

Etički aspekti života s djetetom s Downovim sindromom

Fudurić, Antonija

Undergraduate thesis / Završni rad

2017

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Teacher Education / Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:147:836064>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-28**

Repository / Repozitorij:

[University of Zagreb Faculty of Teacher Education - Digital repository](#)



**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ**

ANTONIJA FUDURIĆ

ZAVRŠNI RAD

**ETIČKI ASPEKTI ŽIVOTA S DJETETOM S
DOWNOVIM SINDROMOM**

Zagreb, rujan 2017.

**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKIFAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ
(Petrinja)**

ZAVRŠNI RAD

IME I PREZIME PRISTUPNICE: Antonija Fudurić

**TEMA ZAVRŠNOGA RADA: ETIČKI ASPEKTI ŽIVOTA S
DJETETOM S DOWNOVIM
SINDROMOM**

MENTORICA: doc. dr. sc. Katica Knezović

Zagreb, rujan 2017.

SADRŽAJ

SAŽETAK	3
SUMMARY	3
1. UVOD	4
2. DOWNOV SINDROM	6
2.1. Pojmovno određenje Downova sindroma kao bolesti	6
2.2. Povijest Downova sindroma.....	8
2.3. Karakteristike djeteta s Downovim sindromom	9
3. ŽIVOT S DJETETOM S DOWNOVIM SINDROMOM – ETIČKI ASPEKT	11
3.1. Slučaj Doe – etička prosudba.....	11
3.2. Razvoj djece s Downovim sindromom	12
3.3. Obitelj djece s Downovim sindromom – utjecaj roditelja	14
3.4. Sučeljavanje roditelja i obitelji s dijagnozom Downova sindroma u njihova djeteta	15
3.5. Zajednica i djeca s Downovim sindromom.....	17
3.6. Ustanove za pomoć djeci s Downovim sindromom.....	18
4. RAZVOJ DJETETA S DOWNOVIM SINDROMOM – ETIČKI ASPEKT	22
4.1. Djeca s Downovim sindromom u vrtiću	22
4.2. Djeca s Downovim sindromom u školi u Republici Hrvatskoj.....	24
4.3. Djeca s Downovim sindromom kao adolescenti	26
5. ZAKLJUČAK	29
LITERATURA.....	31
Kratka biografska bilješka.....	34
Izjava o samostalnoj izradi rada	35

SAŽETAK

Ovim radom promišlja se etički aspekt odnosa roditelja, obitelji, odgojno-obrazovnih ustanova i šire društvene zajednice prema djeci s Downovim sindromom. Taj se odnos sagledava pod vidikom utjecaja na njih i na njihovo odrastanje, posebice ireverzibilnih negativnih posljedica. Pri tom se posebice istražuje njihovo odrastanje od kretanja u vrtić i školu do razdoblja adolescencije. Boravak djece s Downovim sindromom u odgojno-obrazovnim ustanovama, kao što su vrtić i škola, dovodi u pitanje neke, suvremenom društvu neprihvatljive, oblike ponašanja prema njima na koja znaju nailaziti i o tomu svjedoče u javnosti. Takva događanja upućuju na to da su u društvu u raznim njegovim segmentima i nadalje prisutne predrasude i to unatoč znatnim naporima raznih udruga i društveno zauzetih pojedinaca.

Ključne riječi: Downov sindrom, djeca s Downovim sindromom, etički aspekt.

SUMMARY

This thesis will reflect on the ethical aspect of the relationship between parents, families, educational institutions and the wider social community towards children with Down's syndrome. This relationship is viewed in the light of the influence it has on them and their upbringing, especially on the irreversible negative consequences. In particular, the thesis will investigate their development from nursery to school to adolescence. Having children with Down's syndrome in educational institutions, such as kindergartens and schools, challenges some of the modern society's unacceptable forms of behaviour which can be seen and witnessed in the society and are directed at such children. Such events point to the fact that the society, in its various segments, still faces prejudices despite the considerable efforts of various associations and socially engaged individuals.

Key words: Down syndrome, children with Down syndrome, the ethical aspect.

1. UVOD

Etička pitanja su se odnosila na čovječanstvo od rane civilizacije, a liječnici su se suočili s etičkim pitanjima vezanim za različite kliničke situacije kroz povijest. Konkretno, etički i moralni problemi stoljećima su prolazili kroz mnoge aspekte skrbi i liječenja osoba s invaliditetom ili nekim tjelesnim nedostacima. Smatra se da su pojedinci s mentalnom retardacijom bili opsjednuti zlim duhovima, da su ih promatrali kao prijetnju napretku rase, korijenu društvenih zala i teretom civilizacije. Početkom 21. stoljeća, pogrešne informacije o nasljeđivanju mentalne retardacije i navodnom antisocijalnom i kriminalnom ponašanju osoba s invaliditetom i nekim tjelesnim oštećenjima uzrokovala su ograničavanja temeljnih prava takvih ljudi. Neke su države donijele zakone kojima se zabranjuje brak između osoba s mentalnom retardacijom. Promicana je sterilizacija i segregacija takvih pojedinaca. Useljenički zakoni Sjedinjenih Američkih Država doneseni početkom 20. stoljeća zabranjuju useljavanje onima koji "uznemiruju idiotizmom, ludilom, nemilosrdnošću i slabostima" (Rothstein Holt, 1971., str. 9). Takvi stavovi uskoro su izazvali pozornost savjesnih istraživača. Otkrivanje nacističkih progona i ubijanja osoba s invaliditetom, kao i nove znanstvene studije koje su razotkrile mnoge mitove o osobama s razvojnim teškoćama, pridonijele su učinkovitom suzbijanju ranog eugeničkog pokreta. U godinama nakon Drugoga svjetskog rata, posebice 1950-ih, motivirani time da svojoj djeci osiguraju prava i mogućnosti koje su na raspolaganju i drugoj djeci, roditelji djece s mentalnom retardacijom i tjelesnim nedostacima istupili su u javnost. Njihova nastojanja dosegula su potvrdu tijekom ranih 1960-ih kada se predsjednik J. F. Kennedy obratio Kongresu Sjedinjenih Američkih Država tvrdnjom:

"Mi kao narod dugo smo zanemarili mentalno bolesne i mentalno retardirane. Ovo zanemarivanje mora završiti, ako će naša zemlja živjeti po mjerilima suosjećanja i dostojanstva" (Rothstein Holt, 1971., str. 12).

Iako je tijekom godina postignut velik napredak u razumijevanju osoba oboljelih od mentalnih smetnji i općenito se poboljšao odnos društva prema osobama s invaliditetom, još uvijek se i u stručnoj zajednici izražavaju negativni pristupi u raspravama o osobama s razvojnim teškoćama. Tako, primjerice, neki autori tvrde da osobe s Downovim sindromom i sličnim nesposobnostima većinom nisu društveno produktivne i da im je život ispunjen patnjom i frustracijama (Rothstein Holt, 1971.,

str. 12). Naveliko publiciran slučaj nazvan „dijete Doe“ („Baby Doe“) koji je na vidjelo donio tehnološki razvitak prenatalne dijagnostike i svojevrstan napredak u intenzivnoj neonatalnoj skrbi pobudio je raspravu o etički prihvatljivu odnosu prema ovoj bolesti (Pueschel, Siegfried, 1989., str. 5).

Ovim radom analizirat će se Downov sindrom kao bolest, odnosno život s djecom s Downovim sindromom s etičkog aspekta. Analizirat će se kako okolina utječe na njih, roditelji, odgojno-obrazovne ustanove te kako im općenito olakšati život u užoj i široj zajednici. Razmotrit će se etički aspekti kako bi liječnici i roditelji trebali razumjeti svoje obveze u skrbi za novorođenčad i djecu s Downovim sindromom. Bioetika je disciplina proučavanja ljudskog djelovanja u odnosu na život. Ona predstavlja interdisciplinarno područje u kome se otvaraju problemi suvremenog svijeta i to u širokom rasponu od medicine i zdravstva do čovjekove okoline i zaštite životinja. To je područje u kome se razmatraju i moralni i opći civilizacijski aspekti života te je se naziva i “planetarnom etikom života” i “primijenjenom etikom” (Čović, 2004., str. 34). U predmetnom pogledu ono seže od medicinske prakse preko biomedicinskih istraživanja i znanstvenih istraživanja uopće do konačnih pitanja opstanka života na Zemlji (Čović, 2004., str. 34). Stoga se ovaj rad iz bioetičke perspektive bavi Downovim sindromom promatranim pod vidikom utjecaja uže i šire životne zajednice na djecu s ovim poremećajem kao onima kojima je potrebna pomoć pri rastu i odrastanju.

2. DOWNOV SINDROM

U bioetičkoj prosudbi odnosa zajednice prema djeci s Downovim sindromom potrebno je najprije sagledati njihov nedostatak pod medicinskim vidikom, opisati bolest, njezine temeljne karakteristike, povijesni razvoj i teorijske postavke razvijane o toj temi.

