

Bioetične razsežnosti nove evgenike

Uvod

Zaslepljen zaradi obljub naravoslovnih znanosti je svet v prvi polovici dvajsetega stoletja pozabil na moralni manko nebrzdanega razvoja. Šele v sedemdesetih letih se je nato ubesedil pojem bioetike, okoli katerega so se začela zbirati vprašanja o odnosu med življenjem, znanstvenim napredkom in moralo. V ta diskurz se pomembno umešča tudi vprašanje evgenike, ki je po Slovarju slovenskega knjižnega jezika definirana kot »nauk o metodah za dosego telesno in duševno zdravega potomstva« (SSKJ, 2008) ter si v osnovi prizadeva za razmnoževanje ljudi z dobro dedno zasnovno (t. i. pozitivna evgenika) ter preprečuje razmnoževanje ljudi s slabo dedno zasnovno (t. i. negativna evgenika).

Evgeniko je leta 1883 utemeljil Anglež Francis Galton. V prvi polovici dvajsetega stoletja se je nato uveljavila kot znanstvena disciplina in prodrla tudi v politiko. Predvsem v obdobju med obema vojnama so tako pod pretvezo evgeničnih ciljev marsikje (npr. v ZDA, nacistični Nemčiji, na Švedskem, ...) sterilizirali t. i. »slaboumne«. Tudi na slovenskih tleh so bili podani predlogi o uzakonitvi prisilne sterilizacije. Opredelitve »dedno obremenjenih« so v nekaterih državah temeljile na rasnih in razrednih predsodkih. Skrajna oblika evgeničnega rasizma pa je bil Hitlerjev pogrom nad Judi.

Po drugi svetovni vojni je evgenika postala sinonim za nacistične zločine. Naravoslovne vede pa so še naprej vztrajale na svoji zmagoslavni poti spoznanja. Po odkritju strukture DNK je ponovno dobilo zagon proučevanje dedovanja (genetika) in doseglo vrhunec leta 1990, ko je bil uradno ustanovljen Projekt človeški genom, katerega cilj je bil razvozlati človeški dedni zapis. To se je uresničilo že leta 2001 (Wikipedija, 2008). V »stoletju biotehnologije« (termin po: Rifkin, 2001) nam raziskovalci obljublajo nove gotovosti v razumevanju dednih bolezni. Čedalje bolj postajajo uresničljive tudi nekoč znanstvenofantastične napovedi o genskem inženiringu. S tovrstnimi obeti pa se prebujajo zgodovinski spomin, na dan prihajajo potlačeni strahovi v povezavi s pojmom vzreje ljudi. Hitlerjeva rasna higiena, nacistični Lebensborn in Mengele so demagoška svarila, s katerimi nasprotniki novi evgeniki izrekajo svoj jasni in brezkompromisni NE. Pa

vendar se je treba vprašati, ali je evgeniko mogoče razumeti tudi v demokratičnem kontekstu, kjer so spoštovane človekove pravice in ni sledu o rasizmu. So nacistični zločini skrajna, toda najbolj dosledna realizacija evgenične misli, ali le njena sprevržena oblika? Ali je zaradi nove genetike mogoče govoriti o moralno neoporečni evgeniki?

Metode evgenike

Evgenično gibanje je bilo v preteklosti sporno zaradi svojih metod. Z zakoni o prepovedih poročanja, s prisilnimi kastracijami, prisilnimi sterilizacijami in ne nazadnje holokavstom, so bile grobo kršene človekove pravice, predvsem telesna integriteta in reproduktivna svoboda. Danes pa je zaradi razvoja medicine in genetike kakovost prebivalstva mogoče izboljševati s povsem drugačnimi sredstvi, npr. z genskim presejanjem. Predvidevajo tudi, da bodo v prihodnosti dostopne še milejše metode. Medtem ko je »stara evgenika zahtevala nenehno izbiranje primer- nih osebkov za vzrejo in izločanje neprimernih« (Buchanan in drugi, 2000: 27–60), bo morda »nova v principu omogočila izboljšanje zasnove slednjih« (Fukuyama, 2006: 120), anticipira Fukuyama. Žal ta razvoj ne bo apriori onemogočal kršenja reproduktivne svobode. Navsezadnje je tudi sterilizacija povsem sprejemljiv postopek, če se posameznik zanj odloči prostovoljno (npr. v kontracepcijske namene). Ugovore evgeniki bo torej treba iskati onstran vprašanja metod.

