

Děti s Downovým syndromem v současné společnosti

Roman Cardal

Soudobá západní společnost se pojímá jako produkt dějinného vývoje, který po dlouhých a bolestných peripetiích nabývá stále výraznějších humanistických rysů. Jako doklad pozitivitu tohoto historického procesu může sloužit vztah naší společnosti k lidem s postižením. Ve srovnání s minulostí se jim věnuje nesrovnatelně více pozornosti a jejich životní podmínky se díky tomu výrazně zlepšily. To je však jen viditelná část problematiky lidí se zdravotním handicapem. Existuje zde totiž ještě jiná dimenze, která už je méně patrná a pro mnohé naše současníky takřka neviditelná. Jedná se o pojetí celkového smyslu lidského života – a toho s postižením zvláště – které se rozpíná na pozadí všem dostupné scénérie sociální a zdravotní politiky moderních západních států. Právě tímto směrem se zaměří následný příspěvek.

1. Éra nové humanity

Většina lidí, kteří nemají žádnou zkušenost s životem jedinců s postižením a o jejich problémy se nijak blíže nezajímají, mohou podlehnout dojmu o bezprecedentním humanismu poválečného západního světa. Vidí, kolik prostředků je vynakládáno na usnadnění života handicapovaných, a nezděravá se setkávají s aktivitami, které mají za úkol učinit jejich osud snesitelnějším. Uniká jim, že osoby s výrazným handicapem – a zde máme na mysli především jedince s Downovým syndromem – jsou bytosti, které přežily cílenou genocidu a unikli jí buď rozhodnutím svých rodičů, anebo – což jsou méně povzbudivé případy – nezamýšleným selháním prenatální diagnostiky.¹ Na rozvoji této metody se průkopnickým způsobem podílel francouzský genetik a objevitel příčiny Downova syndromu, prof. Jérôme Lejeune. Neměl však v žádném případě v úmyslu učinit z ní hledáček obětí prenatální genocidy.²

¹ Jedním z cílů prenatální diagnostiky je ukončení života nenarozených dětí s defektem: „V případě nepříznivé diagnózy je v České republice možné v souladu se současnou právní normou (Zákon 66/1986 SB. – O umělém přerušení těhotenství) těhotenství uměle ukončit z genetických důvodů, a to až do 24. týdne gravidity. V případě extrémně nepříznivé diagnózy (se životem neslučitelné onemocnění – např. anencefalie) umožňuje stejný zákon uměle ukončit těhotenství kdykoliv (i po 24. týdnu gravidity)“ (https://www.wikiskripta.eu/w/Prenat%C3%A1ln%C3%AD_diagnostika). Downův syndrom představuje jeden z případů „nepříznivé diagnózy“. Jak ještě uvidíme, dosud nenarozené děti s DS spadají do „druhé vlny“ jedinců, které je možné (ve smyslu *legální*) zabít před narozením (viz. pozn. č. 2).

² „Až do doby Lejeunova objevu byl Downův syndrom zcela chybně pokládán za rasovou degeneraci, zatímco je způsoben ztrojením 21. chromozomu. Poprvé v dějinách medicíny tak byla stanovena vazba mezi mentálním postižením a chromozomální aberací. Rodiče takto postižených dětí se dozvěděli, že jejich handicap je daný náhodou. Následně profesor Lejeune se svými spolupracovníky objevili i mechanismus dalších chromozomálních poruch, a otevřeli tak cestu cytogenetice a moderní genetice. Pod jeho vedením se oddělení cytogenetiky v nemocnici Hôpital Necker Enfants Malades v Paříži stalo jedním z nejaktivnějších na světě. Jeho tým tam prostudoval okolo 30.000 chromozomálních případů a ošetřil více než 9.000 pacientů s mentálními geneticky podmíněnými poruchami. Lejeune byl přesvědčen o tom, že každý kladný poznatek při léčení jedné z těchto poruch by mohl být klíčovým i při léčení ostatních poruch. Jeho hlavním zájmem bylo najít cestu, jak jednoho dne vyléčit tyto mladé trpící, kteří k němu přicházeli z celého světa. Naneštěstí se k jeho velké nelibosti začal problém řešit ničením těchto neléčitelných pacientů ještě před narozením. Zatímco jeho výzkum byl podnikán za účelem nalezení léčby, byly v rozporu s touto snahou výsledky použity k nejranější detekci plodů trpících touto poruchou a následované umělým potratem postižených plodů. Proto se doktor Lejeune