2.1. Pojmovno određenje Downova sindroma kao bolesti

Downov sindrom je u ljudi najčešća kromosopatija spojiva sa životom, a karakteriziraju ga intelektualne teškoće oboljelih i razna oštećenja organskih sustava. Na dugom kraku kromosoma nalazi se kritično područje za Downov sindrom (*Down Syndrome Critical Region – DSCR*) na kojem se nalaze geni koji u triplikatu uzrokuju tipične promjene za taj sindrom (Pranjić, Arapović, 2016., str. 5). Downov sindrom ima karakterističan fenotip, srčane greške, promjene na mozgu i intelektualne teškoće. Pretpostavlja se da ovo kritično područje za Downov sindrom sadrži barem 225 gena, od kojih je u centralnom živčanom sustavu izraženo njih 130 (Čulić i Čulić, 2008., str. 11).

Downov sindrom uzrokuje dodatna kopija genetskog materijala na cijelom 21. kromosomu ili na njegovu dijelu. Svaka stanica u tijelu sadrži gene koji su grupirani duž kromosoma u jezgri stanice. U svakoj stanici postoji 46 kromosoma, a u spolnim stanicama su 23 naslijeđena od majke i 23 od oca. Kada uz neke ili sve stanice neke osobe imaju dodatnu punu ili djelomičnu kopiju 21. kromosoma, rezultat je Downov sindrom. Najčešći oblik Downova sindroma poznat je kao trisomija 21, stanje u kojem pojedinci imaju 47 kromosoma u svakoj stanici umjesto 46. Trisomija 21 uzrokovana je pogreškom u staničnoj podjeli zvanom neodlučeni spoj, koji ostavlja spermu ili jajnu stanicu s dodatnim kopijama kromosoma 21 prije ili za vrijeme začeća. Ova varijanta ima 95% slučajeva Downova sindroma.

Osobe s Downovim sindromom osim intelektualnih manjkavosti karakteriziraju i poremećaji govora. Ti poremećaji su karakteristični po dobrim socijalnim i komunikacijskim vještinama i dobrim receptivnim vokabularom u odnosu na nedostatke u fonološkom razvoju, sintaktičkom razumijevanju te značajnim teškoćama s gramatičkom strukturom. Pojedinačno kašnjenje u jezičnom razvoju vidljivo je u sve djece s intelektualnim oštećenjem, no jezične sposobnosti osoba s

DS slabije su u odnosu na sposobnosti ostalih osoba s intelektualnim teškoćama (Pranjić, Arapović, 2016., str. 13).

Pojedinci s Downovim sindromom često imaju i različite fizičke karakteristike, jedinstvene zdravstvene probleme i varijabilnost kognitivnog razvoja.

Fizičke značajke Downova sindroma uključuju:

- oči s nagibom prema gore, kosim pukotinama, epikantskim kožama na unutrašnjem uglu i bijele mrlje na irisu
- nizak ton mišića
- mali stas i kratak vrat
- ravni nosni most
- pojedinačni, duboki nabori po središtu dlana
- veliki prostor između srednjeg i drugog prsta
- jedna fleksibilna brazda petog prsta.

Osim toga, često imaju kognitivne razvojne profile koji ukazuju na blage do umjerene intelektualne teškoće. Međutim, kognitivni razvoj kod djece s Downovim sindromom prilično je varijabilan. Djeca s Downovim sindromom često imaju odgodu govora i zahtijevaju govornu terapiju kako bi im se pomoglo u izražajnom jeziku. Osim toga, oslabljene su im fine motoričke vještine i imaju tendenciju zaostajanja za normalnim motoričkim vještinama. Ona tipično zaostaju u razvojnim prekretnicama. Prosječna dob sjedenja u njih je 11 mjeseci, za puzanje 17 mjeseci, a za hodanje 26 mjeseci. Iako djeca s Downovim sindromom doživljavaju razvojna kašnjenja, ona pohađaju školu i obično postaju aktivni, radni članovi u zajednici. Oni mogu imati abnormalnosti koje utječu na opće zdravlje i mogu utjecati na bilo koji sustav organa ili tjelesnu funkciju. Imaju povećan rizik od kongenitalnih defekata srca, problema s dišnim organima i sluhom, Alzheimerove bolesti, leukemije, epilepsije i oboljenja štitnjače. Međutim, osobe s Downovim sindromom također imaju niži rizik od otvrdnjavanja arterija, dijabetičke retinopatije i većine vrsta raka (Crosta, 2016., str. 122).

2.2. Povijest Downova sindroma

Etimologija Downova sindroma do danas je nejasna. Još je 1933. godine Lionel Penrose uočio vezu između prevalencije Downova sindroma i godina majke, ali sam način koji pogoduje pojavi nerazdvajanja kromosoma nije poznat. Godine 1866. britanski liječnik John Langdon Down, po kojem se sindrom naziva, najprije je opisao sindrom kao "mongolizam". Izraz Downov sindrom nije postao prihvaćen termin do ranih 1970-ih. Nešto više je o njemu doznato 1959. godine kada je francuski pedijatar i genetski profesor Jerome Lejeune otkrio da pojedinci s Downovim sindromom imaju dodatni kromosom. Ubrzo nakon toga razvijene su kromosomske studije koje potvrđuju dijagnozu Downova sindroma (NADS, 2017).

Izraz Downov sindrom prvi put je koristio urednik Lanceta iz 1961. godine i uvođenja pojma pod nazivom mongolski idiotizam. Oformljena je skupina od 20 vodećih svjetskih genetičara koji su uputili na to da je riječ o Downovu sindromu, a njegova obilježja je potvrdila i Svjetska zdravstvena organizacija 1965. godine (Hollis i dr., 2013).

Langdon Down započeo je ispitivanje sindroma proučavanjem nepca i jezika bolesnika, a u izvješću iz 1862. godine tvrdi:

"U 16 slučajeva jezik je imao tekući izgled i imao je poprečne brazde na dorzalnoj površini, a kod svih tih pacijenata može se pratiti izrazita fiziološka i psihološka povezanost, toliko su slični jedno drugome da ih se lako može uzeti za članove iste obitelji. Dvanaestorica proučavanih je imala vrlo velike jezike koji su u većini slučajeva ometali govor" (Hollis i dr., 2013, str. 439).

To je bio prvi pokazatelj koji je identificirao određenu skupinu pacijenata s jedinstvenim fizičkim karakteristikama. Nakon toga, proveden je projekt za identifikaciju oblika lubanje na nekoliko načina. Godine 1876. posebno je prepoznao dio kože na unutarnjem kutu očiju koje je opisao kao epikanthične nabore, a također je primijetio da je uho obično smješteno dalje u odnosu na glavu i lice nego u normalne djece. Tek su 1959. godine Lejeune i njegovi kolege otkrili dodatni kromosom 21 koji je bio temeljni abnormalitet u Downovu sindromu. U klinički opis stanja dodano je vrlo malo novih karakteristika osim opisa pojedinačnog poprečnog nabora u dlanu koji je 1908. godine zabilježio John Langdon i Downov sin Reginald te karakteristične sive točke na irisima oka zabilježene u Brushfieldu 1924. godine (Hollis i dr., 2013., str. 87).

Teoriju o razvoju Downova sindroma dali su i znanstvenici John Fraser i Arthur Mitchell koji su opisali 62 djece s Downovim sindromom i nazvali ih „Kalmack idioti“. Uočili su da tu djecu, nakon umjetnih prekida trudnoće, rađaju majke starije od 35 godina te da ta djeca žive kraće zbog popratnih srčanih grešaka i slabijega imuniteta. Obavljajući autopsiju djeteta s Downovim sindromom, prvi su uočili siromašnu primitivnu arhitekturu mozga, osobito čeonog i sljepoočnog režnja. Michael G. Neumann je bio prvi liječnik koji je ovaj sindrom opisao u kontinentalnom dijelu Europe i nazvao ga kongenitalnim rahitisom u kombinaciji sa sporadičnim rahitisom. Od 1910. do 1960. godine neprestano se u literaturi povećavaju radovi o uglavnom kliničkim specifičnostima djece s Downovim sindromom (Čulić i Čulić, 2008., str. 19).

U hrvatskoj je medicini ovaj sindrom spomenut prvi put 1925. godine na Zboru liječnika Hrvatske kad je o tomu govorio pedijatar Ivan Kohler. Tek od 1959. godine počinju intenzivnija ispitivanja u Hrvatskoj kada su pedijatrica Ljiljana Zergollern i endokrinolog Danilo Tepavčević započeli s ispitivanjima na kulturi stanica koštane srži i u staničnim jezgrama izdvojili 47 kromosoma. Od tada se sve učestalije objavljuju članci o ovom sindromu u kojima su opisane razne teorije i saznanja o njemu (Čulić i Čulić, 2008., str. 20).

2.3. Karakteristike djeteta s Downovim sindromom

Tek rođena djeca koja boluju od Downova sindroma su obično mirna, ne plaču i imaju hipotoniju mišića. Kod većine je spljošten profil lica, posebice u samom korijenu nosa, a u neke se djece to ne uočava odmah po rođenju nego se tek poslije u djetinjstvu razvije taj specifičan izgled lica. Čest je nalaz spljoštenoga zatiljka i viška kože u tom području. Vanjski kutovi oka obično su ukošeni prema gore, a obično postoje nabori u unutarnjim kutovima očiju. Zbog manje usne šupljine, djeci s Downovim sindromom jezik često nekontrolirano izvire prema van. Uške su često malene i okruglastog oblika (Ivančević, 2010., str. 1).



