



Eugenika dzisiaj – czy zagrożone jest prawo do życia i godność człowieka?¹

Eugenics today – is there a threat to human dignity and right to live?

RENATE SCHERNUS

Z Działu Psychiatrii Zakładów von Bodelschwingsche, Bethel, Niemcy

STRESZCZENIE. *Autorka przedstawia refleksje na temat związków między technicznymi możliwościami współczesnej diagnostyki genetycznej zaburzeń psychicznych i ich społecznym odbiorem a stosunkiem społeczeństw do osób chorych psychicznie i upośledzonych. Zwraca uwagę na nieoczekiwany lub bagatelizowany wpływ nowych dążeń eugenicznych na sposób ujmowania problemu godności człowieka i jego praktyczne konsekwencje (red.).*

SUMMARY. *The author presents her reflections on the relationship between technical possibilities of contemporary genetic diagnostics of mental disorders and their social perception on the one hand, and on the other hand-communities' attitude towards people with mental disorders or mental retardation. Special attention is paid in the paper to the unexpected or neglected effect of new trends in eugenics on the way human dignity is defined and its practical implications (Ed.).*

Słowa kluczowe: eugenika – godność człowieka

Key-words: eugenics – human dignity

Niestety nie jestem dostatecznie poinformowana o tym, jak przebiega w Polsce dyskusja o nowych, selektywnych i eugenicznych możliwościach inżynierii genetycznej. Z niemałym trudem przychodzi mi nawet śledzić dyskusję w Niemczech i dlatego muszę ograniczyć się do tej perspektywy. Tym bardziej mam nadzieję nauczyć się czegoś na temat polskich punktów widzenia z rozmów z moimi polskimi kolegami.

Rozpocznę moje rozważania od cytatu z rezolucji uchwalonej podczas Forum Inżynierii Genetycznej Konferencji Niemieckiego Kościoła Ewangelickiego, które odbyło się we Frankfurcie nad Menem w czerwcu 2001 roku. Tytuł rezolucji brzmi: „W imię godności i prawa do życia wszystkich ludzi, także embrionów”:

„Badania w dziedzinie medycyny mają służyć do zwalczania chorób, pomagać ludziom lecząc i przynosząc ulgę w cierpieniu: ale nie kosztem ludzkiego życia. Rodzice mają prawo do spełnienia swojego życzenia posiadania dzieci, ale nie powinni podchodzić selektywnie do tych życzeń i odrzucać tych, które nie odpowiadają ich wyobrażeniom o zdrowym dziecku.

Dlatego wzywamy Niemiecki Bundestag i Rząd Federalny do uniemożliwienia uśmiercania embrionów, ponieważ stanowiłoby to zamach na godność i prawo do życia wszystkich ludzi.

¹ Przedruk z najnowszego zeszytu *Dialogu* (Kraków–Münster 2003, nr 12), dwujęzycznego organu Polsko-Niemieckiego Towarzystwa Zdrowia Psychicznego. Zeszyt ten poświęcony został godności człowieka i zawiera wystąpienia wygłoszone podczas uroczystego sympozjum zorganizowanego w celu uczczenia pamięci o 60 rocznicy wymordowania przez hitlerowców pacjentów szpitala psychiatrycznego w Kobierzynie 23 września 1942 roku.

Redakcja PPiN wyraża wielkie podziękowanie za udostępnienie tego tekstu.