Otazník se tedy vznášejí nad způsobem použití prenatalní diagnostiky ve vztahu k dětem s Downovým syndromem. Postoj Jérôma Lejeuna byl jednoznačný a byl naznačen v citaci touto pasáží: „Naneštěstí se k jeho velké nelibosti začal problém řešit ničením těchto neléčitelných pacientů ještě před narozením. Zatímco jeho výzkum byl podnikán za účelem nalezení léčby, byly v rozporu s touto snahou výsledky použity k nejranější detekci plodů trpících touto poruchou, a následně umělým potratem postižených plodů.“ Lékaři, kteří Lejeunovi oponovali, však byli opačného názoru a ten se nakonec stal rozhodujícím pro současnou lékařskou praxi. Bylo by nicméně mylné se domnívat, že je nutné ji považovat za eticky normativní. Naopak. V souvislosti s ní musí být vysloveny otázky, které dnes bývají přehlíženy anebo jsou zodpovídány na základě racionálně nezdůvodnitelných premis.

2. Zdánlivě jasná otázka

Jednu z nejpálčivějších otázek dneška představuje bezesporu masivní zabíjení dětí před narozením. Má dospělý člověk právo rozhodnout o smrti dětí v prenatalním věku? Zodpovědný postoj je takový, že uvedenou otázku vezme naprosto vážně a snaží se ji kritickou cestou zodpovědět. Zdá se však, že západní lidé již mají v tomto problému jasno – zmíněné právo pro sebe jednoznačně nárokují. Spoléhají se přitom buď na lékařské odborníky, anebo na pro-choice ideology. Faktem nicméně je, že ve finále není mezi oběma variantami příliš velký rozdíl. Vědečtí odborníci samozřejmě disponují svými kompetencemi, ale ty mají své zřejmé hranice. Jsme bohužel nezřídka svědky toho, že dochází k jejich nelegitimnímu překračování. Tomuto fenoménu se říká *expertokracie*, s níž se setkáváme prakticky na všech úrovních. Není snadné nahlédnout, že lékaři nemají patřičnou kvalifikaci k rozhodování o životě a smrti nenarozených dětí, a ještě nesnadnější je připustit, že soud neoborníků zde může být mnohem vyváženější. Na základě jakých odborných vědomostí se může lékař nebo nějaký jiný znalec exaktní vědy vyjadřovat k tomu, zda má život člověka s postižením smysl a zda je hoděn zachování a ochrany, či nikoliv?³

Této problematice se budeme ještě věnovat. Prozatím jen připomeňme, že lidské skutky nejsou sekvencí izolovaných aktů, ale existuje mezi nimi určitá souvislost a svou povahou tíhnou zcela konkrétním směrem. Jak již bylo přesvědčivě prokázáno, není vůbec konzistentní omezovat potraty zdravotními či věkovými kritérii.⁴ Potratová praxe směřuje k budoucímu zabíjení již narozených dětí.

rozhoduje bránit své pacienty veřejně. Přijatý závazek ve prospěch těch, kteří jsou mezi námi jedněmi z nejvíce zapuzovaných, vedl ve svých důsledcích k tomu, že vlivní a vysoce postavení se od Lejeuna odvrátili, současně však zesílila láska, kterou měl u ponížných, jež sám miloval“ (Ludmila DĚDKOVÁ, *Profesor Jérôme Lejeune. Život pro zavržené*, in: <http://www.getsemany.cz/node/657>).

³ „Původ člověka je tvrdošíjně spatřován v náhodných konstelacích kmitajících hmotných částic; je interpretován jako šťastná kosmická náhoda. Přitom se neúnavně předstírá, že je tento výklad rezultátem kritického myšlení, které v tomto případě vědecky dospělo k racionální evidenci. Ve skutečnosti se jedná o prostou, ideologicky sugerovanou a ‚vědecky‘ petrifikovanou antitezi ke Stvořiteli. Že by samotná konstituce lidské reality prozrazovala geniální záměr, že by samotný život měl být chápán jako obrovský dar, který je základem veškerého dílčího životního obohacování, to je bez filosofického rozmyslu zavrženo jako náboženské dogma. Ani interpretace smrti jako osobního zániku neskýtá žádnou racionální evidenci, není výkonem kritického myšlení. Široká shoda je zde spíše jen kombinace primitivní sázky na smyslovou evidenci a antireligiózní motivace“ (Jiří FUCHS, *Iluze etických relativistů. Systematický kurz etiky*, Academia Bohemica, Praha 2020, s. 295).