Dijete s DS (IN Portal, 2017.)

Kod djece s Downovim sindromom šake su kratke i široke i često pokazuju majmunsku brazdu (samo jednu brazdu na dlanovima). Prsti su kratki i pokazuju klinodaktiliju (skraćenje) 5. prsta koji se često sastoji od samo dvije falange. Stopala mogu pokazivati širok razmak između palca i drugog prsta (Ivančević, 2010., str. 54). Otprilike 40% djece s Downovim sindromom ima prirođenu srčanu manju, a česte su stenoze i atrezije probavnog trakta, agangliona za crijeva (Hirschsprungova bolest), a malo češće nego u općoj populaciji akutna leukemija i smanjena otpornost prema infekcijama. Ako bolesna djeca rastu, zaostajanje u tjelesnom i umnom razvoju brzo postaje očito. Rast je nizak, a prosječni kvocijent inteligencije (IQ) iznosi oko 50. Prosječna dob u kojoj dolazi do smrti iznosi 49 godina, međutim mnogi prožive i šezdesete godine. Osim toga, tijekom starenja se u ljudi s Downovim sindromom mogu razviti poteškoće sluha i vida (Mardešić, 2003., str. 22).

Što se tiče glasa, za ovu djecu je specifičan nizak i hrapav glas, ali i on se međusobno razlikuje unutar same skupine djece s Downovim sindromom. Hipernazalnost se također navodi kao značajna karakteristika glasa kod ovih osoba te postoje različite forme govornih oštećenja kod hendikepirane djece koje se mogu kretati od potpune nesposobnosti za govor do jedva primjetnih artikulacijskih poremećaja (Bolfan-Stošić, Heđever, 2003, str. 34).

3. ŽIVOT S DJETETOM S DOWNOVIM SINDROMOM – ETIČKI ASPEKT

U ovom poglavlju bit će obrađene teme vezane za odnos djeteta s Downovim sindromom s obzirom na roditelje, život u obitelji s braćom i sestrama. Također će biti dano viđenje odnosa odgojno-obrazovnih ustanova i zajednice prema djeci s ovim oboljenjima s naglaskom na etički aspekt odnosa roditelja, ustanova i zajednice prema njima kao djeci s posebnim potrebama.

3.1. Slučaj Doe – etička prosudba

Djeca s Downovim sindromom imaju intelektualne nedostatke i većina ih nikada neće moći samostalno živjeti, ali i njihov je život jednako vrijedan kao i sve druge djece, a hoće li biti ispunjen radošću ovisi o onima kojima su okruženi, upravo kao i u sve djece. Opasnost da će dijete imati Downov sindrom uvelike se povećava s majčinom dobi te se zbog toga trudnicama starijima od 35 godina rutinski preporučuje prenatalna dijagnostika. Gledajući s etičkoga aspekta, podvrgavanje ovom postupku opet implicira: bude li test na Downov sindrom pozitivan, žena će u obzir uzeti pobačaj, te će ukoliko još uvijek želi imati drugo dijete započeti drugu trudnoću koja ima dobre izgleda da bude i normalna (Singer, 2003., 44).

Primjer jednog takvog etičkog pitanja djeteta s Downovim sindromom je slučaj djeteta Doe. Godine 1982., slučaj "Dijete Doe" usmjerio je pozornost američke javnosti na tu praksu. "Dijete Doe" bio je zakonski pseudonim za dijete rođeno u Bloomingtonu, Indiana, s Downovim sindromom i nekim dodatnim problemima. Najozbiljniji problem je bio što se prolaz od usta do želuca i jednjaka nije pravilno formirao. To je značilo da Dijete Doe nije mogla primiti hranu na usta. Problem se moglo popraviti kirurškim zahvatom, ali u ovom slučaju su roditelji – posavjetovavši se sa svojim opstetričarom – uskratili dopuštenje za kirurški zahvat. Bez kirurškoga zahvata dijete bi uskoro umrlo. Njegov je otac poslije rekao da je kao školski učitelj imao bliske susrete s djecom s Downovim sindromom te da su on i njegova supruga odlučili da je u najboljim interesima njihova djeteta i cijele obitelji (imali su još dvoje djece) uskratiti pristanak na operaciju. Uprava bolnice, nesigurna u svoju pravnu poziciju, prosljedila je stvar sudu. I mjesni okružni sud i Vrhovni sud Indijane podržali su pravo roditelja da odbiju pristanak na operaciju. Slučaj je

privukao pozornost nacionalnih medija i pokušalo ga se proslijediti na Vrhovni sud Sjedinjenih Američkih Država, ali je dijete umrlo prije nego što se to dogodilo (Singer, 2003., str. 15).

Jedna od posljedica „slučaja Doe“ bila je da je vlada Sjedinjenih Američkih Država, na čijem je čelu u to vrijeme bio predsjednik Ronald Reagan koji je došao na vlast uz potporu desno orijentirane, religiozne "moralne većine", izdala uredbu prema kojoj se svoj novorođenčadi, bez obzira na oblik invalidnosti, treba pružiti nužno liječenje za održavanje života. Tim novim uredbama snažno se opiralo Američko liječničko udruženje i Američka pedijatrijska akademija. Na sudskim saslušanjima o tim uredbama čak je i dr. Everett Koop, Reaganov ministar zdravstva i pokretačka sila pokušaja da se osigura liječenje sve novorođenčadi, morao priznati da postoje neki slučajevi u kojima on ne bi pružio liječenje radi održavanja života (Singer, 2003., str. 16). Spomenuo je tri uvjeta pod kojima liječenje radi održavanja života ne bi bilo primjereno:

- (1) anencefalična novorođenčad (novorođenčad rođena bez mozga);
- (2) novorođenčad koja je obično zbog ekstremno ranog rođenja imala toliko teško krvarenje u mozgu, da nikada ne bi mogla disati bez respiratora i nikada ne bi mogla prepoznati drugu osobu; te
- (3) novorođenčad kojoj nedostaje veći dio probavnog trakta i koja bi se mogla održati na životu samo pomoću infuzije koja bi davala hranu izravno u krvotok (Singer, 2003., str. 16).

Uredbe su na kraju prihvaćene tek u blažem obliku i dopuštale su liječnicima određenu fleksibilnost.

Etička pitanja koja se mogu postaviti u tom slučaju su:

1. Imaju li djeca rođena s tjelesnim i mentalnim poteškoćama prava i koja su to?
2. Kako postupati s djecom s takvim poteškoćama u slučaju kada su pacijenti?

3.2. Razvoj djece s Downovim sindromom

Kod razvoja djece s Downovim sindromom struktura i funkcija mozga mogu utjecati na razvoj mentalnih i motoričkih sposobnosti. Na strukturalne i funkcionalne

poremećaje središnjega živčanog sustava mogu utjecati genetički uvjeti. Na primjer, djeca s Downovim sindromom koji imaju dodatni kromosom 21, imaju mnoge poremećaje mozga što uzrokuje usporeni psihomotorni razvoj i probleme s učenjem. Postoje 3 skupine problema koje utječu na središnji živčani sustav koji uzrokuju psihomotorne poremećaje u djece s Downovim sindromom:

- Promjene u obliku i broju neurona i promjena veličine mozga.
- Poremećaji sazrijevanja središnjeg živčanoga sustava.
- Patofiziološki procesi:
 - Degenerativni procesi živčanog sustava.
 - Poremećaji u regulaciji neuronske apoptoze.
 - Prekomjerna ekspresija gena koji kodiraju beta amiloidni prekursorski protein (APP).
 - Postupci koji dovode do smanjenog otpuštanja neurotransmitera (Malak, 2015., str. 2).

Značajne promjene veličine mozga pojavljuju se nakon djetetova šestog mjeseca. Takve abnormalnosti u mozgu dovode do psihomotornih disfunkcija među subjektima s Downovim sindromom. Na primjer, manji volumeni frontalnog režima uzrokuju probleme s dobrovoljnim aktivnostima, kognitivnim manjkavostima i kvalitetom hodanja osobito u životu odraslih osoba. Povećanje dobi povezano je sa smanjenjem sive tvari u frontalnom, parijetalnom i vremenskom korteksu, slično promjenama u blagoj Alzheimerovoj bolesti. Hipoplazija cerebeluma u djece s Downovim sindromom je simptom uzrokovan prekomjernom ekspresijom GART gena. Promjene u cerebelumu uključuju smanjenje bijele i sive tvari (Malak, 2015., str. 3). Studija koja je koristila MR izvijestila je da je gustoća stanica granula smanjena kod djece Downovim sindromom na oko 70% djece u razvoju (Pinter i dr., 2001., str. 87). Cerebellum hipoplazija je odgovorna za hipotoničnost mišića, probleme s tečnošću kretanja i aksijalnom kontrolom (aksijalni truncanli mišić), te ravnotežu tijela, koordinacije i poremećaja govora. Također je smanjena veličina Corpus callosum kod djece s Downovim sindromom i povezana je s mentalnom retardacijom, problemima s koordinacijom i atipičnom lateralnosti (Baxter i dr., 2000., str. 77).

