

Evgenika: nekoč, danes in jutri

Uvod

Izraz evgenika¹ na prvi pogled morda še najbolj spominja na nekatera nacistična grozodejstva v prizadevanjih za genetsko čistost rase pred in med drugo svetovno vojno (ta so se, natančneje, zgodila pod okriljem rasne higiene, njene inačice). Vendar je to zelo zoženo pojmovanje evgenike. Ljudi so namreč že od nekdaj vznemirjala (evgenična) razmišljanja o tem, kako bi bilo mogoče izboljšati človekov genetski potencial. Še več, vzporedno ali nemara posledično tem idejam so sledila razmišljanja tudi o tem, kdo vse zaradi svojega zdravstvenega stanja ali določenih lastnosti ("genetske manjvrednosti") ni vreden ne samo družbenih (tujih) sredstev in podpore, ampak tudi ne (lastnega) življenja.

Po antiki se je evgenična misel spet jasneje izoblikovala ob koncu 19. in na začetku 20. stoletja, v času ko je bila na pohodu vera v genetsko določenost človeka. Predvsem nekatera nacistična² grozodejstva, v katera so te evgenične ideje eskalirale, so ta razmišljanja nato za nekaj desetletij postavila na stranski tir. Poleg tega je v povojni znanosti genetska določenost človeka prešla iz mode - bolj se je začel poudarjati vpliv okolja na razvoj človeka. Kljub temu pa se zdi, da se predvsem v zadnjem desetletju ali dveh, pod okriljem hitrega napredka genetike in znanosti nasploh (npr. uspešno zaključen projekt dešifriranja človeškega genoma) spet krepí vera v vsemogočnost genov, hkrati pa prihaja do čedalje manjše tolerance do plodov z genetskimi napakami (ali kar do prizadetosti nasploh) in do posledičnih zahtev za odpravo teh nosečnosti.

Dokler je bil genetski material posameznika znanosti nedostopen (se pravi do pred nekaj desetletji - Watson in Crick sta razvozlala DNA vijačnico leta 1953), se je lahko evgenika (psevdo)znanstveno osredotočala le na populacijo. Šele nekaj zadnjih desetletij pa je sploh mogoče znanstveno proučevati (če še ne rutinsko posegati v) genetsko kodo posameznikov. Evgenična razmišljanja, resda v precej novi preobleki, še naprej zvesto sledijo zmožnostim znanosti, in kakšno naključje - spet so družbeno sprejemljiva.

Skokovit prihodnji razvoj genetike in radikalizacija postmoderne družbene klime, ki zabrisuje (ali vsaj na novo definira) stare meje med sprejemljivim in nesprejemljivim, ne zbuja razlogov za pretiran optimizem. Treba pa je poudariti še dejstvo, da učenje Cerkve predstavlja eno od redkih stalnic v zavze-manju proti evgeničnim idejam - to je nemara celo eden od razlogov, zakaj so od časov Platona vse do začetka 20. stoletja evgenične ideje padale na precej manj plodna tla.

Od evgenike do moderne genetike

Izraz evgenika (angl. *eugenics*) je leta 1883 skoval angleški znanstvenik Sir Francis Galton, iz grških *eu* in *genos* (dobesedno bi pomenila *dobro raso* ali *dobro rojstvo*), ob čemer je razpravljal o načelih križanja pri živalih z namenom vzreje boljših sort in o možnosti prenosa teh izkušenj na človeka. Osrednje prepričanje evgenike, kot nove (psevdo)znanstvene discipline je bilo, da je mogoče človeški genetski bazen oz. dedne značilnosti rase ali populacije izboljšati s selektivnim razmnoževanjem - s spodbujanjem medsebojnega razmnoževanja tistih z želenimi



Špela Bevc: Amsterdam

genetskimi lastnostmi in s preprečevanjem pri tistih z neželenimi.

Kljub temu da so bile take evgenične ideje jasneje opredeljene in tudi (psevdo)znanstveno utemeljene šele koncem 19. stoletja, podobne zamisli lahko zasledimo že precej prej. Evgenične ideje očitno obsedajo človeka že od nekdaj, morda le s to razliko, da se v izrazu prilagodijo vsakokratnemu družbenemu kontekstu in predvsem trenutnim zmožnostim znanosti. Velja omeniti predvsem Platonovo Republiko (5. knjiga), kjer je v pogovoru med Sokratom in prisotnimi med drugim govora o tem, da bi načela vzreje izvrstnih lovskih psov veljala tudi pri ljudeh; da bi imeli vladarji nadzor nad razmnoževanjem, pri čemer naj bi spodbujali višje sloje k razmnoževanju v družbeno dobro. Poleg tega naj bi bilo v družbenem interesu tudi to, da se prizadete otroke izpostavi oz. prepusti smrti (po tem sicer morda bolj "slovi" sosednja Šparta).

