis of a correct assessment of the student's abilities and skills, which at the same time, are continuously carried out at home by same principles as in school. Adaptations based on visual learning and mechanical memory, intellectual and speech difficulties, and close cooperation between the teacher and the mother proved to be key factors for the support and progress of the student.

Key words: educational rehabilitator, Phelan-McDermid syndrome, adaptations, parent

PRILOZI

Prilog 1: Obrazac za opažanje nastave

Obrazac za promatranje razrednog okruženja i nastavnog procesa

Škola		Opažач Datum i vrijeme opažanja
Učitelj		
Predmet		
Razredni odjel	Broj učenika u odjelu	
Nastavna jedinica/tema nastavnog sata		
Oblik nastave/tip aktivnosti (Npr. obrada novog sadržaja, vježbanje/ponavljanje, vrednovanje/ocjenjivanje i slično)		
Ciljevi i očekivani obrazovni ishodi nastavnoga sata (Što se specifično očekuje da će učenici naučiti, razumjeti i moći učiniti nakon ovoga sata?)		
Koje metode će se koristiti da se učenicima pomogne pri ostvarivanju navedenog cilja?		
Kako će se provjeriti je li postavljeni cilj nastavnog sata ostvaren?		

Jasno uočeno	Donekle uočeno	Nije uočeno
--------------	----------------	-------------

Fizičko okruženje

U ovoj učionici, uočena/o je:

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	primjerena količina vizualnih i auditivnih poticaja
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	individualizirana organizacija sjedenja, prema potrebama
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	vizualno odvojeni dijelovi
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	rad: vodstvo učitelja; samostalno; kutak za učenje
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	poučavanje grupe
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	slobodno vrijeme/ odmor
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	prijelaz/ raspored
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	posebno mjesto za osobne stvari
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	organizirano i uredno okruženje: primjeri
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	raspored namještaja i materijala
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	spremnici, košare, police, ormarići
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	rasporedi
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	oznake po bojama
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	oznake (etikete)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	primjerena prilagodljiva oprema
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	izloženi učenički radovi
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	dokazi korištenja tehnologije za potrebe učenika

Jasno uočeno	Donekle uočeno	Nije uočeno
--------------	----------------	-------------

Okruženje za učenje

U ovoj učionici, postoje primjeri:

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	prilagodbe ili izmjene kurikuluma prema potrebama
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	oblikovanja uputa na temelju individualnih učeničkih snaga i potreba
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	prilagodbe za ispunjenje učeničkih snaga i potreba
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	korištenja vizualnih strategija za poboljšanje upute
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	slike/slikovni simboli
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	lista provjere
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	slikovna/pisana uputa
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nizanje zadataka
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	naglašeno označavanje
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ploče sa papirima
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	poster sa zadatkom
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	varijacije u prezentiranju materijala
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	tekst
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	manipulativni objekti
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	projektor
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	snimač zvuka
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	računalo
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	čitač kartica
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ploče

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	materijala i aktivnosti primjereni dobi
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	smislene, odgovarajuće, funkcionalne aktivnosti

Jasno uočeno	Donekle uočeno	Nije uočeno
--------------	----------------	-------------

Okruženje za učenje (nastavak)

U ovoj učionici, postoje primjeri:

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	prilike da svi učenici sudjeluju i komuniciraju
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	systema komunikacije za svakog pojedinog učenika u okruženju
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	grupne i individualne prilike za učenje
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	prijelazne rutine
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	usmjeravanja pozitivnog ponašanja
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	planovi grupnog i individualnog potkrepljenja
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	prilike za izbor
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	modeliranja poželjnog ponašanja
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	poučavanja u skladu sa učeničkom jezičnom razinom
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	minimalnih ometanja/ prekida
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	zbirke zadataka/organizatori/zapisi komunikacije

Jasno uočeno	Donekle uočeno	Nije uočeno
--------------	----------------	-------------

Učitelj

U ovome razredu, učitelj:

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	stvara podupiruće razredno ozračje
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	održava visoka očekivanja za učenička postignuća
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	učinkovito vodi razred
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	postavljanjem i poučavanjem procesa i rutina
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	učinkovitim poticanjem i tehnikama signalizacije za ostvarivanje punog uspjeha učenika
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	promicanjem učeničke neovisnosti
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	osiguravanjem sigurnog okruženja za učenje
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	izlaže informacije na sistematičan i jasan način
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	modelira/demonstrira koncepte i postupke
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	koristi tehnike za promicanje učeničkih postignuća
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	zapaža, bilježi, i procjenjuje učenički napredak s obzirom na ciljeve individualiziranog obrazovnog programa
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	omogućava prikladne aktivnosti daljnjeg praćenja
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	omogućava razne načine za učeničku demonstraciju znanja
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	održava tempo kroz
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	pripremu
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	organizaciju