Do svoje pete godina, mnoga djeca s Downovim sindromom mogu postići neke razvojne ciljeve kao i njihovi vršnjaci, ako se to od njih očekuje. Većina će hodati, naučiti ići na WC, biti sposobni hraniti se i odjenuti se uz minimalnu pomoć. Većina će se moći uklopiti u očekivanja temeljnoga programa u odgojno-obrazovnim ustanovama, regulirati vlastito ponašanje i ponašati se na društveno prihvatljiv način. Većina djece će značajno odgoditi govorni jezik. Oni će razumjeti više nego što mogu reći, a njihov govorni jezik neće biti jasan. Mnogi će koristiti neke od osnovnih pojmova i imati znanja za učenje matematike i čitanja. Ta su postignuća moguća pod uvjetom da roditelji imaju visoka očekivanja od društvenoga razvoja i dobrog ponašanja od prve godine života te pružaju ciljanu potporu razvoju motorike i razvoju govora i jezika kod ovakve djece. Kao i svako dijete, napredak za djecu s Downovim sindromom pod utjecajem je obiteljskoga života i roditeljskih sposobnosti odgajanja djece, uključivanja s vršnjacima kod kuće i predškolskog odgoja i kvalitete dostupnog obrazovanja. Najveći utjecaj na napredak djeteta s Downovim sindromom ima obitelj i zajednica. Posebna nastava i terapije zasigurno će pomoći, ali ne smiju stvarati stres i tjeskobu za obitelji (Buckley, Sacks, 2001, str. 33).

3.3. Obitelj djece s Downovim sindromom – utjecaj roditelja

Obitelj je najvažniji oslonac djeteta – to vrijedi za svu djecu uključujući i one s Downovim sindromom. Službe i organizacije za podršku roditeljima trebale bi biti oslonac obiteljima djece s Downovim sindromom. Promjene u razvoju i ponašanju djeteta proizlaze kao rezultat kvalitete svakodnevnih interakcija i rutina unutar obitelji, te će stoga nastavne aktivnosti ili strategije upravljanja ponašanjem biti maksimalno učinkovite ako profesionalci prenesu svoje vještine i znanje roditeljima. Osim toga, s etičkog aspekta, uvijek treba poštivati pravo obitelji da zadrži svoju privatnost, a da prava roditelja budu temelj u donošenju odluka. Downov sindrom pogađa sve rasne skupine i može se javiti u bilo kojoj obitelji. Doista, većina roditelja je najbolji zagovornik svoga djeteta, a povijest je pokazala da su glavni zagovornici ljudskih prava, zdravlja, socijalne uključenosti i obrazovanja djece s teškoćama u razvoju roditelji i roditeljske organizacije (Buckley, Sacks, 2001., str. 55).

Roditeljstvo je izazovna zadaća za većinu roditelja, a roditelj djeteta s invaliditetom bori se s puno više problema nego roditelji zdrave djece tako da se i mala postignuća u razvoju djeteta slave. Donedavno, stručnjaci i istraživači usredotočili su se na povećani stres i potencijalne negativne učinke odgajanja djeteta s invaliditetom u obitelji. Međutim, sve veći broj istraživanja suprotstavlja se tom stajalištu i ističe činjenicu da se većina obitelji dobro snalazi u odgoju ovakve djece, vodi uobičajen obiteljski život i upućuju na prednosti za cijelu obitelj koje proizlaze iz takvog odnosa prema djetetu s Downovim sindromom (Buckley, Sacks, 2001., str. 44).

Međutim, nemaju sve obitelji praktične ili osobne resurse da se prilagode, a neka djeca su zahtjevnija od drugih. Njihov život negativno utječe na dodatne zahtjeve. Nalazi nekih istraživačkih studija identificiraju obitelji koje su ranjive i koje trebaju više stručne podrške od zajednice (Buckley, Sacks, 2001., str. 44). Sve veći broj informacija o učinkovitim strategijama suočavanja i mogućim uzrocima ranjivosti može biti od pomoći obiteljima, pružajući razumijevanje problema i pomažući im da se pozitivno suočavaju sa svojom situacijom (Buckley, Sacks, 2001., str. 44).

Obitelj je zajednica u kojoj karakteristike i ponašanje svakog njezina člana utječe na druge u skupini, a načini kojima članovi djeluju jedni na druge mogu se promijeniti u pojedinim životnim razdobljima. Temperament i osobine djece utječu na roditeljsko ponašanje od ranog djetinjstva, kao što i roditeljsko ponašanje utječe na ponašanje i razvitak djece. Obitelj se može opisati kao dinamičan sustav, tj. mijenja se tijekom vremena i uz dolazak novih članova, a narav utjecaja roditelja, odnosno djeteta može se opisati kao transakcijska, tj. dijete i roditelj utječu jedni na druge (Pećnik, Tokić, 2011., str. 117.)

3.4. Sučeljavanje roditelja i obitelji s dijagnozom Downova sindroma u njihova djeteta

Postavljanjem dijagnoze Downova sindroma u još nerođenog ili novorođenog djeteta, iz temelja mijenja život njegovih roditelja i čitave obitelji. Ukoliko se dijagnoza postavi prije rođenja, preporučljivo je unaprijed se pripremiti za sve predstojeće izazove. Prije svega, važno je porazgovarati s liječnikom o mogućnostima pronalaska pedijataru ili specijalista koji se fokusiraju na praćenje djece s Downovim sindromom te pokušati naučiti što je više moguće o ovom

poremećaju uz pomoć knjiga, časopisa, interneta i iskustava drugih ljudi. Roditelji se suočavaju s teškim osjećajima kada prime vijest da će dobiti dijete s Downovim sindromom. Razgovor s drugim roditeljima čija djeca imaju Downov sindrom može uvelike pomoći u svladavanju takvih osjećaja. Također može pomoći da se unaprijed, iz prve ruke, saznaju kakvi izazovi ih očekuju pa da se otkriju i oni dobri i radosni trenuci roditelja i njihove djece (Vuković i dr., 2008., str. 10).

Nakon rođenja djeteta s Downovim sindromom razumljivo je da to roditelji proživljavaju vrlo emotivno, zapravo kao što je slučaj i kod rođenja svakog djeteta. No, u ovom slučaju čak i ukoliko je stanje dijagnosticirano prije rođenja, prvih nekoliko tjedana nakon rođenja posebno je teško razdoblje za roditelje, razdoblje učenja kako se nositi s novonastalom situacijom (Vuković i dr., 2008., str. 9).

S etičkog aspekta, važno je ovakvim roditeljima pružiti maksimalnu podršku. Zbog sve veće senzibilizacije i zdravstvenog osoblja i javnosti u zadnje vrijeme posebno neki dijelovi Republike Hrvatske imaju izuzetno susretljiv i sustavan pristup prema roditeljima i jako im pomažu u prevladavanju sučeljavanja s činjenicom skrbi za dijete s takvom bolešću i življenja s njim u obitelji.

Funkcioniranje roditelja djeteta s teškoćom u razvoju u socijalnoj zajednici ovisi o interpersonalnim odnosima i institucionalnom okruženju. Djeci s Downovim sindromom, njihovi roditelji najbolji su vodiči kroz život i samo zajedničkim naporima s tvorcima zakona mogu osigurati društvo za sretno odrastanje djece s teškoćama u razvoju (Gregurinčić, 2013., str. 5). Roditelji trebaju shvatiti da biti roditelj djeteta s Downovim sindromom ne znači ugrozu uobičajenoga odnosa s drugim ljudima, kao ni zapreku za razvijanje vlastite poslovne karijere, partnerskoga odnosa u braku ili poslovanju ni u drugim sličnim odnosima. Biti roditelj djeteta s Downovim sindromom je životni izazov zbog kojeg se mora odvojiti više vremena za dijete, za njegovo svladavanje nekih novih vještina i uopće, kao roditelj naučiti gledati njegov razvojni put iz nekog drugog kuta (Vuković i dr., 2008., str. 14).

Djeci s Downovim sindromom potrebna je posebna pažnja roditelja tijekom odrastanja, provođenje različitih dodatnih mjera (fizikalne terapije i dr.), savjetovanje te posebne metode učenja. To od roditelja zahtijeva dodatno vrijeme da bi se mogli baviti svojim djetetom. Ta posebna skrb za dijete najčešće traži i dodatna financijska sredstva. Konačno postignute djetetove vještine odraz su roditeljske zauzetosti oko

bolesnog djeteta i ulaganja u njega. Većina roditelja odlučuje se odgojiti svoje dijete bez obzira na poteškoće, dok manji broj njih predaju svoje dijete na smještaj u neku od ustanova za takvu skrb. Roditelji ovakve djece žive život pun izazova i frustracija, što može dovesti do iscrpljenosti pa je važno da roditelji tu vode brigu o sebi i svojem zdravlju, kako bi bolesnom djetetu mogli pružiti sve što mu je potrebno. Za takvo dijete roditelj treba puno strpljenja i u svakom trenutku treba mu pružiti podršku ohrabrenja dok ono uči hodati ili svladava neku drugu vještinu, kao što je sjedenje, stajanje ili govor. Budući da je kod osoba oboljelih od Downova sindroma prisutna mentalna retardacija i kvocijent inteligencije je većinom manji od 50, bit će im potrebno više vremena za učenje bilo koje od navedenih vještina. No, sa svakom uspješno preskočenom preprekom porast će i zadovoljstvo roditelja i samog djeteta (Voskresensky-Baričić, 2017., str.1).

