

Děti s Downovým syndromem a problém kvality života

Roman Cardal

1. Mnohvrstevné pojetí zdraví

Podle Světové zdravotnické organizace je kvalita života dána subjektivním vnímáním jedince, které se týká jeho životního postavení v kontextu systému hodnot dané kultury, a jsou do ní zahrnuta i další hlediska jako jeho cíle, očekávání, standardy a zájmy. Míra jejich subjektivně prožívaného naplnění přispívá významně ke komplexnímu stavu jeho zdraví.¹ Přestože podstatnou součástí tohoto výměru je důraz na subjektivnost prožívání vlastního stavu člověka, jsou zároveň vytyčeny i hranice, které za jistých okolností umožňují kvalifikovat bytí některých jedinců jako nehodné pokračování. To se týká i dětí s Downovým syndromem, jejichž postižení mnozí hodnotí jako neslučitelné s přijatelnou kvalitou života.



Následkem toho považují ukončení jejich vývoje ještě před narozením za humánní čin, který z nich snímá břemeno strastiplné existence a osvobozuje společnost od zbytečné zátěže.

Faktory vstupující do definice zdraví jsou bohaté a svou povahou nedovolují, aby se jejich reflexe stala výlučnou doménou jen jednoho vědního odvětví. Problém lze diskutovat z hlediska lékařského, sociologického, politického atd. Rovněž filosofie se v této debatě může přihlásit o slovo. V následném příspěvku uvolníme prostor právě pro ni – její pohled by neměl být přehlížen žádným odborníkem, který se k otázce zdraví člověka může vyjádřit.

2. Pohled filosofie

Filosofický přístup si všímá toho, že stanovování „kvality lidského života“ se děje na obecné úrovni. Jde o definici, která má platit pro každého lidského jedince. Obecnost vymezení je sice mírněna již zmíněným důrazem na subjektivní, a tedy silně individualizované prožívání vlastního stavu jedné každé osoby, to však neruší jeho univerzalitu. S nárokem na obecnou platnost je tu vysloven názor, že *každý* člověk je spolu-aktérem svého zdraví jakožto něčeho, co vyvěrá z jeho nesdělitelné psycho-fyzické situovanosti v daném místě a čase.

A tady se ohlašuje první komplikace. Jsme dnes skutečně tak dobře epistemicky vybaveni, že si můžeme dovolit definovat na obecné úrovni? Vstupuje-li do definice zdraví silný subjektivní aspekt, neplatí to samé i pro naše poznání? Je snad dnes někdo schopen nad veškerou pochybnost dokázat, že lidské myšlení je objektivní a že dokáže formulovat jisté, nutné a obecně platné závěry? Žádná exaktní ani empirická věda nemá takový důkaz k dispozici a malá sonda do současné filosofie nás rovněž zbavuje naděje, že bychom na jejím poli mohli na nějaké spolehlivé sebezaložení rozumu narazit. Moderní pokusy učiněné v tomto směru selhaly (Descartes, Locke, Hume, Kant, Husserl, Hegel), což zákonitě vyústilo do vše pronikající postmoderní skepse. Jestliže neexistuje nějaký obecně akceptovaný důkaz schopnosti rozumu poznávat objektivně, s jistotou, nutností a obecností, jak lze spoléhat na výše naznačenou definici lidského zdraví? Moderní vědy jsou pouze hypotetické, neboť vycházejí z nedokázaných a svými metodami nedokazatelných

¹ Srov. <https://www.who.int/tools/whoqol>.

předpokladů. Moderní gnozeologie se zase ztratily v logických kruzích a regresech do nekonečna, které jako smrtelné pasti číhají na každého, kdo si položí otázku po posledních důvodech vědecké jistoty našeho poznání. Kdo tedy nepředloží nezpochybnitelný důkaz objektivnosti lidského myšlení, musí při zachování intelektuální cti a konzistence dospět k tomu, že definice zdraví předložená Světovou zdravotnickou organizací je pouze hypotetická, což znamená, že je zde prostor pro jiná, alternativní pojetí. Námitka, že se zavedená definice verifikuje v empirické praxi neobstojí – kritériu empirické testovatelnosti schází potřebná fundace, protože samo není empiricky testovatelné. Požadavek kritické filosofické reflexivity je zde neúprosný.

