

Dodatak 5.

Smjernice za istraživanja s djecom s teškoćama

Radna skupina za pripremu istraživanja i planiranje postupka nakon provedenog istraživanja

Natalija Lisak Šegota

Unaprjeđenje Etičkog kodeksa istraživanja s djecom¹ u području istraživanja s djecom s teškoćama temelji se na međunarodnoj suvremenoj znanstvenoj literaturi i smjernicama za poštovanje etičnosti i prava u istraživanjima s djecom s teškoćama.

Na temelju prethodno spomenutog proizašle su smjernice za unaprjeđenje **Etičkog kodeksa istraživanja s djecom**¹ kada su u njega **uključena djeca s teškoćama** i mogu se **podijeliti u dvije glavne skupine**:

- 1) **osiguravanje pristupačnosti i prilagodbi** tijekom planiranja i provedbe istraživanja te objavljivanja rezultata istraživanja²
- 2) **aktivno uključivanje djece s teškoćama u istraživanje** prema principima participacijskih akcijskih i emancipacijskih (odnosno inkluzivnih istraživanja)³.

Na kraju dokumenta nalazi se popis literature, koja je bila temelj za oblikovanje smjernica za prilagodbe koje je potrebno provesti prije, tijekom i nakon provedbe istraživanja s djecom s teškoćama.

¹ Ajduković, M., Kolesarić, V. (2003). Etički kodeks istraživanja s djecom. Zagreb: Vijeće za djecu Vlade Republike Hrvatske.

² National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.
Kiš-Glavaš, L. (ur.) (2012). Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

³ National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

Barnes, C (2008). An Ethical Agenda in Disability Research: rhetoric or reality?. In D.M. Mertens, P. E.

Ginsberg (eds.), The Handbook of Social Research Ethics (pp. 458-473). London: Sage.

Walmsley, J., Johnson, K. (2003). Inclusive Research with People with Learning Disabilities. London: Jessica Kingsley Publisher.

Tijekom oblikovanja smjernica uzeti su obzir i prijedlozi Etičkog povjerenstva Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu za unaprijeđenje Etičkog kodeksa istraživanja s djecom kada su u pitanju istraživanja s djecom s teškoćama.

U nastavku **sljede konkretni primjeri** kako i u kojim fazama istraživanja provesti potrebne prilagodbe i osigurati pristupačnost za djecu s teškoćama. Djeca s teškoćama koja su obuhvaćena ovim smjericama jesu: **djeca s motoričkim poremećajima i kroničnim bolestima, djeca s oštećenjima vida i sluha, intelektualnim teškoćama, teškoćama učenja, ADHD-om i poremećajem iz spektra autizma**. Prikazivanje smjernica za uključivanje djece s teškoćama u istraživanja podijeljeno je na dvije glavne skupine 1) i 2), koje su prethodno navedene u tekstu okviru.

1. OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI I PRILAGODBI TIJEKOM PLANIRANJA I PROVEDBE ISTRAŽIVANJA TE OBJAVLJIVANJA REZULTATA ISTRAŽIVANJA

1.1. PRILAGODBE TIJEKOM PLANIRANJA

Prije provedbe u fazi planiranja istraživanja istraživači najčešće pripremaju sljedeće dokumente:

- A) POZIV NA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU**
- B) INFORMIRANI PRISTANAK ILI SUGLASNOST ZA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU**
- C) PROTOKOL ZA PROVEDBU FOKUSNIH GRUPA/ INTERVJUA**
- D) UPITNIKE/ANKETE / MJERNE INSTRUMENTE S UPUTAMA.**

Prilikom oblikovanja tih dokumenata važno je brinuti se o potrebnim prilagodbama za djecu s teškoćama kako bi se osigurala pristupačnost tijekom istraživanja i jednake mogućnosti za dječje sudjelovanje. Na taj način poštujemo njihova prava i etičnost u svim fazama istraživanja. U tablicama u nastavku poglavlja bit će prikazane prilagodbe u pripremi dokumenata, pristupu i komunikaciji te osiguranju pomagala za djecu s različitim teškoćama.

U nastavku teksta prvo slijedi **tablica 1.** u kojoj se nalaze **primjeri prilagodbi** istraživačkih dokumenta, pristupa i pomagala za **djecu s oštećenjima vida**.