Od kolektivističnega k individualističnemu etosu

Tako kakor vse druge sociološke fenomene je tudi evgeniko treba nujno razumeti v zgodovinskem kontekstu. V grobem je od obdobja med obema vojnama do konca 20. stoletja (zahodni) svet prehodil pot od kolektivističnega k individualističnemu etosu (Ekberg, 2007: 586). In ravno evgenični diskurz je jasen kazalec tega. V obdobju pred koncem druge svetovne vojne je bilo evgenično gibanje sporno, ker je upoštevalo zgolj skupno dobro, ne pa tudi dobro posameznika (oziroma staršev). Da pa se bo v prihodnosti evgenika lahko izognila tovrstnim obsodbam, nam zagotavljajo širši zgodovinski mehanizmi. Ideal skupnosti je po drugi svetovni vojni pošel, saj je, tako pravi Kymlicka, »novejša zgodovina pokazala na preveliko dovzetnost za manipulacijo fašistov, rasistov in drugih zagovornikov totalitarnih režimov« (Kymlicka, 2005: 299).

Nova evgenika bo torej najverjetneje »liberalna«, zavezana visokemu vrednotenju človekovih pravic. Ne bo se izvajala s prisilo države, temveč jo bodo svobodno in individualno prakticirali starši. To pomeni, da ne bo tako sporna kot njena starejša različica, saj ne bo, tako navaja Rifkin, prežeta s politično ideologijo in sovraštvom, temveč s tržnimi silami in željami potrošnika (Rifkin, 2001).

Nevarnosti liberalne evgenike

Pozitivna in negativna evgenika

Skrbi, ki se porajajo ob nastopu nove evgenike, se gibljejo predvsem okoli meje med t. i. terapijo zdravljenjem in izboljševanjem. V preteklosti je izraz negativna evgenika označeval najbolj

sporne prakse (npr. sterilizacijo in v končni fazi genocid), pozitivna evgenika pa je bila manj moralno obremenjujoča. Z razvojem v genetiki prihaja do obrata – izraz negativna evgenika označuje zdravljenje genskih okvar, gre torej za nekoliko bolj sofisticirana zdravila. Pozitivna evgenika pa se veže na sporno izboljševanje genske zasnove povsem »normalnih« zarodkov (torej večanje IQ, višine, izboljševanje spomina itd.). V izhodišču se nam torej postavlja vprašanje, ali bomo morali v imenu liberalnih vrednot – reproduktivne svobode – staršem dopustiti ne le zdraviti, temveč tudi izboljševati svoje potomce.

Evgenični starši in zagotavljanje pravic otrok

Medtem ko je torej v preteklosti argument »reproduktivne svobode« evgeniki nasprotoval, jo danes moralno opravičuje. Toda pravice staršev morajo na tem mestu obračunati s pravicami otrok. Nekateri genskemu inženiringu nasprotujejo zato, ker otroke programira po želji staršev in jim s tem domnevno škoduje.

Buchanan in drugi se ob tovrstnih očitkih sprašujejo: Zakaj naj ne bi bili starši upravičeni do »genskega programiranja« svojih otrok, tako kakor so upravičeni do svobodnega odločanja o njihovi vzgoji? (Buchanan in drugi, 2000)

Tudi Agar v osnovi ne vidi razlik med učinki vzgoje in učinki genskega »programiranja«. Pri tem ima v mislih »argument to smo že naredili (in vse je bilo v redu)« (Prusak, 2005: 33), ki se glasi nekako takole: »Če je bila praksa X moralno dopustna v preteklosti, in je praksa Y enaka praksi X, potem sledi, da bo praksa Y morala biti moralno dopustna v prihodnosti« (Prusak, 2005: 33). Agar se sicer zaveda, da moramo biti pri tovrstnih argumentih previdni in se dobro prepričati, »ali je praksa Y res identična praksi X, ter se bolje vprašati, ali je v končni fazi X zagotovo upravičena« (Prusak, 2005: 33), vendar kljub vsemu povzema, da je različno vrednotenje genskih in vzgojnih posegov napačno, kajti če privzamemo, da umetne spremembe v dednem zapisu res tako odločilno presegajo pomen vzgoje, smo vsi ljudje v osnovi podrejeni genskemu determinizmu in je razpravljanje o svobodi otrok nesmiselno (Prusak, 2005: 33). Glede tega se z liberalnimi filozofi strinja tudi Fox, vendar obenem opozarja na argument, ki relativizira že samo avtonomnost vzgojnih odločitev staršev. Liberalna družba je v nekaterih primerih moralno pooblaščenjena ukrepati proti volji roditeljev v dobro otroka. Kot primer lahko navedemo obveznost osnovnošolskega izobraževanja. Tukaj se je torej treba vprašati, ali bi država morala tudi pri genskih reproduktivnih praksah ubrati tovrstne paternalistične ukrepe (Fox, 2007: 5–6). Buchanan in drugi obseg nujnih ukrepov države določijo s pomočjo otrokove pravice do odprte prihodnosti. Zakon mora onemogočiti torej tiste genske intervencije, ki otroku odvzemajo svobodo uresničevanja širokega spektra življenjskih načrtov, spodbujati pa tiste, ki mu to svobodo širijo.