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	predaju
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	suraduje sa pružateljima usluga i članovima tima
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ugrađuje učinkoviti plan rada stručnog osoblja
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	omogućava prilike za vršnjačku interakcije

Jasno uočeno Donekle uočeno Nije uočeno

Učenici

U ovom razredu, učenik:

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	pokazuju sposobnost praćenja razrednih rutina
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	je aktivno uključen u razne aktivnosti učenja
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	pokazuje razumijevanje za vođene aktivnosti
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	radi samostalno tijekom primjerenog razdoblja
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	surađuje u skupini tijekom primjerenog razdoblja
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	primjerenom koristi opremu/materijale
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	je u interakciji s vršnjacima u strukturiranim i nestrukturiranim aktivnostima

Komentari nakon opažanja razrednog okruženja i nastavnog procesa

Opći dojam o razrednom okruženju i nastavnom satu
Dobri aspekti nastavnog procesa
Područja za refleksiju i moguće unapređivanje

Prilog 2: Smjernice za vođenje refleksivnih razgovora

Refleksivni razgovor s edukatorom rehabilitatorom

1. Kako biste opisali današnje razredno ozračje?
2. Jeste li uveli izmjene u današnji nastavni sat odnosu na planirano?
3. Što je bio uzrok tih izmjena?
4. Kako biste opisali uključenost učenice kroz aktivnosti?
5. Kako biste opisali motiviranost učenice kroz aktivnosti?
6. Koju vrstu povratnih informacija ste dobili od učenice tijekom nastave?
7. Kako biste opisali utjecaj reakcija učenice na odabir vrste metode u poučavanju tijekom današnje nastave?
8. Kako biste opisali utjecaj razrednog okruženja na poučavanje tijekom današnje nastave?
9. Koje biste olakotne okolnosti izdvojili tijekom današnje nastave?
10. Koje biste poteškoće izdvojili u provedbi današnje nastave?
11. Kako strukturirate povratnu informaciju za roditelje o radu učenice na kraju nastave?
12. Koje upute dajete roditeljima za rad s učenicom od kuće?
13. Kako su reakcije učenice utjecale na odabir metoda, sadržaja i materijala za sutrašnju nastavu?

Prilog 3: Polustrukturirani intervju s učiteljicom

Polustrukturirani intervju s edukatorom rehabilitatorom (učiteljicom)

Hvala Vam što se odvojili vrijeme da se danas sastanemo kako bi proveli polustrukturirani intervju. U ovom intervjuu bih željela čuti više o prilagodbama koje provodite u poučavanju učenice sa PMS -om te o profesionalnim izazovima i izvorima podrške koje susrećete u radu. Vaše gledište je važno da bismo dobili puni uvid u perspektivu funkcioniranja učenice i potrebne prilagodbu u poučavanju s djecom sa posebnim potrebama, odnosno teškoćama. Ovaj intervju će se snimati, a podaci koje dobijem od Vas će biti sažeti, odnosno transkribirani u „pročišćeni“ verbalni sadržaj te korišteni za analizu i pisanje rada. Transkript intervjuja Vam može biti poslan po njegovom završetku. Ukoliko se slažete, možemo krenuti.

Opći podaci

1. Ime i prezime
2. Zanimanje
3. Radno mjesto i uloga

Iskustvo u struci i profesionalni razvoj

4. Opišite Vaše prijašnje iskustvo rad s djecom s teškoćama općenito.
5. Opišite Vaše prijašnje iskustvo rada s djecom s rijetkim sindromima.
6. Koje izvore ste koristili za informiranje o PMS – u općenito?
7. Koji su bili načini razvoja Vašeg profesionalnog znanja za rad s učenicom sa PMS – om?