Tablica 1. PRILAGODBE U PRIPREMI PROVEDBE ISTRAŽIVANJA ZA DJECU S OŠTEĆENJIMA VIDA ⁴		
PISANI DOKUMENTI	OSIGURANJE POMAGALA	PRISTUP I KOMUNIKACIJA
<ul style="list-style-type: none"> ✓ uvećati tisk ili font elektroničkog materijala (provjeriti individualno koji font i veličinu) ✓ podebljati tekst ✓ istraživački materijal učiniti dostupnim u elektroničkom obliku ✓ tekst učiniti dostupnim na Brailleovu pismu (provjeriti zna li dijete Brailleovo pismo) 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ osigurati elektroničko povećalo kod slabovidne djece ✓ osigurati programe za povećavanje sadržaja na ekranu računala za slabovidne ✓ osigurati čitač ekrana i govornu jedinicu za visokoslabovidnu i slijepu djecu za čitanje teksta ili davanje odgovora ✓ ako dijete poznaje Brailleovo pismo, osigurati elektroničku bilježnicu s Brailleovim retkom 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ kada god je moguće preporuka je pročitati sudioniku pisani istraživački materijal ✓ slike ili grafikone treba opisati ✓ obraćati se izravno djetetu i gledati dijete u oči pri komunikaciji ✓ upotrebljavati olovke koje ostavljaju deblji otisak (npr. B3 ili B4) ako treba zapisati odgovore ✓ brinuti se da podloga za pisanje ne bude sjajna, nego matirana te provjeriti potrebnu količinu svjetlosti za čitanje/pisanje

Nakon prikazanih prilagodbi za djecu s oštećenjima vida slijedi prikaz prilagodbi koje je potrebno učiniti za djecu s oštećenjima sluha. U **tablici 2.** nalaze se **primjeri prilagodbi dokumenata, pristupa i komunikacije te osiguranja pomagala za djecu s oštećenjima sluha.**

⁴ Fajdetić, A. (2012). Studenti s oštećenjima vida. U L. Kiš-Glavaš (ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ (str. 71-142). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

Whyte, J. (2005). RESEARCH WITH CHILDREN WITH DISABILITIES. Guidelines for Good Practice and Checklist. Dublin: Trinity College Dublin, Children's Research Centre.

Tablica 2. PRILAGODBE U PRIPREMI PROVEDBE ISTRAŽIVANJA ZA DJECU S OŠTEĆENJIMA SLUHA ⁵		
PISANI DOKUMENTI	POMAGALA	PRISTUP I KOMUNIKACIJA
<ul style="list-style-type: none"> ✓ potiče se primjena pismene komunikacije i pismeno davanje odgovora djeci ✓ primjenjivati elektroničku pismenu komunikaciju 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ osigurati sustav induktivne petlje ili FM sustav za osobe koje imaju slušna pomagala radi kvalitetnije percepcije i razumijevanja informacija iz okruženja ✓ elektronička računala s videovezom i internetskim vezama ✓ programi koji pretvaraju govor u tekstualni zapis 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ slijediti redoslijed u komunikaciji: prvo govor pa pisanje ✓ kod komunikacije tehnikom čitanja s lica i usana treba prakticirati jasan i razgovijetan govor te govoriti umjerenim tempom ✓ dodirnuti osobu po ruci ili ramenu i predstaviti se jasno i razgovijetno ✓ pobrinuti se da je lice dobro osvijetljeno ✓ provjeriti poznaje li dijete hrvatski znakovni jezik ✓ osigurati stručnog komunikacijskog posrednika / prevoditelja za znakovni jezik ✓ obraćati se izravno djetetu

U **tablici 3.** u nastavku nalaze se **primjeri prilagodbi** dokumenata, pomagala i pristupa za **gluhosljepu djecu**. Gluhosljepoća je specifično i jedinstveno oštećenje te ne možemo govoriti o zbroju dvaju oštećenja, oštećenja vida i oštećenja sluha. Zato zadovoljavanje potreba te djece zahtijeva poseban pristup.⁶ Ta djeca mogu imati različite kombinacije oštećenja vida i oštećenja sluha. Mogu tako imati naglušost i slabovidnost, gluhoću i slabovidnost, sljepoću i naglušost te praktičnu gluhosljepoću.⁶

U svojem spoznavanju svijeta oko sebe oslanjaju se na taktilno, odnosno na dodir. Gluhosljepa djeca koja su naučila znakovni jezik, nakon što oštećenje vida uznapreduje, mogu naučiti služiti se taktilnim znakovnim jezikom te komunicirati s okruženjem uz pomoć prevoditelja / tumača za taktilni znakovni jezik.⁶

⁵ National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

Pribanić, Lj. (2012). Studenti s oštećenjima sluha. U L. Kiš-Glavaš (ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ (str. 143-194). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Whyte, J. (2005). Research with children with disabilities. Guidelines for Good Practice and Checklist. Dublin: Trinity College Dublin, Children's Research Centre.

