

ja. Osobito je interesantna, i za našu znanstvenu javnost poučna, usputna rasprava o ideologizaciji i ideološkoj funkciji tehničkih znanja, te rasprava o ulozi inteligencije (i njezinih podgrupa) u društvu. Ovo posljednje uvod je i u raspravu o sociologiji znanosti.

Očito iz formalnih razloga razdvojena su dva poglavlja o sociologiji religije. U jednom (*Religiozno iskustvo i institucionalizacija religije*) naglasak je na spoznajnoj vrijednosti i društvenoj funkciji (prvenstveno jednostavnih) religija, a u drugom, detaljnije se razrađuju elementi modernih religija (tzv. civilnih religija) koje su podvrgnute procesima institucionalizacije. Autor prikazuje široki raspon institucionalnih oblika religijskih zajednica.

Posljednje je poglavlje knjige posvećeno sociologiji umjetnosti. Naglasak je na analizi simboličkog i paidetičkog značenja umjetnosti, te na analizi funkcije umjetnosti u društvu uopće, a napose u modernim društvima.

Knjiga je koncipirana kao drugi dio udžbenika istih autora što je objavljen kod istog izdavača pod naslovom **Pregled glavnih sistema socioloških teorija**, a namijenjen je studentima prava.

Knjiga je zapravo zbir odabranih »socioloških« tema koje su od posebna značenja za studij prava (primjerice: socijalizacija, normativna regulacija, dinamika grupe i odnosi u grupi, problemi delikvencije, obitelji itd.).

Za razliku od dosadašnjih sličnih udžbenika, ovaj ne želi dati povlašteno mjesto ni jednoj sociološkoj teoriji ili orijentaciji. Teži biti objektivan i kritičan u prikazu raznih socioloških učenja, a također nastoji izbjeći grube simplifikacije tretirane problematike.

Mogli bismo iznijeti i stanovite primjedbe na ovaj drugi dio udžbenika, no nećemo se u to upuštati. Iznijet ćemo jednu tek usputnu pripomenu. Ono što se govori o fenomenu umjetnosti ne odgovara sadržajno naslovu poglavlja – *Umjetnost kao*

društvena institucija. Ne znam koliko je potrebno u udžbeniku za studente prava pokretati pitanja, kao što su – što je stil u umjetnosti, ili odnos umijeća i estetskog itd.

Uzeto u cjelini, djelo autora S. Petkovića i J. Kregara, **Ogledi o društvenim procesima i institucijama** donosi mnoštvo važnih obavijesti, uvida, sistematizacija i ocjena iz područja sociološke problematike prijeko potrebnih u edukaciji studenata, posebno u uvom slučaju studenata prava. Stoga možemo najtoplije preporučiti posebno studentima društvenih i humanističkih fakulteta ove vrijedne instruktivne **Ogleda o društvenim procesima i institucijama**.

Vjekoslav Mikecin

Ljiljana Zergollern-Čupak

DOWNOV SINDROM – ISKUSTVA I SPOZNAJE

Centar za rehabilitaciju, Zagreb, 1998, 261 str.

Čovječanstvo duguje djetetu ono najbolje što mu treba pružiti. Tako smatra **Ženevska deklaracija o pravima djeteta** objavljena još daleke 1924. (Deklaracija koja 1959. godine dobiva svoj konačni oblik u **Deklaraciji o pravima djeteta**). Vrijedi li to pravilo za svu djecu? Što je s provedbom toga duga prema djeci koja su drugačija? Kakva su prava i mogućnosti za potporu djece koja boluju od teške nasljedne bolesti kao što je Downov sindrom? U knjizi se daju medicinsko-genetički, ali jednako tako i pravni, etički, pedagoški, pedijatrijski, psihološki, socijalni i ekološki odgovori na ova pitanja.