Rad s učenicom s PMS-om

8. Kako su izgledali početci poučavanja s učenicom sa PMS – om? (*reakcije na pohađanje nastave, druge učenike, ispunjavanje zadataka...*)
9. Koja predmeta područja obrađujete s učenicom sa PMS -om?
10. Koji su Vam načini pripreme plana sadržaja predmetnih područja i strategija za poučavanje učenice sa PMS – om?
11. Koji su Vam načini pripreme razrednog okruženja za poučavanje učenice sa PMS – om?
*
12. U kojim predmetnim područjima učenica pokazuje osobite vještine? U kojima teškoće?
13. Kako biste opisali promjene njezinih vještina po predmetnim područjima?
14. Ovisno o čemu su se predmetne vještine učenice mijenjale?
15. Koje metode poučavanja koristite u radu s učenicom sa PMS -om?
16. Što utječe na potrebu izmjena metoda u poučavanju učenice sa PMS – om? (*izmjena unutar ili između predmetnih područja*)
17. Postoje li specifične vrste aktivnosti učenja koje učenica preferira? *
18. Kako biste opisali funkcioniranje učenice unutar razreda tokom nastave (*u odnosu na druge učenike, vrijeme provedeno u učenju, potrebe vremena za odmor, potreba izmjene predmetnog područja/metoda/aktivnosti...*) *
19. Koje obrazovne posebitosti bi naveli kao specifične za učenicu sa PMS – om u odnosu na druge učenike? (*potrebe, teškoće, interesi...*)

Obrazovni materijali i pomagala

20. Koji su Vam izvori materijala za poučavanje predmetnih sadržaja koristite?

21. Koje vrste obrazovnih materijala koristite za poučavanje učenice sa PMS – om? *
22. O čemu ovisi izmjena vrsta materijala korištenih za poučavanje predmetnih sadržaja?
23. Na koje načine prilagođavate obrazovne materijale u poučavanju učenice sa PMS – om? *
24. Koristite li neku druga pomagala koji Vam pomažu u poučavanju učenice s PMS – om? *
(predmeti koji nisu nužno obrazovne prirode, ali su bliski učenicima za zorno prikazivanje sadržaja)

Tehnologije

25. Kako biste opisali ulogu uređaja komunikatora u poučavanju učenice sa PMS -om?

Pomoćnik u nastavi

26. Kako biste opisali ulogu pomoćnika u nastavi u poučavanju učenice sa PMS – om?
27. Koje doprinose pomoćnika u nastavi u poučavanju učenice sa PMS – om biste naveli?

Suradnja s roditeljima

28. Kako biste opisali ulogu roditelja u poučavanju učenice sa PMS – om?
29. Kako biste opisali Vašu suradnju s roditeljem učenice sa PMS – om?
30. Opišite načine na koje usmjeravate roditelje za rad s učenicom sa PMS – om od kuće?

Uvid u rad kod kuće

31. Kakvu vrste domaćih zadaća učenica dobiva?
32. Koliko domaće zadaće učenica obično ima?
33. Dobiva li u školi pomoć s domaćim zadaćama?
34. Ukoliko su postojale izmjene u domaćim zadaćama, o čemu je to ovisilo?

Sljedeći koraci

35. Koje izvore podrške/ olakotne okolnosti biste izdvojili u radu s učenicom sa PMS – om?
36. Koje prirode su Vaši izazovi u radu s učenicom sa PMS – om? (*profesionalno usavršavanje i razvoj, sustav odgoja i obrazovanja, radno okruženje, roditelji...*)

Prilog 4: Polustrukturirani intervju s majkom

Polustrukturirani intervju s roditeljem (majkom)

Hvala Vam što se odvojili vrijeme da se danas sastanemo kako bi proveli polustrukturirani intervju. U ovom intervjuu bih željela čuti više o prilagodbama koje provodite u poučavanju Vašeg djeteta sa PMS -om kod kuće te o osobnim izazovima i izvorima podrške koje susrećete. Vaše gledište je važno da bismo dobili puni uvid u perspektivu funkcioniranja učenice sa PMS -om i potrebne prilagodbe obitelji u poučavanju djece sa posebnim potrebama, odnosno teškoćama. Ovaj intervju će se snimati, a podaci koje dobijem od Vas će biti sažeti, odnosno transkribirani u „pročišćeni“ verbalni sadržaj te korišteni za analizu i pisanje rada. Transkript intervjuja Vam može biti poslan po njegovom završetku. Ukoliko se slažete, možemo krenuti.

Opći podaci

1. Ime i prezime
2. Srodstvo s učenicom
3. Zanimanje
4. Radni status

Dijagnostički put

5. Opišite put dijagnostičkog utvrđivanja sindroma Vašeg djeteta.
6. Koje izvore za općenito informiranje o PMS – u ste koristili?

Roditelj odgajatelj

7. Opišite način ostvarivanja prava na status roditelja njegovatelja.
8. Opišite doprinos ostvarivanja prava na status roditelja njegovatelja za Vašu obitelj i dijete.

Odgojno-obrazovni put

9. Opišite put uključivanja Vašeg djeteta u sustav odgoja i obrazovanja.
10. Opišite način ostvarivanja prava na pomoćnika u nastavi.
11. Opišite doprinos ostvarivanja prava na pomoćnika u nastavi za Vašu obitelj i dijete.