⁶ Pribanić, Lj. (2012). Studenti s oštećenjima sluha. U L. Kiš-Glavaš (ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ (str. 143-194). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Tablica 3. PRILAGODBE U PRIPREMI PROVEDBE ISTRAŽIVANJA ZA GLUHOSLIJEPU DJECU ⁶		
PRISTUP I KOMUNIKACIJA		POMAGALA ⁷
<ul style="list-style-type: none"> ✓ ako dijete poznaje taktilni znakovni jezik, tada ćemo komunicirati s djetetom uz stručnog komunikacijskog posrednika/prevoditelja za gluhoslijepe ✓ komunicirati izravno s gluhoslijepim djetetom, a ne s prevoditeljem /tumačem ✓ dodirnuti osobu po ruci ili ramenu i predstaviti se jasno i razgovijetno ✓ neka gluhoslijepa djeca u koje je gluhosljepoća stečena, a ne urođena mogu poznavati govornu i pismenu komunikaciju čujućih ✓ kod čitanja s lica i usana treba biti jasan i razgovijetan govor i polagan tempo 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ kod komunikacije tehnikom čitanja s lica i usana treba paziti da je lice okrenuto prema izvoru svjetlosti i da nema buke u okruženju ✓ u komunikaciji upotrebljavati jednostavne izraze ✓ može se komunicirati s tom djecom tako da pišemo crnim flomasterom po bijelom papiru velika tiskana slova ✓ preporučuje se pisati u elektroničkoj verziji pitanja za istraživanje velikim tiskanim slovima i podebljano ✓ možemo ispisivati na dlanu djeteta velika tiskana slova abecede kako bismo prenijeli poruku ili informaciju 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ uređaji za taktilnu percepciju slova (za gluhoslijepe osobe koje ne znaju Braillevo pismo i imaju razvijen govor) ✓ čitači ekrana i sintetizatori govora (za gluhoslijepe osobe koje imaju ostatke sluha) ✓ softveri za pretvaranje glasovnih poruka u pisani tekst ✓ povećala za povećanje teksta na zaslonu i tipkovnice s povećanim slovima (za gluhoslijepe osobe koje imaju ostatke vida)

U **tablici 4.** u nastavku nalaze se **primjeri prilagodbi dokumenata, pomagala i pristupa za djecu s intelektualnim teškoćama.**

Posebnu pozornost treba posvetiti objašnjavanju svrhe istraživanja na način koji je razumljiv djeci s teškoćama, posebice intelektualnim teškoćama. Zato je važno savjetovati se sa stručnjacima koji su kompetentni za rad s djecom s teškoćama ili s djetetu poznatom osobom, odnosno osobom od povjerenja (Hersh, Elley, 2019) o poželjnom načinu pristupa, komunikacije te potrebnim prilagodbama, **a posebice u slučaju istraživanja s djecom s intelektualnim teškoćama i poremećajem iz spektra autizma.** Stručnjaci edukacijski

⁷ Faletar Tanacković, S., Plavšić, A., Stanarević Katavić, S. (2013). Informacijske potrebe i ponašanje gluhoslijepih osoba: pilot istraživanje. *Vjesnik bibliotekara Hrvatske*, 56 (4), 179-202.

Web-stranica: <https://www.levelaccess.com/understanding-assistive-technology-how-do-deaf-blind-people-use-technology/>

rehabilitatori obrazuju se da bi savjetovali i provodili prilagodbe u okruženju te osiguravali pristupačnost za djecu s teškoćama.

Iznimno je važno objasniti sudionicima istraživanja i njihovo pravo na slobodu izbora, žele li ili ne sudjelovati te istaknuti mogućnost odustajanja od sudjelovanja u bilo kojem trenutku.

Tablica 4. PRILAGODBE U PRIPREMI PROVEDBE ISTRAŽIVANJA ZA DJECU S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA⁸	
MATERIJALI I POSTUPCI	PRISTUP I KOMUNIKACIJA
<ul style="list-style-type: none"> ✓ osiguranje građe jednostavne za čitanje i pisanje („easy to read“), ponajprije brinuti se o tome u oblikovanju informiranog pristanka ili suglasnosti za sudjelovanju u istraživanju ✓ postavljati kratka pitanja ✓ oblikovati jednostavne opcije za odgovore ✓ vizualna podrška (slike, simboli) kod objašnjavanja nekih bitnih pojmova u istraživanju ✓ omogućiti dodatno vrijeme za davanje pismenih ili usmenih odgovora ✓ ponoviti pitanje i postavljati kratka i jednostavna pitanja 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ objasniti na pristupačan način svrhu istraživanja, ulogu u istraživanju i sva prava koja djeca imaju ✓ omogućiti „komunikacijskog partnera“⁹ koji može biti stručnjak edukacijski rehabilitator i/ili asistent i/ili osoba od povjerenja (engl. <i>trusted person</i>), koji će pomoći djetetu da razumije pitanje i da prenese njegov odgovor ✓ prema potrebi osigurati alternativnu ili augmentativnu komunikacijsku podršku

U **tablici 5.** u nastavku nalaze se **primjeri prilagodbi** istraživačkih dokumenata za **djecu s teškoćama učenja** koja imaju izražene specifične teškoće učenja kao što u disleksija, disgrafija i diskalkulija.