Z tego powodu należałoby zakazać zarówno diagnostyki preimplantacyjnej jak również badań na embrionach w celach „użytkowych”, włącznie z „użytkowym” klonowaniem, ponieważ w obu przypadkach dochodzi do uśmiercania embrionów. Zamiast tego prosimy Bundestag i Rząd Federalny o weryfikację wcześniejszych decyzji w tym zakresie, ponieważ w międzyczasie wymknęły się spod kontroli i – w swojej wypaczonyj postaci – przyczyniły się obecnie do zagrożenia godności wszystkich ludzi. Stąd też należałoby podjąć decyzje o dodatkowych kontrolach. Mamy na myśli zwłaszcza sztuczne zapłodnienie (IVF) i diagnostykę prenatalną (PND): poprzez odpowiednie mechanizmy kontrolne należy obie te metody ponownie tak ściśle powiązać ze wskazaniami lekarskimi, jak było to pierwotnie zamiarem parlamentarzystów i specjalistów, aby korzyści wynikające z zastosowania tych metod znów były większe niż szkody.”

W rezolucji tej interesujące są przede wszystkim dwa niezręczne sformułowania:

Pierwsze polega na tym, że w uśmiercaniu embrionów dostrzega się zamach na godność i prawo do życia *wszystkich* ludzi. Właściwie dlaczego? Przypuszczam, skąd wzięło się to sformułowanie i w pierwszej z moich raczej teoretyczno-filozoficznych dywagacji chciałabym prześledzić jego genezę.

Drugie niezręczne sformułowanie rezolucji dostrzegam w wyrażeniu „zamiast tego”. W tym miejscu zostało skojarzone zastosowanie najbardziej aktualnych możliwości inżynierii genetycznej z możliwościami „z wczoraj”, a więc diagnostyką prenatalną i sztucznym zapłodnieniem. „Zamiast tego” oznacza: zamiast nacisnąć pedał gazu dalszego postępu i dać zielone światło dla zastosowań tych wszystkich najnowszych metod, jak diagnostyka preimplantacyjna (PID) czy użytkowe badania na embrionach, należałoby przyjąć do wiadomości, że – pozostając w konwencji motoryzacyjnej – pasażerowie szybkiego pojazdu nie opanowali jeszcze

kierowania nim odnośnie przestarzałych metod lub stracili już nad nim kontrolę. Mówiąc mniej oględnie apeluje się o to, aby najpierw uporządkować praktykę dokonywania sztucznego zapłodnienia (IVF) i diagnostyki prenatalnej (PND), co wymknęło się spod kontroli, zanim będzie można pozwolić sobie na luksus dyskusowania dalszych, niezwykle kontrowersyjnych możliwości rozszerzenia granic. Kwestia ta stała się impulsem do następnej części moich rozważań. Na przykładzie diagnostyki prenatalnej (PND) spróbuję przybliżyć w nich konkretne skutki zasadniczych decyzji etycznych. Natomiast nie będę zajmowała się bliżej tematyką sztucznych zapłodnień.

GODNOŚĆ EMBRIONU I GODNOŚĆ WSZYSTKICH LUDZI

Pierwsze niezręczne sformułowanie: Co ma wspólnego embrion, zwłaszcza 6–8-komórkowy, bo taki szczególnie interesuje badaczy, z godnością nas wszystkich? W moich rozważaniach będę opierała się na poglądach filozofa z Bielefeld, Ralfa Stöckera. Co wolno, a czego nie wolno uczynić z embrionem, uzależnione jest od tego, jaką wartość posiada on w naszym systemie moralnym i prawnym.

„Czy jest on po prostu środkiem do celu, tak jak jabłko, które może uratować kogoś przed śmiercią głodową, czy też jest w nim coś takiego, co niezależnie od kalkulacji korzyści zmusza nas do poszanowania?” (11).

Filozofia wywodząca się z poglądów Kanta, czyni rozróżnienie pomiędzy obiektami posiadającymi cenę, a takimi, które posiadają godność. Gdy jakieś rzeczy mają tylko cenę, to przy ustalaniu ich wartości poradzę sobie przy pomocy rachunku kosztów i korzyści. Gdy jednak coś posiada swoją godność, to określa to wartość istniejącą niezależnie od rozważań o przydatności tej rzeczy.