Do širše popularizacije evgeničnih idej je prišlo na začetku 20. stoletja, z vznikom evgeničnih družb in gibanj v ZDA, Veliki Britaniji, Nemčiji, skandinavskih državah in drugod. Evgenične ideje niso žele le precejšnje javne pozornosti (tudi z organizacijo tekmovanj kot npr. izbor "najboljših družin"), pač pa si je evgenika (začasno) zagotovila tudi status znanstvene discipline, ki so jo predavali na nekaterih vodilnih univerzah tistega časa. Poleg socialnega darvinizma se je evgenika znanstveno močno opirala na izpeljave Mendlovih raziskav dednosti, pri čemer se je nekatera spoznanja iz rastlin in živali poskušalo prenesti na človeka. Evgeniki so verjeli v močno genetsko določenost človeka, v glavnem preko značajskih značilnosti in dispozicij (kot npr. inteligenca, nprav, psihično zdravje). Medicino in socialne programe pomoči so evgeniki videli kot poseg v proces naravne selekcije (temelječe na Darwinovem konceptu preživetja najmočnejšega), ki omo-

gočajo "neustreznim" preživetje in razmnoževanje. Ker naj bi se "ustrezni" razmnoževali počasneje kot "neustrezní", se je rezultat iz evgeničnega vidika zdel logičen: degeneracija genetskega bazena populacije.

Rešitev so evgeniki videli v znanstvenem (biološkem) pristopu. Posameznike bi bilo najprej treba opredeliti glede na njihove genetske lastnosti, z uporabo družinske genealogije in različnih psihofizičnih testov. V naslednji fazi pa bi se z različnimi ukrepi preprečilo degeneracijo genetskega bazena populacije, ali ga po možnosti izboljšalo. Pozitivno-evgenični ukrepi (na splošno manj problematični, povečini neprisilni) so spodbujali "primerne" k temu, da bi imeli (velike) družine (npr. z različnimi podporami, dogovorjenimi porokami). Negativno-evgenični ukrepi pa so bili večinoma precej bolj sporni, ker so bili večinoma prisilni (npr. sterilizacije "neprimernih", spolna segregacija, rasna segregacija in imigracijski zakoni, kasneje evtanazijski programi).

Mnoge države so v praksi uvedle določene elemente evgenične doktrine. Med letoma 1910 in 1930 je bila v ZDA uvedena zakonodaja, ki naj bi omejevala socialne (vedenjske) odklone, med katere so prištevali: degeneracijo, alkoholizem, brezposelnost, kriminaliteto, prostitucijo. Kot način za odpravljanje teh družbenih odklonov je zakonodaja predvidevala prisilne sterilizacije in restriktivno imigracijsko zakonodajo. Sledila je prisilna sterilizacija okrog 30.000 ljudi, rezultat rasistične imigracijske zakonodaje (iz leta 1924) pa so bile zaprte meje za priseljence iz južne in vzhodne Evrope, ki naj ne bi ustrezali severnoevropskemu, po možnosti protestantskemu idealu prebivalca ZDA. (Mimogrede, posledično se je tudi tok izseljevanja iz Slovenije v tistem času preusmeril iz ZDA drugam, najbrž se je celo nekoliko zmanjšal.) V predvojni Nemčiji so bile evgenične ideje (poimenovane rasna higiena)

absorbirane v nacistično ideologijo, kot eno od njenih osrednjih stremeljenj. Zveze med "genetsko zdravimi" in ljudmi, označenimi kot "genetsko neprimerni" so bile prepovedane. S prisilnimi masovnimi sterilizacijami (steriliziranih naj bi bilo okrog 400.000 ljudi) so nacisti želeli "genetsko neprimernim" preprečiti, da bi imeli potomstvo.

Pred in med drugo svetovno vojno so se evgenične ideje v Nemčiji pod vplivom in s pomočjo nacistične propagande precej razrasle, samo vprašanje časa je bilo, kdaj se bodo začeli pomori (evtanazije) neprimernih skupin prebivalstva. Temelji so bili postavljeni že leta 1920, ko sta ugledna nemška akademika, zdravnik Alfred Hoche in pravnik Karl Binding objavila knjigo *Dovoljenje za uničenje življenja nevrednega obstoja*⁸. Ugledna avtorja sta brezsrčno zapisala, da je ljudi, kot so terminalno bolni, mentalno bolni ali retardirani in deformiranci, mogoče evtanazirati kot "življenje nevredno obstoja". Pod vtisom teh idej, ki jih je nacistična propaganda pograbila z obema rokama, je evgenika med letoma 1939 in 1945 v nacistični Nemčiji dosegla enega od svojih neslavnih vrhuncev z umorom več kot 5000 otrok z različnimi obolenji, ki so bili gojenci različnih zdravstvenih ustanov ali pa so za umor svojih otrok zaprosili kar njihovi starši. Poleg otrok pa je bilo umorjenih še precej večje število "genetsko neprimernih" ali bolnih odraslih. Pri njih so imeli zdravniki povsem proste roke, umorili so lahko kateregakoli bolnika. Skupno število žrtev, ki jih vsekakor lahko označimo za žrtve evgenične miselnosti, je bilo več sto tisoč. Treba je dodati, da naj bi sodelujoči zdravniki povečini opravljali te evgenične umore prostovoljno, verjeli so, da delajo v korist svoje domovine. Dolgoletna propagandna indoktrinacija je pri tem lahko le neznatna olajševalna okoliščina.