⁴ „Zpočátku se infanticida doporučuje u vážně postižených dětí (anencefalie, rozštěp páteře, vážná hemofilie), později se přidávají méně vážná a život ohrožující postižení (Downův syndrom, autismus). A nakonec se rozsah infanticidy rozšíří na zcela zdravé novorozence. Nevyhnutelně. Proč? Protože přesně to nám koperníkovská

Zcela vážná diskuze na toto téma, která již probíhá v odborných lékařských kruzích, je toho alarmujícím dokladem.⁵

3. Spor o kompetence

Běžně se předpokládá, že cílem lékařské vědy je prevence chorob a léčba nemocných pacientů. Zdraví je tudíž chápáno jako cílová hodnota, k níž má být medicína zaměřena. Je však možné položit znepokojující sókratovskou otázku: proč by mělo být zdraví hodnotou, které by měla být medicína ve své činnosti podřízena? A proč by mělo být ke zdraví pomáháno všem lidem bez rozdílu? Medicína není k odpovědi na tyto otázky kompetentní, protože jsou svou povahou filosofické. Jak bychom mohli z hlediska striktně lékařských znalostí odsoudit například Mengeleho pokusy na věznicích? Tak jako fyzik (nakolik je fyzikem) nedokáže rozhodnout, jak naložit s jadernou energií⁶, tak ani lékařský odborník (nakolik je lékařským odborníkem) nedokáže stanovit, k jakým cílům má být medicína použita. Všichni tito odborníci by nejprve museli uvažovat o celkovém smyslu lidského života, a to jejich odborné obzory zcela přesahuje.

Na rozdíl od filosofa je pro lékaře nemyslitelné tvrdit, že i nemoc může být pro člověka cennou hodnotou, neboť ho může posunout k jeho konečnému životnímu cíli. Jako první se tento problém odvážil nastolit antický filosof Sókratés. V Platónově dialogu *Euthydemos* se dozvídáme o Sókratově etické revoluci.⁷ Athénský myslitel vyšel z obecně sdíleného kánonu hodnot, který podle většiny lidí valorizuje lidskou existenci: zdraví, síla (vitalita), krása, moc, bohatství a sláva. V antickém světě, stejně jako dnes, panovalo přesvědčení, že kdo těchto hodnot dosáhne, naplní svůj život a dospěje k životní satisfakci. Kdo jich naopak nedosáhne, nedospěje k naplnění a propadne se do neštěstí. Mezi takové nešťastníky patří i nemocní lidé. Sókratés, na základě úvah, které zde nebudeme uvádět, došel k zcela jinému závěru. Ukázal, že jmenované položky nepředstavují hodnoty cílové, nýbrž pouze prostředek, a jako prostředky mohou být použity k dobrým či špatným účelům. Být bohatý ještě neznamená, že byl skutečně smysl života, neboť bohatství nás může naopak od tohoto smyslu