3. Trochu potřebné skepse

Každá diskuse ohledně vědeckých témat by proto měla být doprovázena kritickým vědomím poslední nezaloženosti jistot lidského rozumu.² To znamená, že žádný vědecký poznatek nelze absolutizovat a je ho třeba situovat do širšího kontextu problému spolehlivosti lidské racionality. Tento kontext je přístupný jen v náročných filosofických úvahách. Moderní empirická věda odhlíží od otázky smyslu lidského života ne proto, že by v ní měla jasno, nýbrž proto, že nemá patřičné metodické nástroje k jejímu objasnění. A přesto se tato otázka nakonec v některých „vědeckých“ závěrech objevuje, neboť se z lidského vědomí nedá vytěsnit. Tvrzení, že děti s Downovým syndromem mohou být usmrceny ještě před narozením, je příkladem výroku o smyslu jejich životů. Jejich existence je prohlášena za nesmyslnou.

Nic takového by však nemělo být zastáváno z pozic, které o smyslu lidského života nemohou z principu nic spolehlivého vědět. Jestliže současná věda nemůže vynášet soudy o této problematice, má to jeden vážný důsledek. Kdo neví, zda existuje nějaký poslední smysl bytí člověka, nemůže ani vyloučit jeho danost. Kritický přístup proto velí, že vědecké postupy musí v této otázce zachovávat přísnou neutralitu. Logika vyžaduje přijetí nepopíratelné možnosti smyslu lidského života, který ale současné prostředky vědy nedokážou nijak verifikovat. Vymykají se jejich dosahu. Každý kriticky uvažující vědec by měl tedy počítat s možností, že lidský život je smysluplný, třebaže jako lékař, biolog, neurolog atd. není schopen tuto rovinu života myšlenkově proniknout. Když s jistotou nepoznává smysl života, nemůže s jistotou poznat ani jeho nesmyslnost. Proto není vyloučeno, že na tomto hypoteticky akceptovatelném smyslu participují i lidé s postižením. Pak se ale vystavujeme nebezpečí, že se jejich likvidace týká smysluplných existencí.

Tady lze samozřejmě uplatnit námitku: děti s Downovým syndromem jsou kvůli svému postižení odsouzeny k životu plnému utrpení. Proto je lepší je od tohoto osudu uchránit zamezením jejich narození. Kdo má, byť jen malou zkušenost s lidmi s Downovým syndromem,³ ví, že tato argumentace je zcestná. Lidé s Downovým syndromem dokáží své životy prožívat radostně, a jestliže je toto subjektivní vědomí podstatnou součástí definice zdraví, nelze se na ně dívat optikou falešného milosrdenství. Mnoho samozřejmě záleží na společenském prostředí, v němž se lidé s Downovým syndromem pohybují – zda jsou v něm přijímáni, anebo odmítáni. Souvisí to se systémem hodnot, který je dané společnosti vlastní. Po staletí byl na Západě uznáván princip solidarity se slabšími, třebaže byl v závislosti na konkrétních situacích nestejně naplňován. Moderní ideologie, založené na požadavku „přehodnocení všech hodnot“, mu ale dávají citelně odlišný obsah.⁴ Zabíjení slabých se už nejeví jako nelidský čin, ale jako úkon soucitu s trpícími.

Nemožnost podpory zabíjení dětí s Downovým syndromem ze strany moderní vědy se dá ukázat i jinak. Stačí k tomu poukaz na teorii tzv. denatalismu. Podle této interpretace skutečnosti je lidská

² Hovoříme o *nezaloženosti* lidského myšlení z hlediska moderní exaktní vědy a soudobé filosofie, čímž nezastáváme jeho principiální *nezaložitelnost*. Zájemci soustavně vypracovaný důkaz objektivnosti lidského myšlení mohou konzultovat: Jiří FUCHS, *Iluze skeptiků. Systematický kurz filosofie*, Academia Bohemica, Praha 2015.

³ Autor tohoto textu se k nim řadí, neboť je sám otcem dítěte s Downovým syndromem.