Zakładając więc, że embriony są czymś innym niż jabłka czy też inne przedmioty, to należałoby wyrazić następujące zdanie:

„Odrzucić trzeba wszystkie praktyki, traktujące embrion jako obiekt, którym można dowolnie manipulować.” Jest to opinia Konferencji Biskupów Zjednoczonych Kościołów Ewangelicko-Luterańskich w Niemczech. Jeszcze dobitniej sformułował ten pogląd katolicki biskup Limburga, Franz Kamphaus: „...to, że człowiek staje się środkiem do celu, jest poniżej jego godności.”

Pojęcie godności bardzo precyzyjnie określa różnicę pomiędzy „coś” a „ktoś”. To co wolno mi uczynić z „czymś”, tego nie wolno mi uczynić z „kimś”, nawet gdy przyświeca mi jakiś dobry cel.

Tego, że istnieje taka różnica, nie da się udowodnić przy pomocy nauk przyrodniczych.

Naukowiec ufający wyłącznie metodyce swojej nauki powie: Poleciałem w przestrzeń kosmiczną i patrzyłem w bezkres Kosmosu, i widzisz, nie zobaczyłem tam żadnego Boga. Położyłem setki komórek rozrodczych pod mikroskop i widzisz, nie znalazłem w nich godności człowieka. Widziałem tylko kupkę komórek.

Gdyby dalej konsekwentnie pójść za tym tokiem myślenia, to każdą część dorosłego człowieka można byłoby przebadać pod mikroskopem i daremnie poszukiwać jego godności. Znalazłoby się jedynie o wiele większy zbiór komórek.

A przecież nie jest tak, że tylko na początku życia z powodu nagłaśnianego imperatywu terapeutycznego rozważa się, czy nie spożytkować w jakimś celu tej małej kupki komórek. Podobną figurę myślową odnajdziemy również na końcu życia. Na przykład w 1994 roku bioetycy Kappel i Sandoe zastanawiali się, czy nie byłoby wskazane, aby uśmiercać starych ludzi, a ich organy z powodów terapeutycznych przekazywać młodszym, ciężko chorym ludziom.

W tym sposobie myślenia nie ma miejsca i powodu na istotne zastrzeżenia odnośnie instrumentalnego traktowania człowieka.

Jeżeli w odpowiedzi na pytania o to, co człowiekowi wolno, a czego nie wolno robić przytoczy się określone absolutne zastrze-

żenia, a więc np. nienaruszalność ludzkiej godności, to taka odpowiedź nie obroni się bez sięgnięcia do metafizyki, obojętnie czy uzasadnione to będzie z punktu widzenia filozofii czy religii. Wielu współczesnych, którzy uważają siebie za osoby w pełni laickie, nie zdaje sobie z tego sprawy, gdy mimo tego w dalszym ciągu, w sposób czysto intuicyjny, argumentują przy pomocy godności człowieka.

Niektórzy filozofowie są w tym miejscu o wiele bardziej konsekwentni. Jak wiadomo istnieje dość mocny prąd w ramach filozofii moralności, który nie podziela poglądu, że człowiekowi należy się godność. Niektórzy filozofowie analityczni, a zwłaszcza współcześni etycy konsekwencjalistyczni i utilitarci uważają, że chodzi tu o mgliste resztki metafizyki, które nie przystoją etyce posługującej się rozsądnymi, logicznymi argumentami. Tacy etycy wychodzą z założenia, że na podstawie specjalnych właściwości człowieka powinno się i można rozważyć, czy suma korzyści i strat okaże się większa czy mniejsza, jeżeli się go zabije albo zostawi przy życiu. Odnosiłoby się to też do embrionów i – konsekwentnie – także do innych grup ludzkich, które nie sprostająby określonym kryteriom. Największą rolę w tego typu rozważaniach odgrywają zazwyczaj zdolność do refleksji i pewność siebie.