Rad s djetetom kod kuće

12. Kako biste opisali Vašu ulogu u poučavanju djeteta kod kuće?
13. Kako organizirate prostor za poučavanje Vašeg djeteta kod kuće?
14. Kako organizirate vrijeme za poučavanje Vašeg djeteta kod kuće?
15. Koji su Vam izvori materijala za poučavanje Vašeg djeteta kod kuće?
16. Koje metode koristite u poučavanju Vašeg djeteta kod kuće?
17. Što određuje izmjenu metode u poučavanju Vašeg djeteta kod kuće?
18. U kojim predmetnim područjima Vaše dijete pokazuje osobite vještine? U kojima teškoće?

Napredak djeteta

19. Kako biste opisali promjene njezinih vještina po predmetnim područjima?
20. Ovisno o čemu su se predmetne vještine učenice mijenjale?

Suradnja s edukatorom-rehabilitatorom

21. Kako biste opisali suradnju sa edukatorom rehabilitatorom?
22. Opišite načine usmjeravanja koje ste dobili od strane edukatora rehabilitatora?
23. Kakvu vrste domaćih zadaća učenica dobiva?
24. Koliko domaće zadaće učenica obično ima?
25. Jeste li u mogućnosti pomoći djetetu u ispunjenju domaćih zadaća u potpunosti?
26. Koje prepreke u ispunjavanju domaćih zadaća s djetetom susreće?
27. Dobiva li u školi pomoć s domaćim zadaćama?
28. Opišite dodatne aktivnosti vježbe koje provodite s djetetom.

Prepreke

29. Koje osobite prepreke u poučavanju djeteta biste izdvojili?
30. Koje osobite izvore podrške za poučavanje djeteta biste izdvojili?

Prilog 5: Kodovi

TEMA	KATEGORIJA	PODKATEGORIJA	KOD	BOJA
PODRŠKA U POUČAVANJU				
	TABLET KOMUNIKATOR	PROCJENA	KOMPRO	CRVENA
		TIP	KOMTIP	
		SAMOSTALNO OBLIKOVANJE	KOMSAMOBL	
		PRIRODNO	KOMPRI	
		POTREBNO	KOMPOT	
		BITNO	KOMBIT	
		IZUZETNO VAŽAN	KOMIVAŽ	
		NASTAVA	KOMNAS	
		PROVJERA OBRADJE	KOMPROV	
		PREDMETNA PODRUČJA	KOMPREDPOD	
		OTVORENOST TEHNOLOGIJI	KOMOTVTEH	
	POMOĆNIK	PRAVO	POMPRAV	ZELENA
		UDRUGA	POMUDR	
		OLAKŠANJE	POMOLAK	
		VAŽAN	POMVAŽ	
		KONTINUITET	POMKONT	
		ODNOS	POMODN	
		DINAMIKA	POMDIN	
	SURADNJA S RODITELJEM	IZVRSNA	SURRODIZV	LJUBIČASTA
		SLOBODA	SURRODSLOB	
		PRIHVATANJE	SURRODPRIHV	
		PODRŠKA	SURODPOD	
		USMJERAVANJE	SURORDUSMJ	
		RAD	SURRODRAD	
		UPUTE	SURRODUPU	
		PONAVLJANJE	SURRODPON	
		DOVRŠAVANJE	SURRODDOV	
		DIJETE	SURRODDIJE	
INDIVIDUALIZIRANE AKTIVNOSTI TEMELJENE NA SPECIFIČNIM OSOBITOSTIMA UČENICE				
	VJEŠTINE	TEŠKOĆE	VTEŠ	NARANČASTA