Roditelji u svemu moraju zadržati pozitivan, optimistički stav te prihvatiti da je i neuspjeh dio izazova učenja. S etičkog aspekta, onaj dio koji naše društvo još mora razviti jest osjećaj prihvaćanja i vrednovanja osoba koje su na neki način zakinite u svom razvitku, tjelesnom ili mentalnom. Potrebno je naći načine da ih se integrira u svakodnevni život ljudske zajednice s doprinosom koji one mogu pružiti. Svaka obitelj s članom oboljelim od Downova sindroma svakodnevno se susreće s borbom za jednakost i pristup onim uslugama koje zdravi ljudi znatno lakše ostvaruju. Oboljele osobe svakodnevno pokušavaju postići one iste ciljeve kao i zdrave osobe, ponositi se svojim postignućima, uključiti se u aktivnosti zajednice i dostići svoj puni potencijal (Voskresensky-Baričić, 2017., str. 1).

3.5. Zajednica i djeca s Downovim sindromom

Od najranijeg djetinjstva, djecu s Downovim sindromom treba u potpunosti uključiti u edukacijski i socijalni život okoline. Na taj način djeca imaju jednake mogućnosti razvoja svojih spoznajnih, društvenih, tjelesnih i emocionalnih sposobnosti. Primjerenim oblicima rada, profesionalnom pomoći te pedagoško-didaktičkom prilagodbom djeca s Downovim sindromom mogu u potpunosti razviti i ostvariti svoj potencijal.

Osobe s Downovim sindromom svakodnevno su dio naše zajednice, idu u školu, neki imaju posao, bave se raznim aktivnostima. Neki, iako odrasliji, nastavljaju život sa

svojom obitelji, dok drugi žive s prijateljima, sklapaju brak ili žive sami. Žene s Downovim sindromom također mogu imati djecu. Danas su društvene mogućnosti i za oboljele od Downova sindroma daleko veće nego što je to bilo u prošlosti i to zahvaljujući društvenim promjenama u kojima se odstupilo od tradicionalnoga postavljanja granica za ljude pogođene tom bolešću. Međutim, ništa od toga ne može se postići bez zajedničkih napora roditelja, stručnjaka, kao i šire zajednice. Samo na taj način moguće je prihvaćanje osoba s Downovim sindromom u današnjem društvu. Svaki roditelj, liječnici i organizacije koje se bave ovim poremećajem, kao i svi pripadnici društva, trebali bi težiti jedinstvenom cilju, a to je pružanje prilike osobama oboljelima od Downova sindroma da razviju svoj puni potencijal u svakom pogledu života u zajednici. Zahvaljujući prepoznavanju problema i evoluciji društva osnovana je nedavno u Zagrebu i Hrvatska udruga za osobe oboljele od Downova sindroma, koja okuplja skrbnike oboljelih i njihove štićenike na obostranu dobrobit. Gledajući na ukupne zajednice, najveći problem s etičkog aspekta se javlja kod zapošljavanja osoba s Downovim sindromom. U Republici Hrvatskoj je tek nekoliko osoba s Downovim sindromom zaposleno. U Italiji je više od 20% osoba s Downovim sindromom zaposleno na otvorenom tržištu i ima radnu knjižicu. Primjerice, u toj zemlji, osobe imaju ranu intervenciju, idu u redovne vrtiće i škole, a po završetku školovanja rade skraćeno radno vrijeme. To im je omogućio zakon, a znajući za situacije i u drugim zemljama Europe i svijeta roditelji pokušavaju pogurati promjene i u Hrvatskoj. Stanje se malo popravilo u zadnjih desetak godina, no i dalje ima jako puno mjesta gdje treba napraviti promjene kako roditelji ne bi gubili vrijeme na lutanja nego da imaju mjesta, ustanove i centre gdje će dobiti za svoje dijete terapije i gdje će dobiti poduku kako raditi s djetetom jer upravo roditelj može učiniti najviše za napredak svoga djeteta.

3.6. Ustanove za pomoć djeci s Downovim sindromom

Postoji nekoliko razloga za integraciju djece s posebnim potrebama pa tako i djece s Downovim sindromom:

1. Sva djeca imaju pravo učiti zajedno, ona ne smiju biti podcjenjivanja, diskriminirana ili isključivana zbog svojih ograničenja u učenju ili teškoćama u razvoju.

2. S pruženom potporom i predanošću, inkluzivna edukacija je efikasniji način korištenja edukacijskih resursa, te sva djeca trebaju edukaciju koja će im pomoći da razviju odnose i pripreme ih na život (Furko i Kubelka, 2014., str. 111).

Europske zemlje poput Italije, Engleske, Irske, Švedske, Slovenije i druge te zemlje Sjeverne Amerike, unaprijedile su svjetski pokret integracije i inkluzije osoba s posebnim potrebama, a to se odrazilo i na odgoj i obrazovanje u Hrvatskoj. Ono pokazuje da se osobe s teškoćama, odnosno posebnim potrebama, mogu integrirati u redovni obrazovni sustav s ostalim vršnjacima za razliku od dotadašnje pravne regulative kojom je bilo određeno da djeca s posebnim potrebama pohađaju isključivo tzv. specijalne ustanove (Furko i Kubelka, 2014., str. 112).

Uključivanje ustanova u razvoj takvog djeteta zahtijeva poseban postupak pedagoške opservacije gdje je najprije potrebno provesti inicijalni intervju s roditeljima u sklopu kojega se prikupljaju anamnestički podaci, medicinska dokumentacija, načini i rezultati tretmana. Na temelju primljenih podataka, prema vrsti i težini oštećenja djeteta se uključuje u primjerenu odgojnu skupinu, omogućuje se opservacija djeteta u skupini i upoznavanje sa sposobnostima funkcioniranja i ograničenjima djeteta. Uz to, potrebna je izrada individualnih programa i longitudinalno praćenje razvoja djeteta te na osnovu dobivenih pokazatelja korigiranje i dopunjavanje individualnih programa. Individualni edukacijski program za djeteta je potrebno napraviti za svaku godinu u vrtiću (Furko i Kubelka, 2014., str. 112).

U nas postoji Hrvatska zajednica za Downov sindrom koja je osnovana 2005. godine i djeluje u svim županijama gdje promovira integraciju, jednakost te pravo izbora za osobe s Downovim sindromom putem unaprjeđivanja medicinske i socijalne zaštite, obrazovanja, procesa uključivanja u društvenu zajednicu te procesa njihova zapošljavanja osoba. S etičkog aspekta, ona je osnovana prije svega u svrhu poticanja i poboljšanja te aktivnog sudjelovanja u zdravstvenim, obrazovnim i socijalnim potrebama djece i osoba s Downovim sindromom u RH (Zajednica Down, 2017., str. 12).

U Hrvatskoj djeluje osam udruga koje okupljaju roditelje djece s Downovim sindromom, ponajviše predškolske i školske dobi. Riječ je o sljedećim udrugama:

- Zagreb i Zagrebačka županija – Udruga za sindrom Down Zagreb,
- Splitsko-dalmatinska županija – Udruga za sindrom Down – 21 Split,

- Međimurska županija – Udruga za sindrom Down Međimurske županije,
- Primorsko-goranska županija – Udruga za sindrom Down Rijeka 21,
- Zadarska županija – Udruga za Down sindrom Zadarske županije,
- Osječko-baranjska županija – Udruga za Down sindrom Osječko-baranjske županije,
- Dubrovačko-neretvanska županija – Udruga za Down sindrom Dubrovačko-neretvanska županije,
- Virovitičko-podravska županija – Udruga za Down sindrom Virovitičko-podravskе županije (Zajednica Down, 2017., str. 12).

U nekim hrvatskim bolnicama još uvijek roditelji doživljavaju vrlo neugodan odnos medicinskog osoblja nakon rođenja djeteta s Downovim sindromom, što je etički neprihvatljivo i traži nužnu promjenu. Roditelju se često daju šture ili krive informacije, a ponekad i vrlo šokantne. Ti prvi dani prihvaćanja svoga djeteta su i zbog takvog odnosa u bolnicama roditeljima vrlo teški i treba im puno više vremena da prođu taj prvi period. Tu ponekad niti njihove obitelji nisu od pomoći nego znaju i novim roditeljima otežati cijelu situaciju. No, kao i u drugim zemljama i u Hrvatskoj ima sve više roditelja i obitelji koje se nakon prenatalnih testova pokaže li se sumnja da dijete ima Downov sindrom, odlučuju ne roditi dijete, odnosno, odlučuju se za pobačaj.