⁸ Hersh, Marion., Elley Sharon (2019). Expertise and strategies used by autistics to overcome barriers to participation. Right and Participation. Abstract book of 12th Autism_Europe International Congress 2019 (p 42), France: Nice. http://www.autismeurope-congress2019.com/upload/programme/abstract_book.pdf

⁹ Jenkin, E., Wilson, E., Murfitt, K., Clarke, M., Campain, R. & Stockman, L. (2015). Inclusive practice for research with children with disability: A guide. Melbourne: Deakin University.

Tablica 5. PRILAGODBE U PRIPREMI PROVEDBE ISTRAŽIVANJA ZA DJECU S TEŠKOĆAMA UČENJA¹⁰

MATERIJALI I POSTUPCI		
<ul style="list-style-type: none"> ✓ osigurati usmenu provedbu istraživanja ili davanje odgovora u pismenom elektroničkom obliku ✓ pitanja u upitniku formulirati u kraćem obliku / kratkim rečenicama ✓ izbjegavati davanje prevelike količine informacija u jednom dijelu pismenog dokumenata ✓ istaknuti bitne informacije bojom ili podebljavanjem 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ upotrebljavati font Arial, Calibri, Comic Sans ✓ bitne informacije grupirati na jednom mjestu i istaknuti najvažnije ✓ upotrebljavati bež podlogu i tamno plava slova zbog kontrasta ✓ upotrebljavati grafičke prikaze, dijagrame ili mentalne mape kad je moguće za objašnjavanje pitanja ili zadatka tijekom istraživanja 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ cjeline teksta u istraživanju podijeliti na manje dijelove ✓ veći razmak između pitanja u upitniku ili između rečenica u tekstu istraživanja (1,5 ili više) ✓ poravnati tekst samo s lijeve strane ✓ ne podvlačiti tekst i ne ukositi jer otežava čitanje ✓ upotrebljavati podnaslove i naslove radi lakšeg praćenja sadržaja ✓ upotrebljavati natuknice, a ne tekst u cjelini

U **tablici 6.** u nastavku nalaze se **primjeri prilagodbi** istraživačkih dokumenata za **djecu s ADHD-om** koja imaju izražene specifične teškoće učenja kao što u disleksija, disgrafija i diskalkulija.

¹⁰ Lenček, M. (2012). Studenti s disleksijom. U L. Kiš-Glavaš (ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ (str. 233-266) Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Whyte, J. (2005). Research with children with disabilities. Guidelines for Good Practice and Checklist. Dublin: Trinity College Dublin, Children's Research Centre.

**Tablica 6. PRILAGODBE U PRIPREMI PROVEDBE ISTRAŽIVANJA
ZA DJECU S ADHD-om¹¹**

MATERIJALI I POSTUPCI		PRISTUP I KOMUNIKACIJA
<ul style="list-style-type: none"> ✓ osigurati usmenu provedbu istraživanja kad god je to moguće (intervju, čitanje pitanja/čestica iz upitnika) ✓ omogućiti davanje odgovora u pismenom elektroničkom obliku ✓ označiti crtama mjesta za odgovor i ostaviti dovoljno prostora za odgovor ✓ pitanja u upitniku formulirati u kraćem obliku / kratkim rečenicama ✓ upotrebljavati grafičke prikaze, dijagrame ili mentalne mape ✓ omogućiti dodatno vrijeme za popunjavanje upitnika ✓ upotrebljavati jasne, čitljive i pregledne testove/upitnike 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ podijeliti sadržaj na manje cjeline ✓ pripremiti pisani materijal s podcrtanim bitnim dijelovima i idejama vodiljama ✓ istaknuti uz tekst bitne činjenice na koje treba obratiti pozornost kod popunjavanja upitnika ✓ kombinirati verbalne i pismene upute kod upitnika ✓ davati upute jednu po jednu ✓ omogućiti ustajanje i kretanje te češće stanke kod istraživanja u pismenom obliku ✓ omogućiti prostor za kretanje 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ provjeravati napredak djeteta ✓ nagraditi pažnju pohvalom ✓ prakticirati fizičku blizinu i dodir za preusmjerenje djeteta ✓ spriječiti odvlačenje pozornosti bukom i događajima u okolini ✓ omogućiti aktivnu ulogu u razgovoru kao što je intervju ili fokusna grupa ✓ posjesti dijete u blizinu istraživača radi lakšeg praćenja napretka i poticanja djeteta

¹¹ Sekušak-Galešev, S. (2012). Studenti s ADHD-om. U L. Kiš-Glavaš (ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ (str. 267-306) Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Whyte, J. (2005). Research with children with disabilities. Guidelines for Good Practice and Checklist. Dublin: Trinity College Dublin, Children's Research Centre.