Habermas se z Buchananom in drugimi strinja, da smo prisiljeni samovoljo staršev omejiti v korist otroka (Prusak, 2005: 34), vendar pri tem drugače razume koncept (otrokove) svobode. V izhodišču se sprašuje, kako bi se bodoča oseba odzvala na spoznanje, da je bila gensko programirana. Odgovarja, da bi to zagotovo spodkopalo njeno razumevanje sebe kot avtonomnega bitja. Zakaj?

Kakor je bilo nakazano že zgoraj, »genska loterija« ustvarja tudi občutek fatalizma, nesvobode. Habermas pozna ta argument, saj prizna, da so »vse osebe, tudi naravno rojene, tako ali drugače odvisne od svojega genskega programa« (Habermas, 2005: 72). Zakaj torej tako različno vrednoti učinke »genske loterije« in učinke genskega programiranja? Po Habermasu bi genski ukrepi odražali pričakovanja staršev, saj »izbire zelenih dispozicij ni mogoče apriori ločiti od pre-

judiciranja določenih življenjskih načrtov« (Habermas, 2005: 73). In v tem primeru bi ravno telo otroka manifestiralo ta pričakovanja, katerim ne bi mogel ubežati. To bi posledično povzročalo alienacijo od lastnega telesa. Telo bi bilo tuje, pojmovano, kot da bi ga naredil kdo drug. Bistvena razlika med otrokom, ki ni zadovoljen s svojim naravnim telesom, in dizajniranim otrokom je, da je le telo zadnjega zavezano namenom, ciljem drugih. Umanjkanje občutka avtonomije/svobode ni odvisno od tega, da je nekdo programiran, temveč da ga je programiral kdo drug.

Biti-sam-svoj v genskem inženiringu po Habermasu zmoti »tuji namen« (Habermas, 2005: 65). Tujemu namenu, bodisi da je to vzgoja, tradicija, družba ..., smo sicer izpostavljeni vsi. Na tej točki se vračam k argumentu, ki sem ga že predstavila – enačenju učinkov vzgoje in genskega programiranja. Zakaj ga Habermas torej zavrača?

Občutek avtonomije zahteva referenčno točko, ki gre onstran vzgojnih/družbenih vplivov. »Posameznik se mora dokopati do zavesti o svoji individualnosti in svobodi.« (Habermas, 2005: 14) Dokoplje pa se do njega ravno s pomočjo nerazpoložljivosti naravne usode. Ravno zato Habermas ne enači, tako kot npr. Agar, naravne in socializacijske usode, ker je prav naravna usoda, torej naše telo, tisto, ki nam omogoča, da se distanciramo od vzgoje in se počutimo svobodne. Socializacijska usoda je tudi manj zavezujoča, saj poteka na ravni komunikativnega delovanja. Odrasla oseba lahko asimetrijo otroške odvisnosti izravna. Genski posegi, ki instrumentalizirajo naravno usodo v tuje (starševske) namene, pa ustvarjajo nepreklicno asimetrična razmerja, odvisnost, podrejenost. Spreminjajo odnose med ljudmi na doslej nepoznan način, saj rušijo simetrijo odgovornosti. »Nerazpoložljivost naključnega postopka oploditve« (Habermas, 2005: 20) je po Habermasu torej tudi nujna predpostavka »načelno egalitarne narave naših medosebnih odnosov« (Habermas, 2005: 21).

