

Jedny stopy v písku

Petr Třešňák

Respekt 16/2012

Vymřou lidé s Downovým syndromem jako dinosauři?

Aby byl kluk zdravý jako řípa, vysoký, chytrý a pokud možno s hudebním sluchem. Tahle tajná přání měli rodiče v očekávání potomka odjakživa, až současná věda ale vážně uvažuje o tom, že by je mohla naplnit. Genetické testování, které dokáže odhalit vrozené dispozice k různým onemocněním (v divočejších úvahách pak i intelektuální či umělecké vlohy), je nyní technicky představitelné a není pochyb, že smělým fantaziím bude brzy v rozletu bránit jen zákonná hranice, nikoli praktické překážky. I proto je dnes debata o etických aspektech prenatalní diagnostiky tak vášnivá a plná nelehkých otázek. Jak daleko vlastně můžeme zajít? Má člověk právo o svých předurčenostech vědět, měnit je, případně si podle nich "vybírat" vlastního potomka? Nebo je správné ponechat životu jeho přirozenou nevyzpytatelnost? Tahle "hra na Boha", jak inženýrské zásahy do lidského zrození rádi nazývají jejich odpůrci, se zatím zdála být sice kontroverzním, ale přece jen akademickým tématem. Jeden čerstvý objev amerických vědců to může rychle změnit. Nové genetické vyšetření plodu v raném stadiu těhotenství velmi pravděpodobně způsobí, že během následujících generací z rodiny homo sapiens téměř zmizí lidé s Downovým syndromem. Je to dobře, nebo špatně?

Nejistota

V oblasti rodičovství takhle jednoduché odpovědi nikdy neplatí, což téma Downova syndromu vcelku výstižně ilustruje. Jde o relativně časté genetické postižení, jehož pravděpodobnost strmě roste s věkem rodičky – po čtyřicítce se dítě s jedním chromozomem navíc rodí až každé třicáté ženě. Lidé s Downovým syndromem trpí lehkou až středně těžkou mentální retardací a řadou zdravotních potíží. Obvykle vyžadují celoživotní speciální péči. I proto chce většina těhotných žen vědět, zda nosí postižené dítě, aby se mohla připravit, případně rozhodnout, jestli je porodí, nebo těhotenství ukončí.

Současná forma testování je ovšem velmi stresující. Pokud v předběžném vyšetření krve naznačí indikátory zvýšené riziko Downova syndromu, může nastávající matka pro přesnější informaci zvolit analýzu plodové vody, prováděnou nebezpečným injekčním odběrem přes břišní stěnu. Zhruba jedno procento žen po tomto zákroku samovolně potratí. Výsledek testu se navíc v celých pěti procentech případů mýlí – část "pozitivních" žen tedy jde na interrupci, protože nechtějí mít postižené dítě, ale potratí přitom zdravý plod.

Ve srovnání s touhle dramatickou nejistotou slibuje aktuální objev výzkumníků z biotechnologické společnosti Sequenom (v tuto chvíli nejnadějnější z několika nově vyvíjených testů) matkám výraznou úlevu. Nové vyšetření na Downův syndrom vychází z rozboru krve (potrat tedy nehrozí), jeho nepřesnost je desetkrát menší (půl procenta) a navíc jej lze podstoupit mnohem dříve, kdy žena ještě není viditelně těhotná. Až potud se zpráva z amerických laboratoří jeví jako jednoznačně skvělá. Zkusme ji ale trochu zkomplikovat.

Chyba v matrixu

Očekává se, že důsledkem nového testování bude výrazný úbytek lidí s Downovým syndromem mezi námi. Současné vyšetření zdaleka neabsolvují všechny ženy, ale z těch, kterým vyjde pozitivní výsledek, jde na interrupci devět z deseti. Dosavadní neoblíbené a riskantní testy tak podle propočtu lékařů z USA za posledních dvacet let dokázaly snížit zastoupení lidí s Downovým syndromem v populaci na polovinu oproti "přirozenému" stavu. Spolehlivé a pohodlné prenatalní vyšetření logicky přinese ještě více potratů a ještě méně zavalitých lidí s typicky sešikmenýma očima v našich rodinách, školách a na dětských

hříšních.

U rodičů postižených dětí tenhle výhled vyvolává obavy ze zhoršení lékařské a pedagogické péče. Pokud se bude rodit minimum dětí s Downovým syndromem, zájem specialistů i státu o ty, které na svět přišly, se pravděpodobně oslabí. Kromě praktických záležitostí ovšem eliminace Downova syndromu vyvolává i jistý obecnější – řekněme filozofický – neklid.

Odpůrci prenatalního testování ho často zbytečně vyhrocují tím, že cíle moderní genetiky přirovnávají k rané eugenice a nacistickým plánům vyšlechtit společnost dokonalých lidí, což je přehnané. Současné vědce ani rodiče nevede zruďná snaha o dosažení pravoúhlého světa, nýbrž touha usnadnit sobě a svým potomkům život. Pohled na populační statistiky nicméně může jednou vyvolávat velmi nepříjemné etické otázky.