Pred nama nije standardan medicinarski produkt. Medicinari, naime, pišu impresivno velike i debele knjige u kojima brojimo 1000 i više stranica. U tim se knjigama problemi nastanka, prijenosa i liječenja bolesti tumače na specijalističkoj i superspecijalističkoj razini. Superspecijalistički

fokusirane knjige odraz su općeg trenda koji dominira biomedicinskim znanostima kraja dvadesetog stoljeća. Je li bolje ne znati ništa o svemu ili sve o ničemu? Ta generalističko/specijalistička dilema razriješna je pobjedom specijalizacije. Medicinska znanost tijekom posljednja dva stoljeća prošla je dug put od medicine uz krevet pacijenta (*bedside medicine*) koja se bavila cijelim čovjekom do kliničke orijentacije i laboratorijske medicine (usmjerenost najprije na organe, zatim na tkiva i konačno na stanice), da bi se konačno završilo na suvremenoj genetici, koja svoj pravi uspon doživljava u posljednjih desetak godina i koja izvore i uzroke bolesti traži na razini poremećaja u strukturi gena. Slika cijelog čovjeka/pacijenta zamijenjena slikom gena, a razumijevanje bihevioralnih i socijalnih aspekata te okolinskih promjena kao mogućeg uzroka bolesti zamijenjena je genskim mapama. Knjiga koju prikazujemo ne slijedi taj put problemske i metodološke redukcije već na primjeru pristupa Downovom sindromu pokazuje kako je moguća, i ne samo moguća nego i nužna, reintegracija, čak i proširenje okvira ukupnog biomedicinskog nasljeđa. Autorica se ne zaustavlja na granicama same biomedicine, ma koliko široko bile postavljene, već pokazuje kako je nužno uključivanje etike, prava i bihevioralnih znanosti. Paradoksalno, takav paradigmatički zaokret moguć je samo i upravo zbog toga što je autorica međunarodno priznat specijalist i autor brojnih knjiga u području medicinske genetike. Autorica polazi od pretpostavke da je nasljedne bolesti ponekad teško dijagnosticirati, a vrlo rijetko uspješno liječiti i izliječiti. Zbog toga prevencija nasljednih bolesti i danas ostaje najvažnije oruđe u borbi protiv njihova širenja u populaciji. Jedino pravo rješenje je unaprijeđenje prevencije, bolje poznavanje ljudskoga genoma, stvaranje mapa i morbidne anatomije. Genetičari, dakle, nastoje smanjiti rizik od ponavljanja bolesti i njezine učes-

talosti u obitelji, lokalnim zajednicama i društvu.

Već u uvodnim poglavljima knjige otvaraju se etički problemi vezani uz Downov sindrom. Može li se baš sve što je znanošću postignuto opravdati i dopustiti? Mogu li se, smiju li se sve aktivnosti poduzete za poboljšanje čovjekova zdravlja primijeniti na nerođenu i rođenu čovjeku? Smije li znanstvenik i stručnjak, navlastito liječnik, svojim radom ponekad medikalizirati život? Smijemo li uopće prihvatiti pravo na smrt nerođena i rođena čovjeka; smije li se govoriti u etičnome društvu o eutanaziji, pasivnoj ili aktivnoj? Tko odlučuje o mogućim zahvatima na plodu? Majka, otac, pravnik, sociolog, svećenik, liječnik, genetičar, opstretičar, etičar? To su osnovna bioetička pitanja na koja autorica pokušava pronaći odgovor. Uz ta osnovna pitanja autorica je sačinila i vrlo zanimljivu listu veoma konkretnih profesionalnih situacija u kojima je potrebno etičko odlučivanje. S kojim se pitanjima susreće pedijatar–genetičar?