revoluce v etice umožňuje. Nově narozené dítě je sice příslušníkem lidského druhu, ale my jsme se vzdali představy, že všichni lidé jsou si ve své důstojnosti a právech zcela rovni. Namísto toho jsme zvolili funkcionální chápání lidské osoby a její důstojnosti: člověk je sice biologicky člověkem ve všech fázích své existence, osobou se však stává až někdy po porodu, řekněme měsíc či dva (možná až za rok, těžko říci). Singer jde dokonce tak daleko, že v podstatě tvrdí, že každý z nás, kdo jsme měli štěstí a dospěli jsme do stadia, kdy můžeme číst tyto řádky, se narodil dvakrát. Nejdříve jsme se narodili jako lidští tvorové (biologický porod), to jsme však ještě nebyli my, pouze organismus, z něhož se teprve ‚vynoříme‘ jako lidské osoby v okamžiku, kdy nabudeme schopnosti vědomí. Z morálního hlediska nás nedefinuje, co jsme (lidé), ale co jsme schopni dělat (osoby). Novorozenec je proto z morálního hlediska vůči svým rodičům ve velmi nevýhodném postavení, protože jeho preference jsou velmi omezené a snadno je převáží preference jeho rodičů. A to preference jakéhokoli druhu. Nemělo by nás proto překvapit, že Alberto GIUBILINI a Francesca MINERVA publikovali v roce 2012 v *Journal of Medical Ethic* článek nazvaný *After-birth abortion: why should the baby live*, v němž vyložili karty na stůl. Potraty, říkají, jsou běžnou lékařskou praxí bez vážných námitek ze strany většinové populace. Pokud se podíváme na lidský plod, jehož se praxe interrupcí týká, nemůžeme si nevšimnout, že jeho morální status je zcela stejný jako morální status novorozence. Neexistuje proto žádný důvod, proč připouštět potraty, a zároveň se stavět odmítavě k infanticidě. Pokud mají rodiče vážné důvody (ekonomické, sociální či jiné), potom je zcela legitimní jejich přání, aby dítě nepřežilo a bylo podrobena infanticidě. Nejlépe aktivní, je humánnější. Aby autoři zdůraznili podobnost mezi běžně přijímaným potratem, a zatím odmítanou aktivní infanticidou i zdravých novorozenců, navrhuji namísto o infanticidě hovořit o poporodní aborcii“ (David ČERNÝ, *Infanticida*, in: <https://zdravotnickopravo.info/infanticida/>).

⁵ Srov. Roman CARDAL, *Metodické pozadí problému infanticidy*, in: <http://medlawjournal.ilaw.cas.cz/index.php/medlawjournal/article/view/80>

⁶ Zda k válečným či k mírovým účelům.

⁷ Srov. PLATÓN, *Euthydemos*, 281 E.

odklonit. A to samé platí i o zdraví. Logicky z toho plyne, že nemoc může být pro někoho dokonce pozehnáním, jelikož ho odklání od cesty, která vede do záhuby. Pro současnou mentalitu jsou uvedené reflexe skandální, avšak důvod odporu proti nim je čerpán ze zdrojů, o nichž se následně zmíníme.

4. Konec falešné autority expertů

Šestnáctým stoletím vstoupil Západ do éry modernity. Ve vztahu k předcházejícím dobám (antika a středověk) se jednalo o revoluční zlom. Ve skutečnosti se nestalo, že by lidé náhle otočili kormidlo svého myšlení a jednání o 180 stupňů, a nabrali nový životní kurz. V šestnáctém století se jen navenek projevilo to, co se připravovalo již v pozdním středověku. Během něho se stalo něco, co někteří myslitelé označují jako osudovou revoluci, která zrod modernity a její další směřování umožnila a postupně i stimulovala. Jde o tzv. vítězství nominalismu nad realismem.⁸ Nebudeme zde čtenáře unavovat obtížnými filosofickými výklady. Poukážeme na důsledky, které s sebou nominalismus přinesl. V jejich světle bude patrné, proč se dnes prakticky všichni utíkají pod záštitu expertů i v případě, kdy jde o otázky, k nimž ve skutečnosti nemají co říct.

Nominalisté tvrdí, že naše obecné pojmy (např. člověk, pes, kopretina, molekula atd.) nezachycují nic objektivně jsoucího, protože v realitě nic obecného neexistuje. Neexistuje žádný obecný člověk, nýbrž vždy zcela konkrétní, jednotliví lidé, které vnímáme prostřednictvím smyslového poznání. Obecný pojem „člověk“ je jen náš subjektivní myšlenkový (či jazykový) konstrukt. Proto se musíme orientovat podle smyslově vnímatelných obsahů a nepřekrývat je našimi obecnými koncepcemi.

Prvním důsledkem, který z části s nominalismem souvisí, je *subjektivizace poznání*. Descartes pochopil, že hmotná a smysly vnímatelná skutečnost je zásadně proměnná a nahodilá, a proto na ní nelze vybudovat žádné solidní a spolehlivé poznání. Pevné body naopak nacházíme v myslícím subjektu a v některých jeho pojmech. Ty jsou předmětem našeho autentického poznání. Realita hmotného světa je z principu pochybná a zpochybnitelná.