U **tablici 7.** u nastavku nalaze se **primjeri prilagodbi** istraživačkih dokumenata za **djecu s poremećajem iz spektra autizma** u dijelu pripreme materijala i pristupu te komunikaciji. Pritom je najvažnije brinuti se o osiguravanju etičnosti uz odgovarajući pristup i komunikaciju s djecom s poremećajem iz spektra autizma.

Tablica 7. PRILAGODBE U PRIPREMI PROVEDBE ISTRAŽIVANJA ZA DJECU S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA¹²	
MATERIJALI I POSTUPCI	PRISTUP I KOMUNIKACIJA
<ul style="list-style-type: none"> ✓ pripremiti raspored provedbe istraživanja i vizualnu podršku uz stručnu podršku edukacijskog rehabilitatora ✓ učiniti provedbu istraživanja strukturiranom – navesti točne korake provedbe i slijediti ih redom ✓ postavljati kratka pitanja ✓ oblikovati jednostavne opcije za odgovore ✓ davati kratke i jasne upute ✓ upotrebljavati vizualnu podršku (slike, simboli) kod objašnjavanja bitnih pojmova u istraživanja ✓ omogućiti dodatno vrijeme za provedbu istraživanja 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ provjeriti s djetetom želi li prisutnost osobe od povjerenja (engl. <i>trusted person</i>) – posebice vrijedi za djecu koja imaju visokofunkcionalni autizam otprije poznat kao Aspergerov sindrom ✓ osigurati prisutnost osobe od povjerenja koja može biti stručnjak edukacijski rehabilitator koji poznaje dijete / asistent ili roditelj koji je komunikacijski posrednik ✓ spriječiti ometanje djeteta bukom i događajima u okolini ✓ ne upotrebljavati previše boja i veliku količinu svjetla ✓ ako je riječ o skupini, izbjegavati govor u isti glas i pljesak kao znak slaganja ili odobravanja ✓ osigurati miran kutak za istraživanje ✓ kad je moguće, osigurati istraživanje „jedan na jedan“ uz prisutnost osobe od povjerenja (engl. <i>trusted person</i>)

¹² Hersh, Marion., Elley Sharon (2019). Expertise and strategies used by autistics to overcome barriers to participation. Right and Participation. Abstract book of 12th Autism_Europe International Congress 2019 (p 42), France: Nice. http://www.autismeurope-congress2019.com/upload/programme/abstract_book.pdf

Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., Leekam, S., Milton, D., Paar, J.R., Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 29 (4), 943-953.

1.2. OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI MJESTA I TIJEKA ISTRAŽIVANJA

(npr. ulaz u zgradu, dizalo, prilagođenost prostora održavanja istraživanja, sanitarni čvor, trajanje i stanke, ponovni odlasci na terenski dio istraživanja)

Kada provodimo istraživanje, važno je promisliti o tome kako organizirati prostor te osigurati da je pristupačan za djecu s teškoćama. Dakle, pri planiranju mjesta provedbe istraživanja treba imati u vidu **osiguravanje prostorne pristupačnosti**¹³ za djecu s različitim vrstama teškoća. U nastavku teksta nalaze se **tablice 8. – 11.** koje sadržavaju primjere za osiguranje **prostorne pristupačnosti** specifično za djecu s motoričkim poremećajima i kroničnim bolestima, oštećenjima vida i sluha te djecu s poremećajem iz spektra autizma.

Tablica 8. OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI MJESTA ISTRAŽIVANJA ZA DJECU S MOTORIČKIM POREMEĆAJIMA¹⁴

- ✓ osigurati **pristupnu rampu** s rukohvatom
- ✓ osigurati **prostor s dizalom** ili da **prostorija bude u prizemlju** zgrade bez stuba
- ✓ osigurati **pristup do prostorije** za provedbu istraživanja uz osiguranje dovoljne širine za prolaz i pomicanje prepreka u prilaznim prostorima
- ✓ **pristupačnost mjesta sjedenja**: u blizini ulaza u prostoriju, na samom početku reda, osigurati dovoljno mjesta za prolazak invalidskih kolica (80 cm)
- ✓ osigurati **prilagođen sanitarni čvor**

¹¹ Haničar, E. (ur.) (2012). Prostorna pristupačnost. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

¹⁴ National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

Miholić, D. (2012). Studenti s tjelesnim invaliditetom. . U L. Kiš-Glavaš (ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ (str. 195-232). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Haničar, E. (ur.) (2012). Prostorna pristupačnost, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