- »smije li nosilac dominantne bolesti, s 50–postotnim rizikom za svoj potomstvo, biti roditelj;
- može li mirni nosilac kromosomske i genske mutacije biti roditelj;
- tko ima pravo oduzeti želju za roditeljstvom mentalno retardiranoj osobi;
- jesu li monoinseminacija i heteroinseminacija opravdane i uz koje uvjete;
- što je sa surogat–majkom i njezinim pravom na dijete koje je nosila;
- je li asistirana trudnoća (IVS) agresivan put roditeljstvu i ako nije, kad nije;
- prihvatiti ili zabraniti prenaturnu dijagnozu (PND);
- prihvatiti ili zabraniti intrauterinu terapiju i kirurške zahvate na plodu«

Postoje i oni za koje su odgovori laki, a rješenja jednostavna. Rasni higijeničari poput njemačkoga liječnika Ploetza predlagali su osnivanje liječničkih kolegija ka-

ko bi oni odlučivali o sudbini nakazne djece kojoj bi se »jednom malom dozom morfija priredila blaga smrt«.

Slijedeći krug problema u koji nas uvodi bavljene Down sindromom predstavlja veza unutrašnje i vanjske prirodne i biološke okoline i njihova utjecaja te veze na bolest. Nemoguće je ne primijetiti vezu između mutacije koja se zbiva na razini pojedinca i polucije (onečišćenje prirodnoga čovjekova okoliša dimom, plinovima, benzinskim parama, paljenjem guma itd.) Intervencija u prirodnu okolinu, na kraju kruga života vraća se čovjeku mijenjajući tijek prirodne evolucije. Zbog toga djelatnost genetičara koji radi na genetičkoj prevenciji mora uključivati i ekologiju, znanost koja proučava međuodnos čovjeka i prirode (tj. čovjekov odnos prema njegovu biološkom i socijalnom okruženju).

Naredni aspekt pristupa oboljelima je bioheviorno-komunikacijski. U prvom redu to se odnosi na komunikaciju liječnika-roditelja-pacijenta, Polazeći od te pretpostavke pokazuje se razlika između nekadašnjeg i suvremenog pristupa davanju genetičkih informacija. One su se nekada davala uglavnom onda kad je rizik nasljedne bolesti u obitelji već bio dokazan, kad je obitelj već bila opterećena nasljednim bremenom. Posljedice su najčešće bile posvemašnja socijalna izolacija kako oboljelog djeteta tako i roditelja. Suvremeni genetički informator stručno mišljenje daje osobama koje tek ulaze u brak, odnosno one koje se spremaju na roditeljstvo. U suštini radi se o eugeničkoj aktivnosti usmjerenoj na prevenciju nasljednih bolesti. Na toj točki više ne stojimo na neutralnom tlu medicinske intervencije i susrećemo se s etičkim, pravnim, vjerskim i socijalnim dilemama. Autorica ističe da suvremeni medicinar i defektolog, liječnik opće prakse i specijalist kao i član rizične obitelji ili roditelj bolesna djeteta, moraju biti informirani o potrebi i važnosti poznavanja osnova medicinske genetike, odnosno (za rizične obitelji) re-

alnog rizika koji nose. Čak i kad bi htjele, današnje rizične obitelji, ne mogu pobjeći od potencijalnog rizika i prepustiti odluku sudbini ili sebičnim genima.