S etične strane ovdje se javlja dilema. S jedne strane, nijedan test nije posve pouzdan, nego je riječ o sumnji, pa su zabilježeni slučajevi gdje se savjetovalo trudnicama odnosno roditeljima prekid trudnoće, a kad su se odlučili za rođenje djeteta i njegovo prihvaćanje i s Downovim sindromom, dijete je rođeno zdravo. S druge strane, na temelju čega se može zapriječiti rođenje djeteta koje doista boluje od Downova sindroma? Što je to što određuje da netko može biti rođen, a netko drugi ne može? Je li to kromosom 21 i deformacija na njemu? Između jedanaestog i četrnaestog tjedna trudnoće (idealno u dvanaestom tjednu) može se napraviti kombinirani probir. To je najznačajniji neinvazivni test (neinvazivni znači bez anestezije, bolova, rezanja) koji se provodi uz pristanak trudnice. S obzirom na tu pretragu, učinjene krvne pretrage, starosnu dob trudnice i starost ploda, procjenjuje se rizik od Downova sindroma. Dakle, to je samo procjena rizika. Taj test ne može sa sigurnošću reći hoće li dijete

imati tu dijagnozu ili neće. Ako se pretragom procijeni da je djetetov rizik od Downova sindroma visok, pristupa se invazivnim metodama kao što su biopsija korionskih resica, amniocenteza (punkcija plodove vode), punkcija pupčane vene i dr.

Rizici koje sa sobom nose ove invazivne metode su spontani pobačaj, prijevremeni porođaj, infekcije i krvarenje. O svemu tome djetetovi roditelji moraju biti obaviješteni da bi mogli donijeli odluku o tome hoće li pristati na koji od tih zahvata. No, treba napomenuti i to da rana dijagnostika pomaže roditeljima da se bolje pripreme za dijete koje će uskoro doći na svijet, ali s obzirom na to testovi ne mogu sa stopostotnom sigurnošću utvrditi kakvo će se dijete roditi, treba dobro razmisliti želi li se njima trudnicu i dijete izlagati takvom stresu (Čičin Šain, Horvat, 2017., str. 3).

4. RAZVOJ DJETETA S DOWNOVIM SINDROMOM – ETIČKI ASPEKT

Napredak u prenatalnim dijagnozama genetskih i kromosomskih poremećaja doveli su do brojnih pravnih i etičkih problema. Mnogi su predlagatelji prenatalne dijagnostike i selektivnog pobačaja oštećenih fetusa koji ukazuju na to da takvi postupci daju koristi društvu i obitelji, a pokazuju se i kao dobar temelj za stvaranje preventivne medicine. Argumente protiv pobačaja fetuse s Downovim sindromom predložili su ljudi koji gledaju na ljudski život, uključujući fetalni život, kao dragocjen i vrijedan. Oni smatraju da fizička i intelektualna oštećenja nisu valjan razlozi za prestanak trudnoće. Budući roditelji pogođenih fetusa s poremećajem kromosoma kao što je Downov sindrom, moraju imati sve relevantne informacije, odgovarajuće savjetovanje i podršku za donošenje informirane odluke (Pueschel, 1991., str. 81).

Osobe koje se odluče na porod, iako znaju da će dobiti dijete s Downovim sindromom, moraju biti spremne na veliku žrtvu koju zahtijeva život s takvim djetetom. Od djeteta s Downovim sindroma očekuje se općenito odgađanje razvoja, koje utječe na motoričke, kognitivne, jezične i osobne društvene vještine. Međutim, nisu uvijek ove odgode proporcionalne; različiti se uvjeti javljaju zbog nekoliko intrinzičnih i ekstrinzičnih varijabli koje treba kontrolirati da bi se formirale skupine veće homogenosti. Kako je razvoj ove djece karakteriziran kroz faze njihova odrastanja (vrtić, škola, adolescencija) bit će opisano u narednim poglavljima. Svaki segment života ove djece bit će razmotren i s etičkog aspekta.

4.1. Djeca s Downovim sindromom u vrtiću

Dječji vrtić je za obitelji djece s Downovim sindromom posebno važan i to zato što djeci može pojačati osjećaj pripadnosti vlastitoj obitelji, a roditeljima osjećaj pružanja podrške društva, konkretno-mjesne zajednice.

S etičkog aspekta, odgojitelji u dječjim vrtićima bi uz zanimanje za dijete s posebnim potrebama trebali još imati i veliku sposobnost prilagodbe i dobro poznavati zakonitosti općega razvoja djeteta. Postoje i specijalizirani vrtići za djecu s poremećajem u razvoju, gdje djeca uče i pokrete koji im omogućavaju lakšu komunikaciju i potiču im proširivanje rječnika (Ivanković, 2003., str. 27).

Međutim, etički aspekt najviše se uočava kada ovo dijete pohađa redovni vrtić. U takvim situacijama je važno da se odgojitelji ponašaju prema ovakvoj djeci s puno suosjećanja, razumijevanja i podrške da bi se ona što bolje osjećala i davala maksimum u igri, razonodi i kontaktu s drugom djecom. Važno je da rade na ostvarivanju kontakata i s djecom koja nemaju nedostatke u razvoju da bi se ova djeca osjećala poželjno.

Dobro etičko ponašanje također nalaže da:

- sva djeca imaju pravo učiti zajedno;
- djeca ne smiju biti podcjenjivana, diskriminirana ili isključivana zbog svojih ograničenja u učenju ili teškoća u razvoju;
- nema nikakvih zakonskih razloga za odvajanje djece u vrtićima;
- djeca moraju odrastati zajedno, s prednostima i nedostacima za sve (Županić, 2016., str. 17).

Ipak, danas i dalje postoje i slučajevi neetičkog ponašanja u vrtićima. Potvrđuje to slučaj dječaka s Downovim sindromom koji je nakon tri godine pohađanja izbačen iz inkluzivnog vrtića „Sunčani Most“ u Mostaru pod izlikom da je agresivan. To se dogodilo 2015. godine (Tanić, 2016.). Ravnateljica vrtića je o tome obavijestila roditelje. Dječak je trebao još jednu godinu pohađati vrtić, da bi ispunio preduvjet za upis u prvi razred osnovne škole. Roditeljima nije preostalo drugo nego putem suda zatražiti prava za svoje dijete. Smatrali su da je riječ o neetičnom ponašanju u kojem je njihovo dijete diskriminirano. Dječak je za trogodišnjega pohađanja vrtića stekao prijatelje i u vrtiću se osjećao kao doma, čemu je pridonosila i njegova odgajateljica. Prve su se poteškoće osjetile kad je ta odgajateljica otišla na trudničko bolovanje, a s novom odgajateljicom vjerojatno nije uspio uspostaviti pravi odnos. S vremenom su problemi postali ozbiljniji pa je dječak odbijao ići u vrtić, a često se vraćao kući s vidljivim ozljedama za koje roditelji nikad nisu dobili objašnjenje kako su one nastale.

Dječak je u školskoj godini 2015./2016. trebao krenuti u osnovnu školu, ali su roditelji od Službe za odgoj, obrazovanje, mlade i sport Grada Mostara dobili odobrenje odgađanja polaska u prvi razred. Preporučeno je da dijete provede još jednu godinu u vrtiću da bi bilo spremno za prvi razred. Na temelju odobrenja

roditelji su zatražili upis u isti vrtić, jer su smatrali da je on, bez obzira na događanje prethodnih mjeseci, ipak najbolji za njihovo dijete. Dijete je upisano bez ikakvih poteškoća, ali za dva dana je ravnateljica ponovno, zbog djetetove agresivnosti, zabranila njegov dolazak u vrtić. Ona ga je bez dopuštenja roditelja, snimala mobitelom i to navela kao dokaz o djetetovoj agresivnosti. Uz to je, također bez znanja roditelja, dijete bilo pod nadzorom psihologa. Riječ je o eklatantnom kršenju ljudskih prava i neetičnom postupku. Bez roditelja, u vrtiću su zaključili da je dijete agresivno i da ono više ne smije dolaziti u vrtić. Roditelji su dokument o opservaciji psihologa tražili od ravnateljice na uvid, ali ga nisu dobili. Institucija ombudsmana izdala je preporuku da se dječak vrati u vrtić. Ravnateljica ni tu preporuku nije poštovala i roditeljima je preostala samo tužba na sudu. Dok se čeka na prvo ročište, dječak provodi vrijeme u kući, bez svojih vršnjaka. Povremeno s roditeljima i dvojicom starije braće ide u igraonicu da bi se družio i s drugom djecom. Veći dio dana provodi samo s mamom dok su njegova braća u školi, a otac na poslu. Ni obitelj ni igraonica ne mogu zamijeniti vrtić u kojem se on tako dobro osjećao, a za njega tamo više nema mjesta (Tanić, 2016.)

4.2. Djeca s Downovim sindromom u školi u Republici Hrvatskoj

Sve do kraja 2007. godine u Republici Hrvatskoj nekoliko djece s Downovim sindromom bilo je uključeno u redovno školovanje. Time se u najvećoj mjeri bavi Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju (NN 23/91) i to:

- članak 4. Pravilnika o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju (NN 23/91),
- jedan značajniji dio po članku 7. navedenog Pravilnika, posebno u Splitsko-dalmatinskoj županiji te
- u Zagrebu po članku 10. u posebne programe, dok je najveći dio djece bio uključen u centre za odgoj i obrazovanje.