Druhý důsledek nominalismu spočívá v *empirizaci poznání*. Empiristé nesouhlasí s Descartovým postupem a vytěžují nominalismus jiným způsobem. Všechny naše poznatky jsou a musí být založeny ve smyslové zkušenosti, která je zároveň posledním kritériem jejich smysluplnosti. Co není empiricky testovatelné, nemá žádnou vědeckou relevanci. Chceme-li se dozvědět něco opravdu podstatného o realitě, musíme se orientovat podle toho, co se vyjevuje v naší smyslové zkušenosti. Tento požadavek se stal pevnou součástí moderních empirických věd, mezi něž medicína rozhodně patří.

Třetím důsledkem nominalismu je *matematizace poznání*. Smyslová zkušenost je souborem proměnných a nahodilých dějů, a pokud se v nich chceme myšlenkově zorientovat, musíme v ní nalézt vztahy, které jsou vyjádřitelné matematickým jazykem. Moderní věda se ubírala po této cestě – podíl matematiky v jednotlivých oborech je i mírou jejich vědeckosti.

⁸ „Porážka logického realismu ve velké středověké debatě byla nejzávažnější událostí v dějinách západní kultury. Od ní se odvíjely následné činy, jež nyní vyúsťují v moderní dekadenci“ (Richard M. WEAVER, *Ideje mají následky*, Občanský Institut, Praha 2011, s. 10). Nástup nominalismu byl „jedinečným případem filosofické revoluce, která zůstává nepoznána; jde dozajista o jedinou doktrinální revoluci hodné tohoto jména, která se uskutečnila v dějinách západního myšlení“ (André de MURALT, *L'enjeu de la Philosophie Médiévale*, E.J. Brill, Leiden – New York – Kobenhavn – Köln 1991, s. 118).

Dalším, i když ne posledním důsledkem nominalismu, je *specializace/partikularizace poznání*. Jelikož nominalismus atakuje obecnost, vyjma té matematické, odmítá možnost vpravdě obecné vědy, která se tradičně nazývala metafyzikou. Její místo zaujaly konkrétnější a smyslově vnímanému světu „bližší“ disciplíny – speciální vědy. Jejich speciálnost jde ruku v ruce se zvláštním zaměřením, jež nachází svůj výraz v tzv. metodické abstrakci. Kardiolog se soustředí jen na problematiku srdce a odhlíží (abstrahuje) od otázek, které zase zajímají jiné lékařské specialisty (neurology, dentisty, psychology...).

Mohli bychom pokračovat ve výčtu dalších důsledků nominalismu, avšak pro naše účely se stačí zastavit u těch jmenovaných. Ideálem moderního poznání je vysoce specializovaná empirická věda užívající služeb matematiky. Dlouho se předpokládalo, že jen ona splňuje standardy objektivního a pro všechny závazného poznání. Roku 1931 dokázal rakouský teoretik Kurt Gödel, že matematika, moderní královna všech věd, spočívá na matematicky nedokazatelných axiomech, které tudíž podléhají subjektivním volbám matematiků. Étos striktní objektivnosti matematiky a s ní i dalších, matematiku užívajících věd, se zhroutil. Role subjektu, o níž již dávno před tímto Gödelovým objevem mluvili Descartes a Husserl, se znovu dostala do popředí. Žádný z těchto myslitelů však nechtěl na objektivitu lidského poznání rezignovat – Descartes proto, že si svého subjektivismu ani nevšiml, Gödel s Husserlem proto, že uměli domýšlet nežádoucí důsledky, které jsou s radikální subjektivizací poznání spojené.

