

Děti na míru, nebo pod míru

Etika genetické selekce zdravotně postižených potomků při in vitro fertilizaci

Radim Bělohrad

struktura

- Představení problému a úvodní poznámky
- Přímé způsobení újmy
 - Odpovědi
- Způsobení nepřímé újmy - omezení možností
 - Odpovědi
- Způsobení neosobního zla
 - Odpovědi
- Výběr klíčových odpovědí a polemika s nimi
- Závěr

Představení problému

- Vývoj reprodukčních technologií přináší nové možnosti rodičovského plánování
 - Umělé oplodnění in vitro, Preimplantační genetická diagnostika
- Prevence genetických nemocí (Tayova-Sachsova choroba)
- Selektce preferovaných vlastností
- Selektce typu postižení (achondroplazie, vrozená hluchota)
- Zdůvodnění - nejde o postižení, ale hodnotný rys a identitu
- Cíl prezentace - prokázat, že praktika je nemorální.

Úvodní komentáře

- Ilustrace geneze problémů aplikované etiky
- Demonstruje nedostatečnost empirických (vědeckých) řešení
- Vyžaduje konceptuální a hodnotovou reflexi
- ...
- Citlivost tématu
 - Kritika praxe snadno interpretována jako devalvace života postiženého jedince.
 - Rozlišení hodnoty života a štěstí v životě
 - Požadavek respektu nemůže vyžadovat mlčení o nemorální praxi.

Argumenty proti selekci vrozené hluchoty

typ 1 - způsobení přímé újmy

Přímá osobní újma

- Selektce hluchoty představuje újmu pro selektovaného jedince
- Dva momenty:
 - A) jde o újmu
 - B) ublíženo je selektovanému jedinci
- Rozhodnutí připraví jedince o sluch, důležitý lidský smysl
- Prostředí má akustickou dimenzi, její vnímání je prakticky a esteticky důležité, jedinec je připraven o podstatnou schopnost
- Další problémy - schopnost mluvit, číst a psát - izolace od většiny

Přímá osobní újma - odpovědi

- Hluchota přináší limitace, ale i nové možnosti - z celkového pohledu nemusí jít o újmu
- Znaková řeč
 - Bohatý jazyk (prostorové vztahy, větší expresivita díky čtyřdimenzionalitě)
 - Kultura - poezie, divadlo, humor (proto „kulturní identita“) (Sacks 1991)
- Posílení ostatních smyslů - vibrace, vizuální stimuly
- Více kválií neznamena více dobra
 - Wallis (2019) - neslyšící kaskadérka

Přímá osobní újma - odpovědi

- Hodnocení kvality života je empirická otázka
- Cooper (2007) - nelze paušálně odsoudit ani akceptovat
- Wallis (2019), Barnes (2016) - apriorní devalvace života postižených je bezdůvodná a neinformovaná
 - Postižení nikoli jako deficit, ale pouhý rozdíl (Mere-difference view)

Přímá osobní újma - odpovědi

- Selekcce vede k problému neidentity (Parfit 1984)
- „Čtrnáctiletá matka“
 - Čtrnáctiletá dívka otěhotní - volba:
 - Ted' porodí dítě A, které bude mít těžký život.
 - Interrupce, později porodí dítě B, které bude mít lepší život.
 - Ublíží matka dítěti A?
 - A se nemá tak dobře jako B, ale lépe by se mít nemohlo.
 - Když se matka rozhodne počkat, A se vůbec nenarodí.
 - Pokud má A život lepší než neexistence, pak má z rozhodnutí prospěch.

Přímá osobní újma - odpovědi

- Aplikace problému neidentity na selekci embryí
 - Rodiče chtějí hluché dítě.
 - Záměrně volí embryo A s geny pro vrozenou hluchotu.
 - Narodí se hluché dítě A.
 - Je hluchota pro A újma? Mělo se narodit slyšící?
 - Kdyby rodiče chtěli slyšící dítě, vybrali by jiné embryo (B).
 - A by se nenarodilo, narodilo by se B.
 - Život A (s hluchotou) je lepší než neexistence, A profituje.

Přímá osobní újma - odpovědi

- Laické shrnutí - pokud dítě žije slušný život, může být jedině rádo, že je na světě. Neslyšící lidé žijí slušný život, tedy volba rodičů jim prospěla.
- Dva důležité důsledky:
 - 1) Selektce hluchoty nepředstavuje újmu
 - Hluchý život je lepší než neexistence
 - 2) Selektce hluchoty není špatná pro selektovaného jedince.
 - Selektce sluchu by vedla k narození jiného jedince.