**Tablica 9. OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI MJESTA ISTRAŽIVANJA
ZA DJECU S OŠTEĆENJIMA VIDA¹⁵**

- ✓ **osigurati dovoljno širok pristup do mjesta** provedbe istraživanja i **osigurati ga od prepreka** na putu kretanja: pomaknuti prepreke na hodnicima do mjesta održavanja istraživanja
- ✓ osigurati **odgovarajući izvor svjetlosti** u prostoru i **pristupačnost mjesta sjedenja na samom početku reda ili uz prolaz**
- ✓ **prozore i vrata** potpuno otvoriti ili zatvoriti kako dijete ne bi naišlo na prepreku

**Tablica 10. OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI MJESTA ISTRAŽIVANJA
ZA DJECU S OŠTEĆENJIMA SLUHA¹⁶**

- ✓ **vizualno označiti mjesto** održavanja istraživanja
- ✓ **postaviti vizualne smjernice** do mjesta održavanja istraživanja
- ✓ odabrati **prostor s induktivnom petljom** za provedbu istraživanja
- ✓ odabrati prostor **bez puno zvučnih distraktora i okolinske buke** za djecu koja imaju slušna pomagala
- ✓ odabrati **prostor bez mnogo prepreka i oštih rubova** kako bi se gluhoslijepe osobe uspješnije orijentirale i kretale bez opasnosti od ozljeđivanja
- ✓ **osigurati dovoljno široke pristupe ili hodnike** kako bi se gluholijepe osobe mogle nesmetano kretati uz pratnju vodiča koji vidi / pratitelja ili oslanjajući se na crveno-bijeli štap

¹⁵ National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

Fajdetić, A. (2012). Studenti s oštećenjima vida. U L. Kiš-Glavaš (ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, str. 71-142.

Haničar, E. (ur.) (2012). Prostorna pristupačnost. Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ . Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

¹⁶ National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

Pribanić, Lj. (2012). Studenti s oštećenjima sluha. U L. Kiš-Glavaš (ur.): Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“, Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, str. 143-194.

Haničar, E. (ur.) (2012). Prostorna pristupačnost. Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Tablica 11. OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI MJESTA ISTRAŽIVANJA ZA DJECU S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA¹⁷

- ✓ označiti **strelicama i natpisima** put do prostorije u kojoj se održava istraživanje
- ✓ osigurati **posebnu prostoriju** za provedbu istraživanja
- ✓ osigurati prostor **bez mnogo svjetlosnih podražaja i različitih boja**
- ✓ osigurati **sobu za odmor ili „mirnu sobu“** u kojoj se dijete može odmoriti ako se istraživanja ipak provodi u skupini

Tijekom provedbe istraživanja važno je voditi računa i o potrebama i značajkama djece s teškoćama u vezi s trajanjem istraživanja i dinamikom same provedbe. To znači prilagodbu metoda prikupljanja podataka u trajanju, na primjer manji broj pitanja u intervjuu ili fokusnoj grupi, jednostavnija pitanja, češće stanke, mogući prekid i naknadni nastavak istraživanja zbog specifičnosti teškoće ili kronične bolesti djeteta. Postojat će potreba da se pitanja čitaju više puta ili objasne uz uporabu jednostavnih pojmova i rečenica. Na primjer u djece s ADHD-om i teškoćama učenja potrebno je osigurati dodatno vrijeme za provedbu istraživanja.

U sve djece s teškoćama bilo bi uputno osigurati dodatno vrijeme za provedbu istraživanja. Prilikom provedbe istraživanja važno je konzultirati se sa stručnjakom edukacijskim rehabilitatorom u vezi s odabirom odgovarajućih prilagodbi tijekom same provedbe ovisno o teškoći djeteta.

1.3. OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI INFORMACIJA I NAČINA KOMUNIKACIJE NAKON PROVEDBE ISTRAŽIVANJA

U fazi planiranja kao i u fazi provedbe istraživanja i procesu objave rezultata potrebno se brinuti o osiguranju pristupačnosti informacija za djecu s teškoćama. Kako bi **rezultati bili dostupni** svima, potrebno je osigurati prilagodbe koje su već navedene u fazi planiranja provedbe istraživanja kod oblikovanja dokumenata, odabira pristupa i komunikacije u **tablicama 1. – 7.** (npr. uvećani tisak, elektronička pomagala, prevoditelj/tumač za znakovni jezik, građa jednostavna za čitanje i razumijevanje (*easy to read*)).

U ovom poglavlju cilj je još jednom podsjetiti na sve važne prilagodbe nakon provedbe istraživanja prilikom **objavlivanja rezultata i predstavljanja rezultata** djeci s teškoćama. U

¹⁷ Hersh, Marion., Elley Sharon (2019). Expertise and strategies used by autistics to overcome barriers to participation. Right and Participation. Abstract book of 12th Autism_Europe International Congress 2019 (p 42), France: Nice. http://www.autismeurope-congress2019.com/upload/programme/abstract_book.pdf

National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

nastavku se nalazi **tablica 12.** kao podsjetnik na najvažnije odrednice osiguravanja pristupačnosti informacija i načina komunikacije.