Habermasovim intuicijam sledijo tudi stališča Michaela J. Sandela, predstavljena v prispevku z naslovom *Regulating eugenics*, objavljenem v *Harvard Law Review*. Sandel opozarja, da so evgenična prizadevanja odraz destruktivne, prometejske želje po gospodovanju, s katero tvegamo izgubo brezpogojne ljubezni staršev do svojih otrok (Harvard Law Review, 2008: 1585). Pravica do izbire lastnosti otrok se nam nekako zdi v konfliktu z idejo brezpogojnosti, vendar je mogoče tovrstne skrbi zavreči s pomočjo argumenta, da se je evgeničnih ukrepov mogoče posluževati izključno v dobro otroka.

V *Harvard Law Review* postržejo še z eno, izjemno pronicljivo Sandelovo opazko. Liberalna evgenika lahko povzroči »eksplozijo odgovornosti«: kar je bilo doslej v domeni »usode«, bo morda v prihodnosti stvar »izbire«. Posamezniki (oziroma njihovi starši) bodo krivi za svoje prirojene napake. To bo morebiti celo ogrozilo družbeno solidarnost, v katero danes ljudje privolijo tudi zato, ker ne morejo nadzorovati tveganj (Harvard Law Review, 2008: 1585).

Zagotavljanje enakosti možnosti

Če Habermas v genskem inženiringu vidi potencialnega zatiralca otrokove svobode in v končni posledici rušilca egalitarnih medosebnih odnosov, se Buchanan in drugi načeloma postavijo v povsem diametralno pozicijo in razmišljajo, kako bi svobodo in enakost lahko uresničevali ravno s pomočjo novih reprodukcijskih tehnologij. Te zato poskušajo uvideti znotraj teorije pravičnosti.

Sistem, ki spoštuje enakost možnosti, teži k odpravi vseh, tako družbenih kot naravnih ovir. Če je posamezniku zaradi socialnih okoliščin onemogočeno izpolnjevati življenjske načrte, jih je država zavezana odpraviti. Nekateri so prepričani, da mora podobno ravnati tudi v primeru naravnih pomanjkljivosti. Nihče ne sme biti prikrajšan zato, ker mu je »naravna

loterija« namenila manj inteligentnosti ali takšno ali drugačno telesno deformacijo. Doslej je bilo »krivice narave« mogoče kompenzirati samo s pomočjo družbenih sredstev. V luči novih reprodukcijskih tehnologij, ki brišejo mejo med naravno nerazpoložljivim in družbeno mogočim, bo mogoč radikalnejši ukrep – sposobni bomo zagotavljati ne le »družbeno«, temveč tudi »gensko« enakost.

Po opisu teh argumentov Buchanan in drugi vendarle sklenejo, da bi bilo zavzemanje za popolno gensko enakost sporno, saj ne bi upoštevalo pluralnosti vrednot, torej medosebnih razlik v razumevanju dobrega in zaželenega. Zanimarjalo bi tudi dejstvo, da je definicija pomanjkljivosti odvisna od aktualnih družbenih struktur (visoko industrializirana družba zahteva povsem drugačne sposobnosti kakor lovsko-nabiralniška). Kljub tem pomislekom ne izključujejo poseganja roke pravice v naravno loterijo in v nekaterih primerih dopuščajo celo nesomatska izboljševanja, če le-ta odločilno pripomorejo k uresničevanju pomembnih življenjskih načrtov (Buchanan in drugi, 2000: 61–103).

Državna evgenika v korist otroka

Sistem je torej v nekaterih primerih upravičen oporekati evgeničnim odločitvam staršev. Je zaradi varovanja otroka, zaradi njegove pravice do odprte prihodnosti, v določenih okoliščinah prav tako prisiljen ukrepati proti njihovim protievgeničnim odločitvam? Pri tem vprašanju se ne gibljemo okoli dilem, ki bodo aktualne šele daleč v prihodnosti, ko bo (če bo) mogoč genski inženiring. Z njimi se soočamo že danes, pri predimplantacijski diagnostiki in genskih presejanjih.