Argumenty proti selekci vrozené hluchoty

typ 2 - způsobení nepřímé újmy

Nepřímá osobní újma - omezení příležitostí

- Přijmeme, že selektovaný jedinec z rozhodnutí těží.
- Mohl by ale těžit více - omezení příležitostí, práva na otevřenou budoucnost (Camporesi 2010, Davis 1997, Feinberg 1980)
- Komunikace
 - omezená na komunitu neslyšících
 - vyžaduje tlumočníka
 - témata omezena na zájmy neslyšících
- Vztahy
 - většina vztahů (přátelství, partnerství) vázána na komunitu neslyšících.
- Zaměstnání - řada možností, některá prakticky nedostupná

Nepřímá osobní újma - odpovědi

- Neslyšící tato omezení nevnímají.
- Komunita poskytuje dostatek příležitostí a stimulační prostředí.
- Wallis (2019) - více příležitostí nemusí znamenat více blaha.
 - Možnost zahlcení příležitostmi a deprese.
- Problém neidentity
 - Vybrané hluché dítě by nemohlo mít více příležitostí.
 - Více příležitostí by mělo jiné embryo, slyšící - tedy jiné dítě.
 - Hluché dítě buď existuje s limitovanými příležitostmi, nebo vůbec.
 - Jemu tedy selekce neublíží.

Argumenty proti selekci vrozené hluchoty

typ 3 - způsobení neosobní újmy

Neosobní újma

- Přijměme, že selekce neublíží konkrétní osobě.
- Selekce způsobí negativní stav věcí (Brock 1995)
- Ne újma jedinci, ale zvýšení „zla“ ve světě.
- Svět, kde osoba A má plnou škálu možností, je lepší než svět, kde jiná osoba, B, má omezenou škálu možností.
- Námitku nelze vyvrátit argumentem z neidentity
 - Není postaven na újmě konkrétnímu jedinci.

Neosobní újma - odpovědi

- (Wasserman, Asch 2012) rodiče nemají povinnost zlepšovat stav světa svým rodičovským plánováním.
- (Grodin, Lane 1997) - stav světa se zlepší
 - Přítomnost hendikepovaných vnáší do společnosti diverzitu, ta „dává životu bohatost a smysl“
- (Wallis 2019) - každé reprodukční rozhodnutí vnáší do světa nějaký neblahý stav věcí
 - Každé dítě má omezené možnosti - klima, politika, socioekonomický status)

Neosobní újma - odpovědi

- Sociální model postižení (Shakespeare 2004, Thomas 2004)
- Souvislost s koncepcí postižení jako odlišnosti (Barnes 2016)
- Postižení je alternativní, nikoli horší stav.
- Postižení není inherentní hendikep.
- Hendikepem se stává v diskriminační společnosti.
- Lidská společnost je strukturována tak, že postižení jedinci jsou znevýhodnění, tudíž mají hendikep.
- Apel na nápravu společnosti, ne zákaz selekce.

Výběr klíčových argumentů a polemika



Problém neidentity

- 2 aspekty problému
 - Identita - selekce slyšícího embrya = narození jiné osoby
 - Újma - pokud je neexistence horší než život postižené osoby, pak není postižení újrou.
- Oba aspekty lze kritizovat a zdůvodnit, že:
 - a) selekce postižení (hluchoty) je újma
 - b) je to újma pro postiženého jedince (nikoli neosobní)

Problém neidentity - aspekt identity

Platí, že kdyby rodiče vybrali „slyšící“ embryo, narodil by se někdo jiný?

Předpoklad: esencialismus původu (Kripke, Forbes)

Jedinec by nemohl pocházet z jiných pohlavních buněk.

Proč záleží na pohlavních buňkách? Nesou DNA.

Proč záleží na DNA? Kóduje vlastnosti.

IDENTITA je v posledku SOUBOR VLASTNOSTÍ!!!

Problém neidentity - aspekt identity

- Problémy
- Expresi genů ovlivňují značně faktory prostředí
 - Mohl bych mít značně odlišné vlastnosti
- Mohl bych mít jiné geny
 - Předpoklad genové terapie, manipulace, transhumanismus apod.
- Závěr:
 - Jedinec by mohl mít značně odlišné vlastnosti
 - Pokud je lidská identita soubor vlastností, pak skutečnost, že bude vybráno jiné embryo s jinou dna (slyšící), ponechává otevřenou otázkou, jaká osoba se narodí. (Navíc jde stále o stejné rodiče)

Problém neidentity - aspekt újmy

- Problém neidentity implikuje extrémně zúžené chápání újmy.
- Předpoklad: každý život lepší než neexistence je prospěšný.
- Reductio
 - záměrné zplození jedince s Tay-Sachs.
 - zplození dítěte do otroctví (Parfit)
- Důsledek - újmu je třeba definovat relativně k průměrnému lidskému štěstí, ne relativně k neexistenci.
- Otázka, zda je vrozená hluchota újmou, však stále vyžaduje zdůvodnění.