Edmund Husserl ukázal, kam moderní věda zavedla moderního západního člověka. Otevřela mu nečekané obzory, ale uzavřela mu cestu k němu samotnému. Žádná moderní věda, která se vyznačuje výše nastíněnou epistemickou strukturou, nedokáže odpovědět na otázku „kdo je to člověk?“ a „jakým způsobem má žít?“. V rozhodujících potížích života ho nechává zcela na holičkách.⁹

Toto zjištění bychom neměli přehlížet. Plyne z něj, že moderní vědečtí experti vůbec nevědí, kdo je člověk. Jak tedy mohou rozhodovat, jaký život zachovat a jaký usmrtit? Jsou skálopevně přesvědčeni, že autentické poznání je nutné hledat pouze v empirii, a už nevidí, že základní dogma empirismu – „vědecké je pouze to, co je empiricky testovatelné“ – je vnitřně rozporné, protože samo není nijak empiricky testovatelné. Metodické uzavření lidského myšlení v empirii je tudíž nekonzistentní podnik, který nás vede k uvědomění, že identitu lidského života musíme hledat jinde než v empirických vědách. A to je skutečně osvobozující zjištění, které nás imunizuje před nárokovanou exkluzivitou tzv. expertních posudků. Pro rodiče dětí s Downovým syndromem (a s dalšími handicap) to znamená, že nemusí brát vážně výklady specialistů, kteří je přesvědčují o nesmyslnosti života jejich potomků. Kdo

⁹ „V našich životních úzkostech... nemá nám tato věda co říci. Zásadně vylučuje právě ty otázky, které jsou za našich neblahých časů nejpálčivějšími otázkami pro člověka, vydaného nejosudnějším převratům: vylučuje otázky o smyslu nebo nesmyslnosti lidské existence“ (Edmund HUSSERL, *Krise evropských věd a transcendentální fenomenologie*, Academia, Praha 1996, pp. 27-28).

má chuť a sílu pátrat na poli autentické filosofie,¹⁰ může odhalit, že smysl života těchto dětí je mnohem větší, než si vůbec dokážeme představit.

Převládající způsob myšlení je příliš reduktivní, než aby nám umožnil tento smysl nahlédnout. V neempiristickém přístupu se věci jeví zcela jinak. Fyzické, biologické a psychické hranice lidského života, které jsou lidem s postižením nemilosrdně uloženy, nedokáží zrušit to podstatné – lidskou přirozenost, do níž je zapsán příslib naplněné existence. Do ní lze vstoupit v momentě smrti, kterou si mnozí spojují s naprostým koncem života. Vskutku kritická filosofie, datovaná od doby Sókratovy, však dokáže úspěšně imunizovat naše myšlení před scientistickou a materialistickou dogmatikou. Všichni – lidi s postižením nevyjímaje – putujeme k poslednímu cíli, který nás přesahuje. Jeho dosažení bude znamenat naši naprostou proměnu. Budeme-li připraveni, vystoupíme z vězení naší pozemské pomíječnosti, a lidé s postižením budou vysvobozeni ze žaláře svých handicapů. Není to jen utopie a anestetikum pro frustrované? Dobrá filosofie ukazuje, že nikoliv. Záleží na každém z nás, zda se o ni začne zajímat či zda se před ní uzavře do scientisticko-materialistických předsudků. Smysl života není vázán na zdraví či nemoc, nýbrž na bytostnou povahu člověka. I ta nejvíce postižená lidská bytost má skvělé existenční vyhlídky.

¹⁰ Filosofie je dnes v obrovské krizi a její univerzitní podoba je skutečně tristní. Například E. Voegelin k tomu píše: „Všeobecná dekulturnace akademického a intelektuálního světa západní civilizace dává... vzniknout podmínkám umožňujícím sociální dominanci názorů, kterým by se na... středověkých či renesančních dvorech leda tak vysmáli... Ideologové vulgarizují intelektuální debatu a dávají veřejné diskuzi ono charakteristicky ochlokratické zabarvení, které už dosáhlo takového stupně, že je dnes za fašistický či autoritářský považován dokonce i samotný odkaz na fakta.“ Osobám, které jsou za to zodpovědné, „se ani nedá říkat intelektuální darebáci, protože jejich úroveň vědomí je příliš nízká na to, aby si byli svého objektivního darebáctví vědomi, a které je proto třeba charakterizovat jako funkční analfabety se silným puzením zveličovat sebe samé“ (Eric VOEGELIN, *Vzpomínky na život a filosofii*, CDK, Brno 1998, pp. 59-60). Pro nalezení východiska z tohoto bezútešného stavu je možné konzultovat např. Jiří FUCHS, *Iluze skeptiků. Systematický kurz noetiky*, Academia Bohemica, Praha 2020).