Nekateri starši zaradi takšnih ali drugačnih vzrokov delujejo protievgenično in donosijo otroka z določeno gensko okvaro. Je torej dolžnost države delovati v njihovo korist in staršem odsvetovati donositev? Tovrstna drža bi po Buchananu in drugih lahko bila aktualna predvsem pri t. i. »zgrešenih življenjih«, to je pri zarodkih, katerih življenjska prognoza je nenehno trpljenje in bi bilo potemtakem v njihovem interesu to, da se ne bi nikoli rodili. Pri tem je pomembno pretehtati tudi druge spremljevalne okoliščine: Kako grobo bi preprečitev donositve posegala v telesno integriteto matere? (Prisilni splavi so zagotovo nekaj moralno povsem nesprejemljivega.) Koliko možnosti ima prizadeti par v prihodnosti ponovno spočeti otroka? Kolikšna je verjetnost, da se bo otrok res rodil z določeno okvaro? Ali je par prepričan, da zmore in želi negovati otroka z »zgrešenim življenjem«? Kako opredeliti »zgrešeno življenje«, kako preprečiti zlorabe?

Buchanan in soavtorji v prispevku kljub vsemu povzamejo, da je nedirektivna drža genskega svetovanja staršem problematična, saj so ukrepi negativne evgenike moralno zavezujoči. Ohranjajo pa jo zato, ker se zavedajo, da sedanji moralni koncepti ne rešujejo enoznačno zgornjih vprašanj (Buchanan in drugi, 2000: 204–257). Navsezadnje obstajajo tudi tehtni ugovori, ki obsojajo celo negativno evgeniko. K njim se bom vrnila v nadaljevanju.

Evgenika in skupno dobro

Do česa bi pripeljal genski inženiring, če bi bil izpostavljen (liberalnim) tržnim zakonom in bi potemtakem peščica izjemno bogatih staršev res lahko kupila zaželene lastnosti svojim otrokom, revni starši pa si v nasprotju z dobro stoječimi ne bi mogli privoščiti primernih genov za svoje potomce? Res je sicer, da je »genska loterija« že tako »nepravična«, vendar vsaj ni deterministična in je, kakor pojasnjuje Fukuyama, v končni posledici na voljo vsem ne glede na status, raso, ... Najočitnejša nevarnost tržno usmerjenih biotehnoških postopkov je torej,

»da se bodo velike genske variacije med posamezniki zožile in kopičile znotraj izrazitih družbenih skupin, družbene elite pa ne bodo prenašale le družbenih prednosti, temveč tudi boljše gene« (Fukuyama, 2006: 207–209). Tovrstnemu razpletu pa bi se lahko izognili, če bi bil vsem ljudem zagotovljen enakopraven dostop do novih reprodukcijskih tehnologij oziroma genskega inženiringa.

Argument reproduktivne svobode staršev v določenih primerih lahko izkoristijo posamezne skupnosti proti ukrepom nevtralne države. Te bi lahko npr. z izgovorom izobčenja manipulirale z reproduktivnimi odločitvami svojih pripadnikov. Tovrstna »komunitarna evgenika« bi ne le kršila pravice otrok do odprte prihodnosti, temveč tudi uničila toleranco – temelje političnega sodelovanja v liberalni družbi. Iz tega sledi, da bi morala država omejiti posege genskega inženiringa in dopustiti spreminjanje le tistih lastnosti, ki so zaželeni v vseh, še tako različnih skupnostih. Sicer pa je težko določiti, kje se legitimno poseganje v nerazsodnost komunitarne evgenike konča in začne neupravičeno vsiljevanje interesov države v avtonomijo posameznih skupnosti in staršev (Buchanan in drugi, 2000: 176–179).

Po Postu »komunitarno« (oziroma družbeno) ozadje postavlja v negotovost obstoj pristne starševske evgenike. Kako je namreč sploh mogoče odločitve staršev iztrgati iz družbenega in gospodarskega konteksta? K tovrstnim pomislekom silita tudi kitajski in indijski primer množičnega kvazievgeničnega splavljanja ženskih zarodkov. Jasno je, da so pri teh v ozadju kolektivna oziroma kulturna prepričanja o manjvrednosti žensk, ki so v končni posledici povzročila strahansko številčno neravnovesje med spoloma. Tako se je izkazal za nujen poseg oblasti v reproduktivno svobodo staršev (avgusta 1994 je bil v Indiji izglasovan zakon, po katerem se kaznuje ugotavljanje spola zarodka) (Post, 2004: 854).

Kolektivne pritiske bi lahko izvajale tudi zavarovalnice, nadrejeni na delovnem mestu itd., ki bi diskriminirali posameznike na podlagi »genskega kapitala.« Zaradi tovrstnih strahov se npr. Marko Bošnjak zavzema, da bi v prihodnosti zakonodaja varovala »dedno« zasebnost posameznikov (Bošnjak, 2004: 138–139).