Već u rodilištu pedijatar je obavezan uputiti roditelje u prisutnost Downova sindroma kod novorođenčeta. Autorica primjećuje kako obično uz veoma šture podatke o podrijetlu oštećenja i budućem psihofizičkom razvoju djeteta odlazi u svoju obitelj. Svjesni svih teškoća koje ih očekuju, ne samo zbog prirodnog tijeka bolesti, roditelji padaju u stanje očaja i nemoci. Jednako kao što umirući odbijaju suočavanja s neizbježnošću smrti tako i roditelji oboljele djece odbijaju dijagnozu ulazeći u fazu *deniala* – poricanja realnosti. Zatim slijedi faza obično definirana kao *shopping* ili *looking for bargains*. Obilaze sve moguće stručnjake nadajući se pogrešnoj dijagnozi i mogućnosti njezina pobijanja. Zatim slijedi faza traženja krivaca u liječnicima ili samookrivljanja. Kod nekih obitelji taj proces suočavanja s istinom ili prilagođavanja nikad ne uđe u zrelu fazu – pojedine obitelji nikad se ne prilagode na dijete rođeno s tom dijagnozom. Pozitivan odnos prema djetetu s Downovim sindromom prijeko je potreban za sve članove, jer će si obitelj time olakšati nametnutu joj ulogu, bilo zaštitničku, socijalnu, moralnu, odgojnu, ekonomsku ili kreativnu. Upravo o razini dostignute zrelosti prilagođavanja ovisi kvaliteta života obitelji i bolesnog djeteta. Pri tome se kvalitetom života na općenitoj razini smatra splet vanjskih uvjeta i osobnih obilježja na temelju kojih pojedinac doživljuje životno zadovoljstvo i tegobe te čuva i mijenja okolnosti u kojima živi. Autorica citira brojne autore da bi proširila taj konceptualni okvir shvaćanja kvalitete života, navodeći da visoka kvaliteta života uključuje tjelesno, duševno, socijalno blagostanje i zadovoljstvo.

Za dijete igra je identična zbiljskome životu ljudi koji djeca s Down sindromom nikad neće doživjeti u svoj njegovoj mogućoj punoći. Ali, tu mogućnosti propu-

ste i mnogi koji ne nose nikakve nasljedne bolesti. Zbog toga je igra prilika da bolesno, jednako kao i zdravo dijete, oponaša odrasle. Tu i jest draž i bit igre jer tako dijete zadovoljava želju za pokretom, kretanjem i slobodnim izražavanjem dojmova i doživljaja. Zbog toga je posebno poglavlje posvećeno igri i igrama koje mogu poduprijeti razvoj bolesnog djeteta i povećati kvalitetu njegovog života. Autorica polazi od pretpostavke da je igra najprirodniji i osnovni oblik djetetove opće aktivnosti.

Na žalost realnost života djece o kojoj govorimo nije slobodna igra i nesmetan razvoj već institucionalno odvajanje i žalost institucija. Veliki broj roditelja i centara za socijalni rad odabire stacionarni smještaj. Istina je da *Konvencija o pravima djeteta* (članak 5, 7.) govori o zajedničkoj odgovornosti roditelja za potporu i razvoj djeteta kao i o pravu hendikepirane djece na životne uvjete koji jamče dostojanstvo i potiču samostalnost djeteta. Ipak realnost životnog izbora vodi u drugom smjeru – u ustanovu. S tim je povezan sindrom hospitalizacije odnosno hospitalizma. Hospitalizam je »progresivan psihološki proces usko povezan s razvojem djeteta, koji se objašnjava manjkom u zadovoljavanju osjećajnih potreba za odnosom s majkom, manjkom osjećajne topline i manjkom obiteljske okoline. Pod tim pojmom podrazumijevaju se sve manifestacije psiholoških i fizičkih poremećaja izazvanih dugim boravkom u bolnici ili drugoj ustanovi«. U psihološkome smislu hospitalizam je sindrom negativnih psiholoških učinaka koji se javljaju u male djece koja borave u ustanovi dulje vrijeme ili odrastaju u specijalnim domovima za djecu.

Jesmo li dobili odgovor na pitanje kako integrirati brojne znanosti stvorene da služe djeci s dodatnim potrebama? Kako objediniti ekološke, socijalne, medicinsko-genetičke, bihevioralne, pedagoške i pedijatrijske pristupe? Ta knjiga pokazuje da postoje iskustva i spoznaje. Nigel

Hunt, dječak rođen s Down sindromom razvio je rječnik od 12 000 pojmova te dostigao sposobnost samostalnog privređivanja za život. Da, uvijek vrijedi pokušati. Ili, kao što tvrdi jedna od urednica knjige: **Znate da ih treba voljeti.**

Stjepan Orešković