Moim zdaniem najważniejsze pytanie dotyczy kwestii, czy to jedynie nasze człowieczeństwo sprawia, że należy mu się zasadniczą nienaruszalność – a to przecież mamy na myśli używając pojęcia godność – i to niezależnie od wszelkich możliwych rozważań albo też od uzależniania nienaruszalności od cech człowieka.

Zauważamy, że ze wszystkich tych rozważań albo wynika etyka, która operując np. pojęciem osoby, z definicji wyrzuca poza nawias określone marginalne ludzkie formy bytu, albo etyka możliwie szeroko pojętej integracji. Do tej pory obowiązywał konsens, że właśnie ochrona słabszych jest tym, co szczególnie wyróżnia społeczeństwo szanujące ludzką godność.

Etyka, której nie chodzi o tak rozumianą godność człowieka, lecz o uzależnioną od różnych właściwości wartość człowieka, zapewne nie będzie mieć moralnego problemu w związku z uśmiercaniem embrionów.

Gdy o godności człowieka myśli się patrząc na cały okres życia ludzkiego, to wydaje mi się sensowne uzmysłowienie sobie, że bycie człowiekiem od samego początku związane jest z „byciem w związku”. Rozwój istoty społecznej, jakim jest człowiek, przebiega nieprzerwanie od najwcześniejszego początku.

W ciele matki i jako niemowlęta, ale i później jesteśmy w zasadzie zdani na przyznane nam niejako w formie zaliczki uznanie naszej godności człowieka, aby niewidoczne, ukryte cechy naszej osobowości miały szansę rozwoju. Zawsze trzeba nam to zapewnić. Wynika z tego, że zapewnienie ochrony godności ludzkiej dopiero wtedy, gdy dziecko nabyło już pewności siebie, szacunku do samego siebie i innych pięknych cech osobowości, jest sprzeczne z istotą człowieczeństwa. Sprzeczne z nią jest również fakt pozbawiania człowieka jego godności, gdy z powodu choroby lub starości ulegają zataraceni pewność siebie i inne jego cechy.

I ciągle wracamy do tego samego punktu. Jeżeli roztrząsanie, co jest godne ochrony a co nie, zaczniemy uzależniać od obecności czy też nieobecności określonych cech, to poddamy w wątpliwość sens ochrony ludzi starych, chorych i niepełnosprawnych, albo też osób znajdujących się w stanie śmierci klinicznej lub też innych stanach nieświadomości albo w stanach ciężkich zmian świadomości. Postulat warunkowej godności człowieka pociąga za sobą zawsze radykalną utratę ochrony.

Mam nadzieję, że możemy otworzyć się na pogląd, że to co na pierwszy rzut oka może wyglądać na ograniczanie ludzkich możliwości, da więcej możliwości wolnego rozwoju ludzkiego życia niż niepoohamowana ingerencja w człowieka. Ingerencja, która np. usprawiedliwiana jest tym, że życie ludzkie w jego wczesnych stadiach bez zastanowie-

nia definiowane jest jako „tylko materia”. Im bardziej jesteśmy otwarci na to, czego nie da się określić w istocie człowieka, tym mniej będziemy próbowali wtłoczyć go w zbyt ciasne modele. Być może w ten sposób zostanie mądrze wyhamowany zapał do działania, za to rozszerzy się perspektywa rozumienia kompleksowych zależności.

MEANDRY DIAGNOSTYKI PRENATALNEJ

A teraz drugie niezręczne sformułowanie. W cytowanej rezolucji zostało zastosowane nieco inaczej, niż słyszało się ostatnio dość często od zwolenników diagnostyki preimplantacyjnej (PID) i badań nad komórkami rozrodczymi.