Če sklenem, vsi ti primeri preusmerjajo pozornost od poenostavljene dihotomije med »laissez-faire« in državno evgeniko k sivi coni neuradnih, vendar kolektivnih prisil, ki jih bo v prihodnosti treba nadzorovati (Post, 2004: 854).

Nekateri avtorji učinke novih evgeničnih praks, predvsem seveda tistih, ki vključujejo tudi izboljševanje, poskušajo razumeti v razmerju do občutka skupne človeškosti. Habermas tako opozarja, da gre pri evgeniki za problem človekovega dostojanstva in da »doseg biotehničnih posegov ne odpira samo moralnih vprašanj kot doslej, temveč postavlja vprašanja drugačne vrste ..., odgovori zadevajo etično samorazumevanje človeštva v celoti« (Habermas, 2005: 22). Po Fukuyami moramo pred posegi biotehnologije ubraniti človeško naravo. Nasprotuje mnenjem, ki zanikajo človeštvu skupne genske značilnosti in edinstvenost ter opuščajo koncept človekovega dostojanstva. Saj le splošne lastnosti, skupne vsem pripadnikom vrste, lahko zagotavljajo upoštevanje splošnih človekovih pravic, le neka globoko situirana enakost lahko zagotavlja tudi enakopravnost. Pri obstoju teh lastnosti, skupnih vsemu človeštvu, pa se postavlja vprašanje, katere so le-te. So to družabnost in jezik ter potemtakem tudi politično udejstvovanje, zavest, čustvenost? ... Težko je zamejiti, definirati te vidike in lastnosti, saj se pravzaprav prepletajo, dopolnjujejo in delujejo kot kompleksna celota. Vendar pa si prav zaradi te kompleksnosti in vzajemnega delovanja različnih vidikov človeškosti ne smemo dovoliti spreminjati določene lastnosti kar tako, kajti ne vemo, kako se bo to odražalo na celoti. Ne doumemo natančno, kaj bomo pri tem izgubili kot vrsta (Fukuyama, 2006). Zato Fukuyama sklene, da moramo pred

poskusi samospreminjanja obravnavati »celotno razsežnost naše kompleksne, razvite narave« (Fukuyama, 2006: 227). Fukuyamove skrbi lahko deloma omilimo z regulacijo skrajne pozitivne evgenike. Drastični poseg v bistvo človeške narave se pri genskem zdravljenju in izboljševanju, ki bi upoštevalo pluralnost vrednot in otrokovo pravico do odprte prihodnosti, ne zdi tako verjeten. Poleg tega pa je tu še trivialen ugovor –, ali ni temeljna značilnost (človeške) narave ravno nenehno (samo)spreminjanje.

Podobne pomisleke ima tudi Elizabeth Fenton, ki Fukuyamo, Habermasa in Geoga Annasa opredeli kot skupino zagovornikov »človeške narave proti genski tehnologiji« (Fenton, 2006: 35). Slednjim v izhodišču prizna, da so razpravo o človekovem dostojanstvu premaknili z mrtve točke prerekanj glede moralnega statusa zarodka, vendar jim obenem očita ezoteričnost. Ni namreč jasno, zakaj ti kot samoumevno prevzemajo nespremenljivost »človeške narave«. V nasprotju s Habermasom in drugimi zavrača predpostavko, da je človeška narava takšna, kakršna bi morala biti. Strogo sledenje »naravnim« zakonitostim po Fentonovi človeku krati svobodo in mu odvzema pravico do lastnega razvoja (evolucije) (Fenton, 2006: 35).

»Dobri« geni

Evgenika je bila v preteklosti sporna, ker ni pravilno definirala kvalitete prebivalstva. Motila se je o vplivu podedovanega, svojo definicijo gradila na rasističnih, razrednih in drugih predsodkih ter zanemarjala učinke (neprimerne) okolja in vzgoje. Na tem mestu je vprašanje, ki se nam postavlja, jasno – je sodobno evgeniko mogoče očistiti tovrstnih zablod. Smo danes sposobni postaviti popolnoma nevtralno (znanstveno) definicijo o zdravem, normalnem in zaželenem?