Byli lidé s Downovým syndromem jen trpěným kazem na tváři lidstva, který čekal na preventivní opravný prostředek? Žili s námi dočasně jako dinosauři, nebo nežádoucím omylem jako černé neštovice? Zní to možná až příliš sugestivně, ale jak jinak se ptát, pokud společnost jako celek udělá všechno pro to, aby se nenarodili?

Downův syndrom není zdaleka první na seznamu diagnóz, kterým se medicína rozhodla zabránit interrupcí, respektive poskytla rodičům příslušné prostředky. Prenatální testy dnes téměř eliminují fatální vývojové vady novorozenců, jako je třeba nevyvinutý mozek, čehož kromě skalních odpůrců potratů nikdo nelituje. Downův syndrom je ale v jednom ohledu jiný. Mnohem výmluvněji než většina ostatních diagnóz totiž ukazuje, že postižení není jen politováníhodnou chybou v matrixu, ale má svůj jedinečný, tajuplný a nenahraditelný smysl.

Nelituje, neměníme

Výzkumy rodin, v nichž se narodilo dítě s Downovým syndromem, odhalují překvapivou shodu: rodiče i sourozenci takřka jednohlasně tvrdí, že příchod postiženého dítěte obohatil jejich život. A nehraje přitom roli, zda věděli o diagnóze před narozením, nebo se dočkali nepříjemného překvapení v porodnici. Po prvotním šoku, zklamání a stresu, po zvládnutí hlavních obtíží a v neutuchající dřině každodenních starostí se v jednu chvíli otvírá schopnost vnímat ono "setkání s jiným" jako zdroj bohatství a růstu.

Podob může být mnoho. Přímočará a bezelstná emocionalita lidí s Downovým syndromem. Příležitost k učení se trpělivosti, přeskládání životních hodnot, otevření vnitřních zdrojů nenárokující péče a lásky. Blízkost originálnímu vnímání světa, jež pojmu prostota vrací původní hluboký význam. Dítě s Downovým syndromem dokáže zjevně mobilizovat dobré síly v člověku, rodině i společnosti. Ne všechny příběhy samozřejmě končí happy endem, ale odpověď "neměnil bych" zní od rodičů tak často, že ji musíme brát vážně. A co víc – v dostupných průzkumech svůj život jako šťastný označovali ve velké většině i sami lidé narození s Downovým syndromem. Což vytváří pozoruhodný rozpor. Proti téměř jednoznačnému ocenění těmi, kteří tohle postižení důvěrně znají, stojí téměř jednoznačné odmítnutí těch, kdo si ho nechtějí vpustit do života. Moderní diagnostika výrazně nahrává možnostem těch druhých. Bylo by laciné v tomhle případě moralizovat, protože dilema nemá žádné jednoduché řešení. Podstata se skrývá v rozporu samotném. A netýká se zdaleka jen Downova syndromu.

V pasti volby

Jeden starý indický příběh vypráví o muži, který zemřel a ocitl se před bohem Rámou. Společně hleděli zpátky na cestu životem, kterou muž prošel. Nekonečným pískem se klikatily dvoje stopy. "Vidíš, celý život jsem šel vedle tebe," řekl Ráma. Muž spokojeně přikývl. Po chvíli si ale všiml, že tam, kde zažíval nejtěžší chvíle, vedou pískem jen jediné stopy. Rozzlobeně se obořil na boha: "A kde jsi tedy byl, když mi bylo nejhůř?" "Ty stopy jsou moje," odpověděl Ráma. "Nesl jsem tě v náručí."

Účelem příběhu nebylo dostat do hry autoritu stvořitele, což je hledisko natolik osobní, že

spor o prenatální diagnostiku spolehlivě mění ve vleklou zákopovou válku. Osamělé stopy v písku se dají číst také jako výmluvná metafora osobního zranění, v němž je smysluplnost zkoušek zjevovaná zpětně. Temná noc duše svůj hluboký smysl – svou útěšnou náruč – skrývá v paradoxu, že se v aktuálním prožívání jeví jako nekonečně bezútěšná. Málokdy si ji vybíráme dobrovolně. Ona si vybírá nás a právě v principu uvržení do náročné situace, kterou jsme si nezvolili, spočívá tajemný zdroj její tvořivé energie.

Západní civilizace vystavěná na rozšiřování možnosti volby (což je bezpochyby skvělé) dává člověku stále více možností těžké zkoušky odmítnout. Pakliže máme na výběr, málokdo se rozhodne přijmout úděl rodiče dítěte s mentálním postižením, což je vcelku logické, protože možné benefity nejsou na rozdíl od potíží zjevné. Čekají za horizontem, k němuž se sami nevydáme. Případ Downova syndromu je tak především příležitostí zahlédnout odvrácenou tvář hýčkaného principu svobodné volby, připustit si nepohodlný paradox, že člověk nebyl stvořen tak, aby poznání docházel výhradně skrze vlastní vůli.

Další eliminace Downova syndromu, kterou může nová diagnostika uvést do pohybu, tak není výhradně morální problém, jak to někdy v debatě vypadá. Jeho nejsmutnějším výsledkem nebude amorálnost, ale chudoba. Chudoba nenaplněných příležitostí k růstu, chudoba světa, který neuměl docenit pestrost v její náročnosti. V dětech s Downovým syndromem se zbavujeme nenahraditelných učitelů. Naše škoda.