TABLICA 12. OSIGURAVANJE PRISTUPAČNOSTI INFORMACIJA I NAČINA KOMUNIKACIJE POVEZANE SA SPECIFIČNOM TEŠKOĆOM¹⁸

Oštećenja vida: uvećati tisak s rezultatima; rezultati dostupni u elektroničkom obliku; tekst dostupan na Brailleovu pismu; pročitati sudionicima pismene rezultate istraživanja, objasniti detaljno vizualne prikaze (slike, grafikone, tablice).

Oštećenja sluha: osigurati rezultate istraživanja u elektroničkom i pismenom obliku; kada se usmeno predstavljaju rezultati, govor treba biti jasan i razgovijetan; upotrebljavati jednostavne pojmove i kratke rečenice; uključiti prevoditelja/tumača za znakovni jezik za predstavljanje rezultata ako dijete poznaje hrvatski znakovni jezik.

Intelektualne teškoće i poremećaj iz spektra autizma: osigurati rezultate dostupne u obliku jednostavnom za čitanje i pisanje uz vizualnu podršku i jednostavna objašnjenja; tijekom predstavljanja rezultata rabiti jednostavan rječnik s jasnim pojmovima uz primjenu stručne podrške tijekom objašnjavanja rezultata; uključiti stručnjaka/osobu od povjerenja/asistenta tijekom predstavljanja rezultata kako bi se osiguralo da djeca s intelektualnim teškoćama dobiju informacije na njima razumljiv način, slijediti jasnu strukturu, raspored i točno određen redoslijed.

2. AKTIVNO UKLJUČIVANJE DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU U ISTRAŽIVANJE PREMA PRINCIPIMA PARTICIPACIJSKO-AKCIJSKIH I EMANCIPACIJSKIH ISTRAŽIVANJA

Participativne metode u istraživanju definiraju se kao metoda aktivnog uključivanja djece u istraživanja te uzimanja u obzir perspektive, onoga što djeca misle i osjećaju. Djeca tako postaju aktivni sudionici, a ne pasivni objekti istraživanja (Cowie, Huser, Myers, 2014.).

Kod istraživanja s djecom s teškoćama rabi se termin inkluzivna istraživanja. Riječ je o istraživanjima koja slijede principe participativnih istraživačkih metoda te emancipacijskih istraživačkih metoda, pri čemu su djeca suistraživači i aktivni sukreatori istraživačkog procesa.

¹⁸ National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

Kiš-Glavaš, L. (ur.) (2012). Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Whyte, J. (2005). Research with children with disabilities. Guidelines for Good Practice and Checklist. Dublin: Trinity College Dublin, Children's Research Centre.

U okviru inkluzivnog istraživačkog pristupa djeca s teškoćama aktivni su kreatori istraživanja i aktivni sudionici njegove provedbe te njihov identitet pritom više nije nepoznat. Djeca s teškoćama tako dobivaju pravo da se kao aktivni dionici uključe u oblikovanje podrške za njih te se na temelju uzimanja u obzir njihova mišljenja dolazi do novih uvida za poboljšanje i stvaranje novih i kvalitetnijih usluga i pristupa. Razlikujemo participacijsko-akcijske i emancipacijske principe.

A) PARTICIPACIJSKO-AKCIJSKI PRINCIPI¹⁹:

- uključivanje djece s teškoćama u razvoju u izbor teme istraživanja, istraživačkih pitanja i istraživačkog dizajna
- na primjer: uključivanje u odabir metoda i načina prikupljanja podataka te u željeni način prikazivanja rezultata istraživanja
- aktivno uzimanje u obzir njihova mišljenja i prenošenje njihova mišljenja javnosti uz prikazivanje rezultata istraživanja (*nothing about us without us*)
- **primjer istraživanja** nalazi se na linku:
<https://pdfs.semanticscholar.org/95e6/42baa56fa9c5b3967b07fcc9ca02e9670f94.pdf>

B) EMANCIPACIJSKI PRINCIPI²⁰:

- uključivanje djece s teškoćama kao **konzultanata**
- uključivanje djece s teškoćama kao **suiistraživača u istraživački proces**
- djeca imaju **aktivnu ulogu u zastupanju za vlastita prava**, osnažuju se međusobno uz istraživačke susrete, osvjeđuju o vlastitim pravima i samozastupanju za prava te ostvarivanju kvalitetnije podrške
- **primjer istraživanja** nalazi se na linkovima:
http://nevelestudomany.elte.hu/downloads/2014/nevelestudomany_2014_3_23-32.pdf
http://www.voicesofchildrenwithdisability.com/wp-content/uploads/2015/03/DEA-Inclusive-Practice-Research_ACCESSIBLE.pdf