W celu moralnego usprawiedliwienia ci ostatni powołują się – co oczywiste – na argument praktyki diagnostyki prenatalnej, skutkujący wysoką liczbą sztucznych poronień. Dlaczego nie miałyby być wolno uczynić z „kupką komórek” tego, co w świetle naszego prawa wolno bezkarnie uczynić z embrionem w późniejszym stadium. To brzmi przekonywająco. Ale ten, komu wysoka liczba zabiegów usunięcia ciąży w wyniku diagnostyki prenatalnej (PND) wydaje się problematyczna, nie ma obowiązku opowiadania się za jeszcze szerszym wysoce problematycznym otwarciem drzwi.

Niektórzy zwolennicy diagnostyki preimplantacyjnej (PID) uważają, że nie należy jej wprawdzie stosować generalnie, ale należy ją dopuszczać w ściśle zdefiniowanych przypadkach. W zasadzie rozumiem ten punkt widzenia. Pytanie brzmi, czy pomimo zasadniczego uznania godności embrionu w określonych egzystencjalnych sytuacjach granicznych – absolutnie rozważywszy tę sprawę z moralnego punktu widzenia – nie powinno się być otwartym na wyjątki, np. w przypadku jednoznacznie udowodnionych najcięższych chorób dziedzicznych.

Ale jest tak, że właśnie na przykładzie problemów, które zrodziły się wskutek prak-

tykowania diagnostyki prenatalnej (PND), widać wyraźnie, że nie udało się zrealizować takiego ograniczenia. Pierwotnie również i diagnostyka prenatalna miała służyć jedynie takim osobom, w przypadku których istniało uzasadnione podejrzenie, że są w ogromnym stopniu obciążone genetycznie. Jednakże w Niemczech diagnostyka prenatalna rozwinęła się w międzyczasie niemalże do powszechnie stosowanego *screeningu*. Coraz więcej młodych kobiet poddaje się testowi genetycznemu. Od roku 1982 do 1997 liczba przeprowadzonych badań wód płodowych (nacięcie pęcherza płodowego) wzrosła z 15 883 do 68 267, a więc czterokrotnie.

Oprócz tego korzysta się z ciągle nowych, bezpiecznych testów (*triple Test, fetal-data-base-screening*), w których na podstawie wartości krwi matki i takich danych jak np. jej wiek wylicza się czysto statystyczne ryzyko wystąpienia choroby dziedzicznej. Wiele kobiet czuje się tak zaniepokojonych wynikami tego statystycznego rachunku prawdopodobieństwa, że później zgłaszają się do badania wód płodowych. Powstaje coś w rodzaju przymusu do przetestowania dziecka.

Z jednej strony skutek tych testów zapanał strach przed wszelkimi możliwymi formami upośledzeń, przekraczający wszelkie rozsądne granice. Z drugiej strony testy oferują złudne bezpieczeństwo, ponieważ ponad 90% wszystkich możliwych form upośledzeń wynika z innych przyczyn niż genetyka.

Obecnie 60–70% wszystkich ciąż określa się mianem ciąż wysokiego ryzyka, co stawia Niemcy wśród innych krajów na pierwszym miejscu. Trwające wiele lat badanie, przeprowadzone we wszystkich landach udowadnia, że przeciętnie w przypadku 92% wszystkich dzieci z trisomią 21 pary chromosomów dokonuje się przerwania ciąży.

Obecnie diagnostyka prenatalna stała się szybko rozwijającym się przemysłem. W Niemczech obroty tego przemysłu wynoszą 40 milionów marek rocznie (3). Za tym przemysłem kryją się zupełnie inne interesy niż dobro matki i dziecka.

Wszystko to jednoznacznie stanowi wyrok przeciwko istocie uregulowań prawnych, istniejących w Niemczech od 1995 roku. Przepisy te, nie dopuszczając do wskazań embriopatycznych, miały na celu właśnie uniknięcie dyskryminacji osób niepełnosprawnych.