		NAPREDAK	VNAPRED	
		FINA MOTORIKA	VMOT	
		GRUBA MOTORIKA	VGMOT	
		VJEŽBE	VVJEŽ	
		HIPOTONIJA	VHIPO	
		SKRB O SEBI	VSKRBSEB	
		OSVJEŠTAVANJE EMOCIJA	VOSVJEMOC	
	PONAŠAJNE OSOBITOSTI	PRIHVAĆA	PONOSOBPRIHV	ROZA
		UKLJUČENOST	PONOSOBUKLJ	
		TRUD	PONOSOBTR	
		RAZNOVRSNOST	PONOSOBRAZNOV	
		POTENCIJAL	PONOSOBPOTENC	
		KOLIČINA RADA	PONOSOBKOLR	
		NEDOSTATAK INICIJATIVE	PONOSOBNEDINI	
		PASIVNOST	PONOSOBPAS	
		NESIGURNOSTI	PONOSOBNESIG	
		VRSTA AKTIVNOSTI	PONOSOBVRSAKT	
		SUSJEĆAJNOST	PONOSOBSUOS	
		SKLONOST POMAGANJU	PONOSOBSKLPOM	
		EMPATIJA	PONOSOBEMP	
	PODRUČJA ZA DALJNI RAZVOJ	KOMUNIKATOR	PODRAZKOM	SVIJETLO ZELENA
		SKRB O SEBI	PODRAZSKRBSEB	
		STRAHOVI	PODRAZSTRAH	
		VJEŠTINE	PODRAZV	
PRILAGODBA MATERIJALA				
	SPOSOBNOST	MEHANIČKO PAMĆENJE	SPOSMEHPAM	SMEĐA
		VIZUALNOST	SPOSVIZUAL	
		KOLIČINA	SPOSKOL	
	METODE	PROCJENA	METPROC	TAMNO PLAVA
		GLOBALNO ČITANJE	METGLOBČIT	
		NUMIKON	METNUM	
		PONAVLJANJE	METPON	
	OBLIKOVANJE MATERIJALA	PROGRAMI	OBLMATPROG	SVIJETLO PLAVA

		MREŽNI IZVORI	OBLMATMREŽIZV	
		PRILAGODBE	OBLMATPRIL	
		SAMOSTALNO OBLIKOVANJE	OBLMATSAMOOBL	
		KOLIČINA INFORMACIJA	OBLMATKOLINF	
		RAZNOVRSNOST	OBLMATRAZNOV	

SVEUČILIŠTE U SPLITU
FILOZOFSKI FAKULTET

IZJAVA O AKADEMSKOJ ČESTITOSTI

kojom ja MAJA ĆOSIĆ, kao pristupnik/pristupnica za stjecanje zvanja magistra/magistrice PEDAGOGIJE I ENGLESKOG JEZIKA I KNJIŽEVNOSTI, izjavljujem da je ovaj diplomski rad rezultat isključivo mogega vlastitoga rada, da se temelji na mojim istraživanjima i oslanja na objavljenu literaturu kao što to pokazuju korištene bilješke i bibliografija. Izjavljujem da niti jedan dio diplomskoga rada nije napisan na nedopušten način, odnosno da nije prepisan iz necitiranoga rada, pa tako ne krši ničija autorska prava. Također izjavljujem da nijedan dio ovoga diplomskoga rada nije iskorišten za koji drugi rad pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj ili radnoj ustanovi.

Split, 11. 9. 2023.

Potpis



Izjava o pohrani završnog/diplomskog/specijalističkog/doktorskog rada (podcrtajte odgovarajuće) u Digitalni repozitorij Filozofskog fakulteta u Splitu

Student/ica: MAJA ĆOSIĆ

Naslov rada: RAZREDNO FUNKCIONIRANJE I PRILAGODBE U POUČAVANJU
UČENICE S PHELAN-McDERMID SINDROMOM

Znanstveno područje: DRUŠTVENE ZNANOSTI

Znanstveno polje: PEDAGOGIJA

Vrsta rada: DIPLOMSKI RAD

Mentor/ica rada:

IVANA BATARELO KOKIĆ, prof. dr. sc.

(ime i prezime, akad. stupanj i zvanje)

Komentor/ica rada:

(ime i prezime, akad. stupanj i zvanje)

Članovi povjerenstva (ime i prezime, akad. stupanj i zvanje):

INES BLAŽEVIĆ, izv. doc. dr. sc.

IVANA BATARELO KOKIĆ, prof. dr. sc.

ANITA MANDARIĆ VUKUŠIĆ, doc. dr. sc.

Ovom izjavom potvrđujem da sam autor/autorica predanog završnog/diplomskog/specijalističkog/doktorskog rada (zaokružite odgovarajuće) i da sadržaj njegove elektroničke inačice u potpunosti odgovara sadržaju obranjenog i nakon obrane uređenog rada. Slažem se da taj rad, koji će biti trajno pohranjen u Digitalnom repozitoriju Filozofskoga fakulteta Sveučilišta u Splitu i javno dostupnom repozitoriju Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu (u skladu s odredbama Zakona o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju, NN br. 123/03, 198/03, 105/04, 174/04, 02/07, 46/07, 45/09, 63/11, 94/13, 139/13, 101/14, 60/15, 131/17), bude:

a) rad u otvorenom pristupu

b) široj javnosti, ali nakon proteka 6 / 12 / 24 mjeseci (zaokružite odgovarajući broj mjeseci).

(zaokružite odgovarajuće)

Split, 11. 9. 2023.

Potpis studenta/studentice: 