Stupanjem na snagu Pedagoškog standarda za osnovnoškolsko obrazovanje (NN 63/08), te odluci unutar njega po kojoj:

„škola može osigurati pomoćnika u nastavi, prevoditelja znakovnog jezika i osobnog pomoćnika učenicima kojima je rješenjem o primjerenom obliku

školovanja potrebna pomoć u učenju, kretanju i obavljanju školskih aktivnosti i zadataka” (Narodne novine, 2008., čl.15, st. 7).

broj djece s Downovim sindromom koja pohađaju redovnu školu uz pomoćnika u nastavi se od školske godine 2007./2008. do 2014./2015. se povećava u raznim dijelovima RH.

Rezultati intenzivnog rada s djecom s Downovim sindromom kroz ranu intervenciju, uključivanje u redovni predškolski program te pripreme za školu pokazuju da su mogućnosti djece s Downovim sindromom velike i treba ustrajati na otkrivanju i poticanju njihovih mogućnosti, potencijala i talenata. Od školske godine 2013./2014. sve više djece s Downovim sindromom pohađa i srednju školu. Može se očekivati da će gotovo sva djeca koja pohađaju redovnu osnovnu školu nastaviti obrazovanje i u srednjoj školi. Stručni razvoj odnosno pohađanje nastave u osnovnim školama za djecu s Downovim sindromom identificiran je kao ključan za podršku nastavničkih iskustva.

S etičkog aspekta u zadnjih deset godina napravljen je pomak u obrazovanju djece s Downovim sindromom. Prije je bila rijetkost naći dijete s Downovim sindromom u redovnoj školi, no danas sve više djece je zahvaljujući ranoj intervenciji dobilo mogućnost učiti sa svojim vršnjacima u redovnom razredu po prilagođenom programu i uz pomoćnika u nastavi. Ovaj oblik školovanja se pokazao i u svijetu daleko najboljim. Dijete s Downovim sindromom dobiva mogućnost učenja, slušanja i napredovanja ne samo u socijalnim vještinama nego i u intelektualnom napretku. Djeca s Downovim sindromom su jako vrijedna, uporna i mogu puno više naučiti, spoznati nego što se mislilo i što se i danas može naći u literaturi. Djeca s Downovim sindromom najčešće pohađaju strukovne škole (Josipović, 2015., str. 10).

Ipak još uvijek postoje i primjeri neetičnoga ponašanja koje ilustrira slučaj djevojčice koja je nakon završenoga vrtića trebala krenuti u osnovnu školu. Tada su najavili da će o tome odlučiti povjerenstvo. Djevojčica je pohađala vrtić u svom malom mjestu bez ikakvih poteškoća, ali su one nastupile kad se trebala upisati u školu. Osnovna škola njezinim roditeljima nije poslala obavijest o početku testiranja, a na njihov upit odgovoreno je da su upravo kanili obavijestiti ih da dovedu dijete na testiranje u “posebnom” terminu. Na testiranju je psihologinja već na prvom zadatku izgubila strpljenje i djevojčici oduzela test uz komentar da to nije za nju i dala joj prazan list papira i bojice da nacrtá što želi. Postupak je bio gotov nakon desetak

minuta, a majku je upitala kako ona zamišlja uključenje takvog djeteta u školu. Majka je više puta tražila susret s ravnateljem škole, ali nije dobila mogućnost za to. Na kraju je ravnatelj zaključio da djevojčica treba asistenta u nastavi, a budući da je to vrlo skupo škola to ne može napraviti, nego roditelji sami trebaju to zatražiti za svoje dijete.

Liječnica u školskoj ambulanti na sistematskom pregled djece svu je djecu osim djevojčice s Downovim sindromom poslala na redovito cijepljenje. Ni pregled vida nije napravljen u redovitom postupku, nego je upućena u obližnji veći grad specijalistu da on to napravi, a objašnjenje za izbjegavanje redovitog pregleda vida je bilo da liječnica nema vremena za to jer da djevojčica neće htjeti surađivati. Liječnica je upozoravala majku da će imati velikih problema sa svojom djevojčicom (Luetić, 2011.).

Takvo je ponašanje krajnje neetično i u ovakvim slučajevima moglo se i drukčije pristupiti. Djevojčica ima samo usporen razvoj govora i oštećenje sluha, ali svojim ponašanjem nikoga ne ugrožava i ponašanje prosvjetnih i zdravstvenih djelatnika u ovakvom slučaju nije bilo etički prihvatljivo. Posebice ako se uzme u obzir da je ovdje riječ o intelektualcima i stručnjacima u svome području koji bi trebali imati više razumijevanja. Roditelji su očekivali najveće probleme među ljudima u seoskoj sredini gdje je pohađala vrtić, a upravo su tu, u maloj sredini, djevojčicu prihvatili i djeca i odrasli. Naprotiv, u školi i u liječnika bila je nepoželjna, dakle, od ljudi od kojih se očekuje da toleriraju one koji su različiti ili imaju određeni hendikep (Luetić, 2011.).

Ni od Ureda za državnu upravu kojima je majka prije ljetnih praznika poslala upit o tomu gdje će njezina djevojčica od jeseni pohađati školu nije dobila odgovor. Ne može dobiti ni pomoć od svoje općine za troškove odlaska na radionice i u Centar za rehabilitaciju u druge gradove. Zbog nemara nadležnih institucija, i pomanjkanja financijskih sredstava djevojčica više nije mogla ići na pet terapija tjedno, nego samo na dvije čime joj je znatno ugroženo pravo na učenje i rehabilitaciju. (Luetić, 2011.).

4.3. Djeca s Downovim sindromom kao adolescenti

Adolescencija je posebno zahtjevno razdoblje za djecu s Downovim sindromom. Svatko tko ima dijete koje je prošlo ili prolazi kroz ovo razdoblje odrastanja, zna

koliko teško i traumatično to može biti i za dijete i za obitelj. Prije se nije izrazito bavilo ovim ključnim razdobljem u razvoju djece s Downovim sindromom, ali u novije vrijeme sve više stručnjaka i roditelja shvaća značenje potpunoga razumijevanja te faze njihova odrastanja. To je razdoblje kada djeca s Downovim sindromom pokušavaju izaći iz djetinjstva, a još nisu dovoljno osposobljeni da bi preuzimali odgovornosti zrele odrasle osobe.

Upravo u razdoblju adolescencije sva se djeca počinju boriti s kompliciranim pitanjem vlastitoga identiteta. Za djecu s teškoćama to znači i borba sa shvaćanjem i prihvaćanjem svoje različitosti. Oni vide svoje vršnjake da uživaju u načinu života koji njima nije dostupan, poput samostalnih izlazaka, vožnje auta i slično. To može za djecu s Downovim sindromom biti izrazito frustrirajuće. Odnosi s braćom, sestrama i vršnjacima mogu postati izuzetno osjetljivi i napeti. Roditelji se ponekad jer im je to previše bolno, pokušavaju postaviti kao da njihovo dijete nije svjesno tih razlika i nemogućnosti. To nažalost znači da u tom slučaju roditelji neće moći pružiti pravu podršku i odgovore potrebne njihovu djetetu u tom razdoblju. Djeca i mladi s Downovim sindromom u pubertetu također počinju pokazivati znakove bunta i neposluha kao i druga djeca.

Osobama s Downovim sindromom često nedostaje intelektualnih i socijalnih sposobnosti potrebnih da bi se uspješno sučelile ne samo sa zahtjevima okruženja, već i s vlastitom željom za samostalnošću.

S etičkog stajališta za dijete s Downovim sindromom ove dobi, najvažnije je omogućiti kvalitetno odrastanje jer bez obzira na njihova ograničenja i na to koliko će im se trebati pomagati, oni će postati odrasle osobe. Važno je razumjeti da oni imaju svoje snove, svoje ciljeve, svoje osjećaje kao i svaka druga osoba te dobi. Moraju biti prepoznati i prihvaćeni kao individue koje imaju pravo razviti vlastite interese, ukuse, preferencije, talente i stavove i treba se prema njima ponašati kao prema svakoj drugog ravnopravnoj osobi u društvu.

Etička stajališta i suvremeni pogledi negiraju ove predrasude te smatraju da je spolnost dio razvoja svake osobe, bez obzira na njezino razvojno oštećenje ili kronično oboljenje. Kod osoba s intelektualnim teškoćama neophodno je poštivanje osnovnih ljudskih prava povezanih sa spolnošću. Ta se prava nalaze i u Deklaracijama Ujedinjenih naroda i u Poveljama posebnih međunarodnih

organizacija koje se bave zaštitom ljudskih prava osoba s intelektualnim teškoćama, a uključuju sva prava vezana uz uvjete života i stručnu pomoć koja će omogućiti ostvarivanje potreba povezanih sa spolnošću (Vuković i dr., 2007., str. 11).

5. ZAKLJUČAK

Downov sindrom pogađa sve rasne skupine i može se javiti u bilo kojoj obitelji, bez obzira na zdravlje roditelja, ekonomsku situaciju ili način života.