Nawiasem mówiąc, także i w Klinice Ginekologicznej w Bethel przeprowadza się diagnostykę prenatalną. Ale jak do tej pory zdecydowano się na informowanie kobiet korzystających z tego badania na samym wstępie, że usunięcie ciąży możliwe jest tylko w dwóch ciężkich przypadkach, a mianowicie ze wskazań medycznych, gdy płód zagraża życiu matki lub gdy dziecko dotknięte jest bardzo ciężkim upośledzeniem, mogącym prowadzić do śmierci, a matka nie jest w stanie donosić ciąży ze śmiertelnie chorym dzieckiem. Duży nacisk kładzie się na poradnictwo dla kobiet ciężarnych, ewentualnie rodziców, którzy spodziewają się, że ich dziecko być może urodzi się upośledzone.

Być może rozwiązanie stosowane w Bethel można uznać za wkład w przerwanie w naszym społeczeństwie – a przynajmniej w niemieckim – fatalnego automatyzmu w dziedzinie diagnostyki prenatalnej, z którego w ogóle nie zdajemy sobie sprawy. Na jej przykładzie widać wyraźnie, że instytucja kościelna niekoniecznie musi ulegać *mainstream*.

Doświadczenia New-England-Medical-Center, niezależnej fundacji dowodzą niezbicie, że starannie prowadzone poradnictwo skutecznie modyfikuje decyzje rodziców. „Czterokrotnie więcej rodziców w porównaniu z innymi krajami zdecydowało się na donoszenie ciąży wysokiego ryzyka” (4).

Również w Niemczech istnieją interesujące propozycje, jak można byłoby przeciwdziałać tym praktykom, które wymknęły się spod kontroli. Między innymi wysuwa się żądanie, żeby standardem stał się zupełnie inny sposób pracy edukacyjnej z kobietami, z udzielaniem szczegółowych rad, długim okresem czasu do zastanowienia się, z położeniem większego nacisku na czynniki socjalne i psychologiczne zamiast na medyczno-techniczne.

Rodzice dzieci upośledzonych powinni otrzymać takie wsparcie finansowe i personalne, aby nie musieli rezygnować ze swojej pracy zawodowej i innych planów życiowych.

Dzieci niepełnosprawne powinny przebywać z dziećmi zdrowymi, należy się nimi tak opiekować, aby w pełni mogły rozwinąć swoje możliwości. Takie i podobne kroki mogłyby doprowadzić do tego, że kobieta przeżywałaby swoją ciężę i cieszyła się nią w poczuciu pewności, że jej otoczenie razem z nią odczuwa radość z jej dziecka, obojętnie jakie przyjdzie na świat. (12)

Jesteśmy jeszcze dość daleko od takiej społecznej utopii.

Socjolog Elisabeth Beck-Gernsheim zwraca uwagę na to, że patrząc przez pryzmat społeczeństwa żyjącego w gospodarce rynkowej, już samo posiadanie dzieci jest kalectwem. Formuluje to następująco: „Tak jak wygląda nasz świat pracy i świat, w którym żyjemy, kobiety posiadające tylko jedno zdrowe dziecko są już wystarczająco upośledzone” (1).

Zagrożenia strukturalne, o jakie tu chodzi i które dotyczą przede wszystkim kobiet, są zagrożeniami natury socjalnej, a nie biologicznej.

I dokładnie tego nie biorą pod uwagę znani naukowcy zajmujący się inżynierią genetyczną, którzy ze swojego czysto biologicznego punktu widzenia radośnie próbują ugruntować w społeczeństwie obraz opłacalnego i nieopłacalnego ludzkiego jestestwa. Tak więc laureat nagrody Nobla w dziedzinie medycyny Joshua Lederberg uważa za rzecz całkowicie oczywistą, że nauka mając do dyspozycji inżynierię genetyczną powinna „raczej bezpośrednio kopiować” ludzi „bardziej wartościowych”, niż podejmować ryzyko związane z normalnym sposobem rozmnażania się. „Pozostawmy seksualne rozmnażanie się do celów eksperymentalnych... gdy zidentyfikujemy odpowiedni typ człowieka, powinniśmy się zatroszczyć o to, aby go zachować, klonując go.” (8)