Ali lahko »slab gen« res opredelimo s pomočjo distinkcije med »zdravljenjem« in »izboljševanjem«? Habermas strogo vzdržuje to ločnico. Pri tem se sklicuje na to, da morajo biti »vsi terapevtski posegi, tudi prenatalni, odvisni od soglasja potencialno prizadetih« (Habermas, 2005: 95). Soglasje potencialno prizadetih pa lahko z gotovostjo predpostavljamo samo v primerih ekstremnega zla. Zato je po njegovem opravičljivo samo zdravljenje, ne pa tudi izboljševanje. Buchanan, Agar in nekateri drugi bioetiki se ne strinjajo v celoti s tovrstnim stališčem. Nemogoče je namreč postaviti objektivno definicijo bolezni, saj je v večini primerov tudi družbeno definirana. Avtorji dela »*From chance to choice*« nam opišejo konkreten primer. Imamo osebi A in B, ki sta visoki 150 cm. Oseba A ima visoke starše, vendar je v mladosti zbolela za možganskim tumorjem, ki je zaustavil rast. Oseba B pa je nižjo rast podedovala po prednikih. Po logiki delitve zdravljenje/izboljševanje naj bi bila oseba A upravičena do zdravljenja, oseba B pa ne, njuna prikrajšanost v življenju pa je v končni posledici enaka. Ali je res pravično, da osebi B odtegnemo možnost zdravljenja? (Buchanan in drugi, 2000) Prav ta težavnost razlikovanja bi nas po Agarju morala prepričati v »neizbežnost pozitivne evgenike« (Prusak, 2005: 33).

Z relativiziranjem definicije bolezni nekateri meje moralno dopustnega premikajo v sfere pozitivne evgenike. Drugi pa, zanimivo, z njo postavljajo v dvom tudi negativno evgeniko in samo esenco evgeničnih ciljev. Te razumejo kot grožnjo ljudem s posebnimi potrebami, njihovi pravici do obstoja.

Will Kymlicka na več mestih poudarja, »da je ideja enakosti podlaga politične morale« (Kymlicka, 2005: 81). Ali z evgeničnim delovanjem, ki v svojem bistvu kategorizira življenja ljudi, spodbujamo to načelo, vsebovano v »naravnem pravu«? Razsvetljenska ideja naravnega stanja je pomembno pripomogla k odpravi prepričanja »o naravni podrejenosti med človeškimi

bitji« (Kymlicka, 2005: 102). Toda čeprav »naravno stanje« res nikogar nikomur ne podreja (razen morda otroke staršem), pa tudi ne zagotavlja enakih možnosti. Kot smo že videli zgoraj, se na tej točki argument »narave« prevesi na stran liberalnih evgenikov. Jasno je, da imajo nekateri ljudje v naravnem izhodišču »večjo pogajalsko moč kakor drugi« (Kymlicka, 2005: 103). Seveda je nevarno ob tovrstnih razmislekih zapasti v stare vode teorije o »naravni selekciji«, ki je bila značilna za »staro evgeniko«. Ravno zato ne moremo in tudi ne smemo avtomatično predvidevati, da je pravično (pravilno) tisto, kar je »naravno«. Moralnemu ravnanju se, nasprotno, lahko približamo samo z empatijo in z delovanjem v korist prizadete osebe prek »utilitarističnih« zahtev družbe in čez meje, ki jih navidezno postavlja narava (delno povzeto po Kymlicka, 2005).

Žal pa je tudi razumevanje koristi prizadete osebe stičišče nasprotujočih si pogledov. Liberalni evgeniki vztrajajo pri stališču, da bi bili mnogim v interesu ravno evgenični ukrepi. Tu razmislek trči ob pomembno dilemo: ali lahko relativiziramo kakovost življenja človeka, ne da bi obenem relativizirali tudi kakovost človeka samega? Konkretno: ali splavljanje zarodkov z genskimi okvarami invalidnim osebam res pošilja sporočilo, da so manjvredne? Situacijo lahko mirno primerjamo s primeri, v katerih se starši odločijo za splav zaradi finančnih (socialnih) težav. Pri tem seveda ne mislijo, da so manj premožni otroci res manjvredni. Abortus lahko v obeh zgoraj opisanih primerih pojmujejo izključno v korist prizadete osebe, ki bi bila, če bi bila rojena, prikrajšana.