Veliki broj djece pati od poremećaja Downova sindroma danas u svijetu. Nije dijagnosticiran glavni problem koji utječe na njihov razvitak, ali percepcija roditelja o uzroku, dijagnozi i liječenju djece s Downovim sindromom je zanimljiv aspekt koji ima veliki utjecaj na razvoj ove djece. U svjetlu različitih kulturoloških gledišta, biomedicinskih i sociokulturnih čimbenika, etička načela u razvoju ove djece i njihovu odnosu s okolinom imaju vrlo važnu ulogu. Neposredna je obitelj glavni čimbenik u razvitku svakog djeteta, a posebice djece s poteškoćama u razvitku. Odnos članova obitelji prema djetetu s Downovim sindromom izravno utječe na sve razine njegova razvitka. Stoga je, etički gledano, u takve djece iznimno važno održavati pozitivan odnos prema životu, poticati optimističke stavove u svim izazovima koji stoje pred djetetom, dobivati prave informacije da bi se dodatno razumjela priroda djetetova stanja i tijekom njegova razvitka, poticati obiteljsku koheziju da se dijete u njoj osjeća sigurno i zbrinuto, prepoznavati promjene u djetetovu razvitku i na njih reagirati pravovremeno i na pravi način.

Tijekom povijesti djeca s Downovim sindromom su bili diskriminirana i većinom isključivana iz društva, marginalizirana, ali se s vremenom značajno poboljšao odnos društva prema njima. Današnje generacije djece i mladih s Downovim sindromom postižu daleko veću prisutnost u društvu i sudjelovanje u društvenim procesima. Uključeni su u razne tijekomove događanja do te mjere da se, u većini slučajeva, uzima zdravo za gotovo da će djeca i mladi s Downovim sindromom odrastati sa svojom obitelji, da će imati mogućnost obrazovanja i kvalitetne socijalizacije. Pretpostavlja se da će većina moći svladavati određene školske programe i s novim mogućnostima koje će im se otvarati postići daleko veću razinu uključenosti u društveni i privatni život.

S etičkoga je aspekta važno istaknuti da je potrebno poraditi na jačanju svijesti u društvu, u svih pojedinaca, da djeca s Downovim sindromom imaju svoje mjesto u društvu i da u dostojanstvu ljudske osobe ni u čemu ne zaostaju u usporedbi s drugom djecom. Takvo ponašanje moraju prakticirati ne samo roditelji djece s Downovim sindromom nego i njihova uža i šira okolina, zajednice poput vrtića i

škola u kojima borave, te starija braća i sestre koji ih svakodnevno susreću i borave s njima. Ova djeca su posebna i puna ljubavi, a moralno ispravna praksa nalaže da se tako i s njima postupa.

LITERATURA

- Baxter, L. L., Moran, T. H., Richtsmeier, J. T. (2000). Discovery and genetic localization of Down syndrome cerebellar phenotypes using the Ts65Dn mouse. *Hum Mol Genet.* 9(2), 195-202.
- Bolfan-Stošić, N., Heđever, M. (1999). Akustičke karakteristike glasa djece s Downovim sindromom, oštećenjima sluha, cerebralnom paralizom, disfonijama i djece bez oštećenja. Doktorska disertacija. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Buckley, S. J., Sacks, B. (2001). *An overview of the development of infants with Down syndrome (0-5 years)*. UK: Down Syndrome Issues and Information.
- Crosta, M. A. P. (2016). Down Syndrome: Facts, Symptoms, and Characteristics, Illinois: *University of Illinois-Chicago, School of Medicine*
- Čičin Šain N., Horvat, S. (2017). Djeca suncokreti zrače ljubavlju i vedrinom, www.pitajmamam.hr/clanak/djeca-suncokreti-zrace-ljubavlju-i-vedrinom, (10.10.2017).
- Čović A. (2004). *Etika i bioetika*. Razmišljanja na pragu bioetičke epohe. Zagreb: Pergamena.
- Čulić, V., Čulić, S. (2008). *Sindrom Downo*. Udruga 21 za sindrom Down Split. Split: Naklada Bošković.
- Državni pedagoški standard osnovnoškolskog sustava odgoja i obrazovanja* (2008). Zagreb: Narodne novine br. 63.
- Furko, M., Kubelka, R. (2014). Dječji vrtić Špansko. Razvoj djeteta s teškoćama u uvjetima inkluzije. *Naša djeca s posebnim potrebama*, 20(76), 28-29.
- Gregurinčić, I. (2013). *Pristup roditeljima teško bolesnog djeteta u socijalnoj zajednici*, Zagreb: Medicinska naklada.
- Hollis, N. D., Allen, E. G., Oliver, T. R., Tinker, S. W., Druschel, C., Hobbs, C. A. (2013). Preconception folic acid supplementation and risk for chromosome 21 nondisjunction: A report from the National Down Syndrome Project. *American Journal of Medical Genetics*. Part A, 438-444.
- Ivančević, Ž. (2010). *MSD priručnik-dijagnostike i terapije*, Split: Placebo.

- Ivanković, K. (2003). *Downov sindrom u obitelji*, priručnik za roditelje i stručnjake, Zagreb: Foto Marketing FoMa.
- Josipović, I. (2015). S kojim se problemima i poteškoćama susreću roditelji djece i mladih s Downovim sindromom u Hrvatskoj?, <https://narod.hr/hrvatska/zasto-samo-kampanje-nisu-dovoljne-s-kojim-se-problemima-poteskocama-susrecu-roditelji-djece-mladih-s-downovim-sindromom-u-hrvatskoj>, (25.9.2017).
- Luetić, J. (2011). Lenka Čaleta: Moja kći s Downovim sindromom nepoželjna je u školi i kod liječnika, www.slobodnadalmacija.hr/novosti/hrvatska/clanak/id/133078/lenka-caleta-moja-kci-s-downovim-sindromom-nepozeljna-je-u-skoli-i-kod-lijecnika, (12.10.2017).
- Malak, R. Kostiukow, A. Agnieszka, F., Krawczyk-Wasielewska, A., Mojs, E. and Samborski, W. (2015). Delays in Motor Development in Children with Down Syndrome, *Med Sci Monit*, 1904-1910.
- Mardešić, D. (2003). *Pedijatrija*, Zagreb: Školska knjiga.
- NADS, www.nads.org/about-us/history-of-nads/ (01.09.2017).
- Pinter, J. D., Eliez, S, Schmitt, J. E. (2001). Neuroanatomy of Down's syndrome: a high-resolution MRI study. *Am J Psychiatry*, 1659-1665.
- Pranjić, V., Arapović, D. (2016). Pripovjedne sposobnosti djece s Downovim sindromom i djece s Williamsovim sindromom, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 52(1), 1-16.
- Pueschel, S. M. (1991). Ethical considerations relating to prenatal diagnosis of fetuses with Down syndrome. *Ment Retard*. August, 29(4), 85-90.
- Pueschel, Siegfried, M. (1989). Ethical Considerations in the Life of a Child with Down Syndrome, *Issues in Law & Medicine*, 5(1), 87-99.
- Rothstein Holt, J. (1971). *Mental Retardation: Readings and Resources*, USA: Rinehart and Winston.
- Singer, P. (2003). *Praktična etika*, Zagreb: Kruzak.

Tanić, D. (2016). Inkluzivni vrtić u kojem nema mjesta za dijete s Down sindromom, www.diskriminacija.ba teme/inkluzivni-vrti%C4%87-u-kojem-nema-mjesta-za-dijete-sa-down-sindromom, (11.10.2017).

Voskresensky-Baričić, T. Downov sindrom, www.plivazdravlje.hr/aktualno/clanak/5765/Downov-sindrom.html, (07.09.2017).

Vuković, D., Tomić Vrbić, I., Pucko, S., Marciuš, A. (2008). Down sindrom vodič za roditelje i stručnjake, Hrvatska zajednica za Down sindrom, Zagreb: Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi Ericsson Nikola Tesla.

Zajednica Down, www.zajednica-down.hr (08.09.2017).

Županić, J. (2016). Što suvremeno društvo čini za djecu sa sindromom Down?, Čakovec. Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski fakultet, Odsjek za odgojiteljski studij.

Kratka biografska bilješka

Antonija Fudurić

Rođena sam 20. siječnja 1989. u Karlovcu. Djevojačko prezime mi je Škarjak. Nakon završene osnovne škole upisala sam srednju Trgovačko-ugostiteljsku školu, smjer hotelijer. Učiteljski fakultet predškolskoga odgoja Sveučilišta u Rijeci upisala sam 2008. godine i prekinula studij 2011. godine. Nakon toga sam se 2015. godine upisala na Učiteljski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, preddiplomski studij Ranoga i predškolskog odgoja i obrazovanje na Odgajateljskom odsjeku u Petrinji. Za vrijeme studiranja sam bila u radnom odnosu.

Izjava o samostalnoj izradi rada

Ja, Antonija Fudurić rođ. Škarjak, izjavljujem da sam ovaj završni rad izradila samostalno pod mentorskim vodstvom doc. dr. sc. Katice Knezović, uz potrebne konzultacije, savjete i uporabu navedene literature.

Antonija Fudurić