A James Watson, pierwszy dyrektor *Human Genome Project*, w ten sposób apeluje do poczucia przyzwoitości: „Bo genetyczna

kostka w dalszym ciągu zgotuje wielu jednostkom i ich rodzinom, które nie zasłużyły na potępienie, okrutny los. Przyzwoitość nakazuje, żeby ktoś wybawił ich z tego genetycznego piekła. Jeżeli my nie odegramy roli Boga, to kto?” (7).

Wielu niepełnosprawnych obawia się takiej zabawy w Boga. W internecie znalazłam wiersz współczesnej niepełnosprawnej artystki:

W telewizji
znów
dyskusje
czy jestem tego warta aby żyć
eutanazja
i myślę sobie
umarłabym w wieku 15 lat
bez tego medycznego kroku naprzód
przed 60 laty byłabym
zagazowana z powodu ideologicznego
kroku wstecz
za kilka lat
nie urodziłabym się z obu tych powodów
jak mam żyć
z tą przeszłością w przyszłości (9)

Bardziej prozaicznie przedstawia swoją sytuację Hanna Müller, która powodu choroby kości dotknięta jest karłowatością i zdana jest na wózek inwalidzki. Już w 1994 roku bardzo sugestywnie opisała, jak rozwój eugeniki przyjmowany jest przez osoby niepełnosprawne:

„Czuję się nieswojo, gdy pomyślę o tym, że dzisiaj ktoś taki jak ja – po zastosowaniu możliwości badań prenatalnych – nie powinien się urodzić. I nagle muszę się usprawiedliwiać za moją egzystencję. Wszystkie moje wysiłki, aby pomimo kalectwa odnaleźć w moim życiu jakiś sens, zostały poddane w wątpliwość. Przerażające jest to, naraz ktoś z góry zdecydowałby o wartości lub braku wartości mojego życia! ... Moje doświadczenie pokazuje mi, że w przypadku takiego upośledzenia jak moje to nie sytuacja medyczna stanowi główny problem. Także w przypadku innych niepełnosprawnych

ludzie i ich reakcje powodują, że czujemy się naprawdę upośledzeni.” (5)

Mój przyjaciel, którego mała córeczka cierpi na uwarunkowaną genetycznie postępującą chorobę neurologiczną, zareagował na publiczną debatę na temat diagnostyki preimplantacyjnej w ten sposób, że napisał list do kanclerza Niemiec i jego żony:

„Czy mogą sobie państwo wyobrazić, jak ciężko jest oddychać – na przykład rodzicom ciężko upośledzonego, kochanego dziecka w społeczeństwie, które rozmyśla o tym, jak można byłoby zapobiec rodzeniu się dzieci upośledzonych, jak można by było w sposób legalny uśmiercać przed czasem ciężko chorych?”

Chciałbym – abstrahując od mojej osobistej sytuacji – zwrócić uwagę na to, że w toczącej się dyskusji chodzi również o ratowanie różnorodności możliwych form istnienia.”

Wbrew temu życzeniu, kobiety opowiadają mi często, że lekarze traktują je z absolutnym brakiem zrozumienia, nawet z pogardą, gdy próbują zrezygnować z diagnostyki prenatalnej, ponieważ chciałyby przyjąć swoje dziecko takim, jakie jest. Czy taka postawa w epoce, gdzie wszystko jest do zrobienia i gdzie technicznie wszystko jest możliwe, będzie dyskryminowana jako niedopuszczalny „fatalizm narodziń”? Johannes Rau, prezydent Niemiec, powiedział z zadumą 18 maja 2001 roku w Berlinie: „To co wygląda na wolne samostanowienie, może przeobrazić się w faktyczny przymus.”