Tudi če vprašanje vrednosti življenja ločimo od vprašanja vrednosti človeka, pa zagovornikom pravic invalidov kljub temu ostaja nekaj tehtnih ugovorov. Ti dvomijo samo o zmožnosti določanja jasnih meril za kakovost bivanja. Kulturnemu relativizmu, heterogenosti vrednot in napakam znanstvenih definicij bolezni postavljajo ob bok argument o vrednosti »drugačnih« življenj. Pravijo namreč, da življenjski slog skupnosti ljudi s posebnimi potrebami izjemno bogati ne le ljudi, vključene v to skupnost, temveč tudi svetovno družbo. Je torej definicija zdravega še vedno premočno vkovana v enoznačne in obenem arbitrarne ideale napredka, ki so bili značilni za evgenično dobo? Koliko invalidnih oseb bi dejansko odklonilo »čudežno zdravilo«?

Drugi ugovor je vezan na samo interpretacijo pomena »enakosti možnosti«. Liberalni evgeniki nagovarjajo k spreminjanju ljudi, ker naj bi jim to omogočalo enakovredno udeležbo v družbeni strukturi. Zagovorniki pravic invalidov pa na to odgovarjajo, da je treba spreminjati družbo, ne pa posameznike. V osnovi je tovrstna morala inkluzivnosti pravična in izjemno dobrodošla predvsem tam, kjer gre za golo diskriminacijo ali kjer so prizadevanja prilagajanja družbene strukture zmerna. Vendar se je ne da upoštevati do skrajnosti, kajti kljub vsemu mora družba ostati kolikor toliko funkcionalna in ustrezati tudi »normalnim« osebam. Če ni tako, kršimo pravice neinvalidih oseb (Buchanan in drugi, 2000: 104–155), ugotavljajo Buchanan in drugi.

Sklep

Kljub ambiciozni napovedi v naslovu prispevek ne daje končnih bioetičnih sodb o tematiki. Kaže pa, da je nujna natančna analiza tveganj nove evgenike. Da je nujna refleksija, ki se mora distancirati od naivnega glorificiranja, hkrati pa tudi puritanskega demoniziranja sodobnih tehnologij. Ko se spaja staro in povsem novo, umetno in naravno, živo in neživo, je do racionalnih

rešitev etičnih zagat mogoče priti le v interdisciplinarnem dialogu naravoslovnih in humanističnih ved. V preteklosti so rasne predsodke evgenike zastrli z diktaturo navidezno objektivne znanstvene govorice, sodobna družba pa bo morala – z množico varovalnih ventilov – poskrbeti, da se to ne bo nikoli več zgodilo.

Literatura

- BOŠNJAK M. (2004): *Razvoj sodobne biomedicine in kazensko pravo*. Ljubljana, Cankarjeva založba.
- BUCHANAN, A. in drugi (2000): *Form chance to choice*. Cambridge, Cambridge university press.
- EKBERG, M. (2007): *The old eugenic and the new genetics compared*. Social History of Medicine, št. 3, 581–593.
- FENTON, E. (2006): *Liberal Eugenics and human nature, against Habermas*. Hastings center report, št. 6, 35–42.
- FOX, D. (2007): *The illiberality of 'liberal eugenics'*. Na: <http://web.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/ehost/pdf?vid=266&hid=216&sid=12a5979c-a1b8-4a21-82f1-69ed1643814b%40sessionmgr8>.
- FUKUYAMA, F. (2006): *Konec človeštva, posledice revolucije v biotehnologiji*. Tržič, Učila international.
- HABERMAS, J. (2005): *Prihodnost človeške narave, Verjeti in vedeti*. Ljubljana, Studia humanitatis.
- KYMLICKA, W. (2005): *Sodobna politična filozofija: uvod*. Ljubljana, Krtina.
- POST, S. G. (2004): *Encyclopedia of bioethics*. New York, Macmillan Reference USA: Thomson Gale.
- PRUSAK, D. B. (2005): *Rethinking »Liberal Eugenics«, reflections and questions on Habermas on bioethics*. Hastings Center Report, št. 5, 31–42.
- REGULATING EUGENICS (2008): *Harvard law review*. št. 6, 1578–1599. Tudi na http://www.harvardlawreview.org/issues/121/april08/notes/regulating_eugenics.pdf.
- RIFKIN, J. (2001): *Stoletje biotehnologije: kako bo trgovina z geni spremenila svet*. Ljubljana, Krtina.
- SSKJ (2008): *Geslo: evgenika*. Na http://bos.zrc-sazu.si/cgi/a03.exe?name=sskj_testa&expression=evgenika&hs=1.
- WIKIPEDIJA (2008): *Projekt človeški genom*. Na http://sl.wikipedia.org/wiki/Projekt_%C4%8Clove%C5%A1ki_genom.