Iznimno je važno voditi računa o zaštiti identiteta djeteta. Istraživač je obvezan u akcijskim istraživanjima brinuti se o tome da djeci na pristupačan način objasni kako se može dogoditi da osobne informacije koje proizađu iz istraživanja budu dostupne i široj populaciji, ali kako u takvim situacijama prikazani rezultati neće biti ni u kojem slučaju povezivani s njima osobno. O aktivnom uključivanju djece s teškoćama u istraživanja, kao i općenito o aktivnom uključivanju sve djece u istraživanja, potrebno je posvetiti posebnu pozornost u istraživačkoj zajednici te sve važne korake i postupanja vrlo razrađeno i promišljeno opisati u zasebnom

¹⁹ National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.
Walmsley, J., Johnson, K. (2003). Inclusive Research with People with Learning Disabilities. London: Jessica Kingsley Publishes.

²⁰ National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.
Walmsley, J., Johnson, K. (2003). Inclusive Research with People with Learning Disabilities. London: Jessica Kingsley Publishes.

dokumentu posvećenom upravo participacijskim akcijskim i emancipacijskim, odnosno inkluzivnim istraživanjima.

U okviru ovih smjernica dane su samo osnovne definicije i principi uključivanja te razlike između participacijskih i emancipacijskih, inkluzivnih ili „uključujućih“ istraživanja s djecom s teškoćama.

Literatura

Ajduković, M., Kolesarić, V. (2003). Etički kodeks istraživanja s djecom. Zagreb: Vijeće za djecu Vlade Republike Hrvatske.

Alderson, P., Goodey, C. (1996). Research with disabled children: how useful is child-centred ethics?. *Children and Society*, 10, pp 106-116.

Barnes, C (2008). An Ethical Agenda in Disability Research: rhetoric or reality?. In D. M. Mertens, P. E. Ginsberg (eds.), *The Handbook of Social Research Ethics* (pp. 458-473). London: Sage.

British Educational Research Association [BERA] (2018). *Ethical Guidelines for Educational Research, Fourth Edition*. UK: London.

<https://www.bera.ac.uk/researchers-resources/publications/ethical-guidelines-for-educational-research-2018>

Cowie, H., Huser, C., Myers, C. (2014). The Use of Participatory Methods in Researching the Experiences of Children and Young People [Upotreba participativnih metoda u istraživanju iskustava djece i mladih]. *Croatian Journal of Education: Hrvatski časopis za odgoj i obrazovanje*, 16 (2), 51-66.

Fajdetić, A. (2012). Studenti s oštećenjima vida. U L. Kiš-Glavaš (ur.), *Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“* (str. 71-142). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Faletar Tanacković, S., Plavšić, A., Stanarević Katavić, S. (2013). Informacijske potrebe i ponašanje gluhoslijepih osoba: pilot-istraživanje. *Vjesnik bibliotekara Hrvatske*, 56 (4), 179-202.

Farmer, M., Macleod, F. (2011). *Involving disabled people in social reseach*. UK: Office for Disaiblity Issues.

Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., Leekam, S., Milton, D., Paar, J.R., Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 29 (4), 943-953.

Haničar, E. (ur.) (2012). *Prostorna pristupačnost, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“* Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Hersh, M., Elley S. (2019). Expertise and strategies used by autistics to overcome barriers to participation. *Right and Participation*. Abstract book of 12th Autism_Europe International

Congress 2019 (p 42), France: Nice. http://www.autismeurope-congress2019.com/upload/programme/abstract_book.pdf

Jenkin, E., Wilson, E., Murfitt, K., Clarke, M., Campain, R. & Stockman, L. (2015). Inclusive practice for research with children with disability: A guide. Melbourne: Deakin University.

Kiš-Glavaš, L. (ur.) (2012). Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Lenček, M. (2012). Studenti s disleksijom. U L. Kiš-Glavaš (ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ (str. 233-266) Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Miholić, D. (2012). Studenti s tjelesnim invaliditetom. U L. Kiš-Glavaš (ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ (str. 195-232). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

National Disability Authority [NDA] (2009). Disability Series 13: Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. UK: National Disability Authority.

Pribanić, Lj. (2012). Studenti s oštećenjima sluha. U L. Kiš-Glavaš (ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ (str. 143-194). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

Sekušak-Galešev, S. (2012). Studenti s ADHD-om. U L. Kiš-Glavaš (ur.), Opće smjernice, priručnik za nastavno, administrativno i stručno osoblje sveučilišta, Zbirka priručnika „Studenti s invaliditetom“ (str. 267-306) Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.

The British Psychological Society (2014). Code of Human Research Ethics. Leicester: The British Psychological Society.

Walmsley, J., Johnson, K. (2003). Inclusive Research with People with Learning Disabilities. London: Jessica Kingsley Publisher.

Whyte, J. (2005). Research with children with disabilities. Guidelines for Good Practice and Checklist. Dublin: Trinity College Dublin, Children's Research Centre.