I z takim przymusem w różnych sytuacjach mamy już do czynienia. Żyjemy w społeczeństwie, w którym lekarze skazywani są w postępowaniu sądowym do płacenia odszkodowań, jeżeli urodzi się dziecko upośledzone, a rodzice nie zostali o tym wyraźnie poinformowani i uprzedzeni. Ale czy narodzić dziecko niepełnosprawnego mogą stać się przyczyną żądania wypłaty odszkodowania i być w ten sposób traktowane przez prawo? Najwyraźniej tak i nie tylko to. Lekarzowi nakazuje się pod groźbą odpowiedzialności prawnej przedstawić życie z kalec-

twem tak strasznie, jak to tylko możliwe. Lekarz musi, jak orzeka prawomocny wyrok sądu w Düsseldorfie z 1989 roku „dobitnie uzmysłowić rodzicom”, że urodzenie dziecka upośledzonego „prowadzi zgodnie z doświadczeniem do okropnego obciążenia, wprost nie do wytrzymania.” (12)

UWAGI KOŃCOWE

A więc nie chodzi jedynie o to, czy dyskutuje się nad nowymi metodami diagnostycznymi, lecz przede wszystkim o zmieniające się nastawienie człowieka względem człowieka.

Ponieważ wiele osób z doświadczeniem psychiatrii (*Psychiatrie-Erfahrenere*), zaangażowanych w ruch samopomocy, dokładnie wy czuwa ten trend, to sceptycznie i krytycznie przygląda się postępowi w dziedzinie postępu biotechnologii i nowym obietnicom eugeniki. Przytaczam cytaty z pisma Federalnego Związku Osób z Doświadczeniem Psychiatrii:

„Wiemy, że badania prowadzone na człowieku stanowią podstawę ‘postępu’ w medycynie, ale wypraszamy sobie degradowanie człowieka do obiektu. ... Żądamy poszanowania naszej struktury osobowości w jej niepowtarzalności i prawa do bycia takimi, jakimi jesteśmy. Debatawanie nad tym, czy nie lepiej by było, gdyby ludzie niepełnosprawni w ogóle się nie rodzili, stanowi zniewagę dla nas. Życzymy sobie kolorowego, oczywistego współżycia wszystkich ludzi.” (10)

Tego ostatniego życzę także, pomimo uwagi tematu, także wszystkim uczestniczkom i uczestnikom tego sympozjum.

Thum. Grażyna Pietruszewska

PIŚMIENNICTWO

1. Beck-Gernsheim E: Die soziale Konstruktion des Risikos. W: Biopolitik – die Positionen, Frankfurt: 2001; s 14

2. Degener Th: Gegen den Zugriff der Bioethik auf das Leben. W: Aneignung und Enteignung. Düsseldorf: 2000; s 7
3. (Nach einer Expertise für das Bundesfamilienministerium). Die Woche 2001; 1. Juni
4. Kamphaus F: Von Gottes Kindern – Gedanken zu Gentechnik und pränataler Diagnostik. FAZ 2001; 18. August
5. Gemperle R (Hrsg): aufbruch/Forum für eine offene Kirche 1994; 7 (39, Febr)
6. Kappel /Sandoe. Bioethics 1994; 8 (1)
7. Kay LE: Ein Gedicht, keine Gebrauchsanweisung. FR 2000; 24. November
8. Lassek R: Traumfabrik Dollywood. zeitzeichen 2001; 9
9. Muster T: www.behinderte.de/kunst/tanulyr1.htm
10. Rundbrief Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener. 2001; 3(Okt)
11. Stöcker R: Die Würde des Embryos. Bamberg 2001; 13. Juni
12. Wegener H: Frauenbeauftragte der evangelischen Kirche und Mitarbeiterin des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (cyt niedosłowny)

Adres: Dipl. Psych. Renate Schernus, Bohnenbachweg 15, 33617 Bielefeld, Niemcy