⁴ Jedním z dokumentů, který přišel s programovým prohlášením nutnosti přeformátovat západní kulturu cestou „přehodnocení všech hodnot“, je například Nietzscheův *Antikrist. Prokletí křesťanství*.

existence vystavena tolika bolestem a utrpením, že ztrácí jakoukoliv hodnotu. Nehodnotný není jenom život lidí s postižením, nýbrž i zdravých. Dokonce se zde často vyskytuje výrazná asymetrie. Zatímco řada lidí s postižením se dokáže ze své existence radovat, nemálo zdravých jedinců je vystaveno různým druhům potíží a bolestí, které je o spokojený život olupují. Jejich realistický pohled na existenci a normální vnímání světa je pro ně zdrojem utrpení. Žádný zdravě narozený člověk nemá garanci, že ho v životě nepotká neštěstí, ba naopak, míra pravděpodobnosti něčeho takového je značně vysoká. Výčet zel, které mohou na každého dopadnout, je obrovský a zde dostačuje jen malá ochutnávka: „Podle Rummela bylo... v prvních 88 letech dvacátého století 170 miliónů (a možná až 380 miliónů) lidí zastřeleno, ubito, umučeno, podřezáno, upáleno, rozdrveno nebo zemřelo hladem, mrazem či přepracováním; rovněž i zaživa pohřbeno, utopeno... oběšeno, roztrháno bombou nebo zabito nějakým jiným z nesčetných způsobů...“⁵ Pokračovat není nutné. Nebylo by tedy lepší důsledně zabraňovat narození zdravých lidí? David Benatar si myslí, že ano. Žádný moderní vědec by však rozhodně nebyl schopen Benatarovu pozici vyvracet. Povaha problému je totiž striktně filosofická. Máme tu tedy stanovisko, podle něhož je kritérium rozlišení mezi zdravými a nemocnými jedinci vysoce diskutabilní. Dlouhé a kruté mučení zdravého člověka, způsobené druhými lidmi či prostě jen nepříznivými okolnostmi, anuluje vše, co krásného a příjemného dosud prožil. Navíc přináší nezměrné utrpení i těm, kdo ho měli rádi. Bylo by bývalo lépe, kdyby se nikdy nenarodil.

Podpora zabíjení dětí s Downovým syndromem nemá žádné vědecké opodstatnění. Skrývá se za ním nepřiznaný „filosofický“ názor, že právo na život mají pouze zdraví na úkor nemocných. A co jiného je takové přesvědčení než deklarace práva silnějších, schopnějších a životu přizpůsobivějších a jeho upření těm slabším? Opravdu chceme žít ve společnosti, v níž převládá takové právní vědomí? Máme dostatečnou historickou zkušenost, která by nás před tím měla varovat. Pokud toto varování přeslechneme, musíme se připravit na možnost, že i my zdraví budeme jednou donuceni sklonit se před (z)vůli silnějších a mocnějších, kteří se vlomí do našich životů. Slova Leo Alexandra, lékaře svědčícího o zločinech nacistů během Norimberského procesu, by pro nás měla být dostatečným mementem:

„Ať už tyto zločiny dosáhly jakéhokoliv rozměru, bylo všem, kteří je vyšetřovali, jasné, že vždy začínaly v nepatrných počátcích. Nejprve šlo jen o malý odklon od důrazu na základní postoj lékařů. Vše začínalo přijetím postoje podstatným v akci eutanázie, že totiž existuje život, který je nehodný existence. Tento postoj se zpočátku týkal jen těžce a chronicky nemocných. Postupně se sféra těch, kteří byli zahrnováni do této kategorie, rozšiřovala o lidi neproduktivní, ideologicky nežádoucí, rasově nežádoucí, a nakonec o všechny ne-Němce. Ale je třeba si uvědomit, že právě oním prvním krokem, z něhož celý další způsob myšlení dostal svůj impuls, byl postoj k nevléčitelně nemocným.“⁶

⁵ David BENATAR, *Být či nebýt*, Dybbuk, Praha 2013, s. 124

⁶ Leo ALEXANDER, *Medical Science Under Dictatorship*, in: <http://www.nenzen.net/medical-dictatorship.html>.