Další argumenty - dvojí kultura

- (Camporesi 2010) Neslyšící rodiče by mohli mít slyšící dítě
 - Výhody - dva jazyky, dvě kultury, otevřené možnosti, tlumočnictví
- Neslyšící odmítají
 - Dítě se nestane plnohodnotným členem kultury neslyšících
 - (Sparrow 2002) - rodiče mohou plnit lépe svou roli
 - (Wallis 2019) - komunikační bariéra mezi rodiči a slyšícími kamarády
- Hodnocení
 - Pochybné motivy - posesivnost, sobectví, izolacionismus
 - Přizpůsobení dětí vlastním potřebám

Další argumenty - způsobení postižení

- (Mc Mahan 2005) - není-li postižení újma, pak způsobit postižení není nemorální
 - Selekcce neslyšícího embrya je akt „umožnění“ vzniku postižení.
 - Je-li takový akt dobrý, musí být dobrý (lepší?) akt způsobení postižení.
 - záměrná editace genomu, přerušení sluchových nervů apod.
 - Takový akt rozhoduje pouze o přiřazení jedince ke kultuře.
 - Reductio

Další argumenty - objektivní koncepce blaha

- Neslyšící aktivisté spoléhají na subjektivní koncepci blaha
 - Pokud osobně nevnímám svůj stav jako újmu či omezení, pak tento stav není újmou
- Subjektivní koncepce jsou problematické
 - Nozick - Stroj na zážitky
 - Pozitivní prožitky vyvolané konzumací drog
 - Tay-Sachs je újmou navzdory subjektivnímu vnímání!
- Objektivní koncepce (perfekcionismus, T. Hurka)
 - blaho spočívá v dosažení excelence v typicky lidských schopnostech
 - sluch je typicky lidská schopnost
 - selekce neslyšícího jedince znemožňuje dosažení excelence

Další argumenty - biologický model postižení

- Sociální model postižení
 - postižení je alternativa, nikoli újma
 - újma a hendikep vznikají kvůli diskriminační struktuře společnosti
- Těžko udržitelný model
 - Kultura je možná diskriminační, příroda nikoli
 - Hluchota představuje v přírodě značnou nevýhodu, je újmou.
 - Buď je příroda také diskriminační (diskriminace nelétavých tvorů?), nebo je postižení újmou nezávisle na prostředí.
 - Biologický model - absence funkcí typických pro druh.

Další argumenty - nevratnost limitací

- Předpoklad: jakákoli újma je eliminována životem v komunitě
 - Absence komunikačních problémů
 - Příležitosti pro kariéru, koníčky, vztahy.
- Srovnání - komunity Amish v USA
 - Soudní spor 1972 - odmítání povinné školní docházky po 8. třídě
 - Argument - není třeba pro plnohodnotný život v komunitě.
- Paralely - izolacionismus, úzká vazba ke komunitě, uspokojení životních potřeb
- Rozdíl - Rumspringa
 - Limitace životních možností je reverzibilní
 - U selekce vrozené hluchoty je tato volba znemožněna.

Závěr

- Nemorálnost selekce vrozené hluchoty
 - Rozhodnutí za vybraného jedince
 - Přisouzení specifického životního stylu jedinci
 - Nevratnost procesu - faktické odříznutí jedince od jiných životních stylů
 - Upokojení životních potřeb v komunitě je empirickou otázkou
 - Přípustnost omezení jedince na specifický životní styl je hodnotová otázka
 - Dvojkulturnost dítěte vnímám jako lepší pro dítě
 - Problém neidentity - ne každý život, který je nad hranicí racionální sebevraždy, je nutně plnohodnotný; možnost obhajoby osobní újmy;

Literatura

- Sacks, O. (1991): *Seeing Voices*. Harper Perennial
- Wallis, J. M. (2019): Is it ever morally permissible to select for deafness in one's child? *Medicine, Health Care and Philosophy* 23:3-15
- Cooper, R. (2007): Can It Be a Good Thing to Be Deaf? *Journal of Medicine and Philosophy*, 32:563-583
- Barnes, E. (2016): *The Minority Body*. OUP
- Parfit, D. (1984): *Reasons and Persons*. OUP
- Camporesi, S. (2010): Choosing Deafness ... *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* (2010), 19, 86-96.

Literatura

- Davis, D. S. (1997): Genetic Dilemmas and the Child's Right to an Open Future. *28 Rutgers Law Journal* 549
- Feinberg, J. (1980): The Child's Right to an Open Future, in William Aiken (ed.) *Whose Child? Children's Rights, Parental Authority, and State Power*. Littlefield academy.
- Mc Mahan, J. (2005): Causing Disabled People to Exist and Causing People to Be Disabled. *Ethics* 116: 77-99
- Brock, D. W. (1995): The Non-Identity Problem and Genetic Harms-The Case of Wrongful Handicap. *Bioethics* 9 (3):269-275 (1995)

Literatura

- Grodin, M., Lane. H. (1997): Ethical issues in cochlear implant surgery: An exploration into disease, disability, and the best interests of the child. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 7 (3): 231-251.