V zvezi z nacistično evgeniko (katere orodje je bila tudi evtanazija) je ameriški psihiater

Leo Alexander, ki je spremljal nürnberški proces, napisal članek z naslovom "Medicinska znanost pod diktaturo". Med drugim napiše: *"Začelo se je s tem, da so zdravniki sprejeli idejo, temeljno za evtanazijsko gibanje, da obstaja nekaj takega kot 'življenje nevredno obstoja'. To se je v začetku nanašalo na hudo in kronično bolne. Postopoma pa se je pojmovanje širilo na socialno neproduktivne, ideološko neželene in raso nezaželene ..."* Te besede še vedno delujejo presenetljivo aktualno. Ko je na podlagi evgenične argumentacije odvzeta pravica do življenja prvi skupini "manjvrednih", bo prej ali slej – in nujno – sledila naslednja skupina, in tako naprej.

Cerkev je na ta grozodejstva odločno reagirala. Morda najbolj odziv (in utemeljitev) Cerkve predstavlja odziv papeža Pija XII., ki je leta 1940 podpisal dekret, v katerem je jasno protestiral proti evgeničnemu genocidu z besedami "Ali je lahko dovoljeno, od javne avtoritete, ubijati tiste, ki niso naredili zločina zaslužnega smrti, ker, zaradi svojih fizičnih ali psihičnih defektov, niso uporabni za narod ali so mu lahko v breme ...". Odgovor na vprašanje, ki je postavljeno v dekretu, je pričakovan: "Ne, ker je to v nasprotju z naravnim zakonom in Božjim učenjem." Cerkev odločno nasprotuje evgeničnim teorijam, ker te arbitrarno presojajo, kdo si zasluži status človeške osebe in kdo ne. Po učenju Cerkve so namreč vsi ljudje Božji otroci, ustvarjeni po podobi Boga, in zato nujno enakovredni.

Kljub obsojenim nacističnim zdravnikom na nürnberškem procesu do pravega obračuna s predvojnimi evgeniki ni prišlo, saj so mnogi (sploh ameriški) znanstveniki po vojni nadaljevali s svojim akademskim delom, le da so se svojim evgeničnim idejam (mnogokrat le javno) odpovedali. Prav tako niti v demokratičnem svetu niso popolnoma prenehale evgenične prakse, saj so posamezne države, kot npr. Kanada ali Šved-

ska, nadaljevale z masovnimi prisilnimi sterilizacijami vse do zgodnjih 70-ih let prejšnjega stoletja. Hkrati pa je po drugi svetovni vojni, z zatonom evgenike, počasi na pomenu začela pridobivati moderna genetika.

Za povojno, moderno genetiko je značilno, da se je namesto na populacijo (kot stara evgenika) osredotočila na posameznika (recimo kot klinična genetika z genetskim svetovanjem), kljub temu pa je bila predvsem na račun predvojnih stranpoti vendarle pričakana z nekaj sumničenji. Nürnberški kodeks (1947), Deklaracija ZN o človekovih pravicah (1948) in kasneje Helsinška deklaracija (1964) so postavili zelo pomembne varovalke pred zlorabami znanosti, k čemur je znatno pripomogel tudi naraščajoč poudarek na avtonomiji posameznika in vznik bioetike od poznih 60-ih let prejšnjega stoletja dalje. Klinična genetika z genetskim svetovanjem je zato za svoje temeljno načelo prevzela nedirektivnost (angl. *non-directiveness*), ki odločitev daje v roke posamezniku, ki išče genetsko svetovanje, kar ima za cilj izločiti vsako možnost prisile oz. preprečiti zlorabe. Kljub temu bi težko trdili, da se je moderna genetika uspela ogniti nekaterim pomembnejšim, očitno evgeničnim pastem.

Razvoj na področjih genetike in reproduktivne medicine je bil v zadnjih desetletjih bliskovit – od prenatalne diagnostike, IVF, PGD, do zadnjih obetov intervencij v gene. Vsem tem tehnikam reproduktivne medicine je skupno, da izhajajo iz predpostavke, da je življenje človeškega zarodka ali plodu zgolj relativna vrednota, vsaj sprva le z neko "šibko" (potencialno) vrednostjo, ki taka po potrebi ostane tudi po meji viabilnosti. V konkretnem primeru to pomeni, da je zarodku (ali kasneje plodu) določena vrednost predvsem s pomočjo pragmatičnega premisleka, ki ga narekujejo okoliščine (npr. želje in vrednote staršev, medicine, družbe). V določenih primerih je tako zarodku življenje

mogoče odvzeti, oziroma se to včasih celo pričakuje od staršev.

Z naraščajočo zmožnostjo obvladovanja naših genov (ki je zaenkrat sicer še v povojih) se soočamo s čedalje več (potencialnimi) etičnimi dilemami in tudi raznimi "futurističnimi" scenariji. Nekateri od slednjih neverjetno spominjajo na stare "evgenične sanje" o genetski popolnosti človeštva.

Stara evgenika in moderna genetika: ključne razlike

Danes v akademskih krogih prevladuje mnenje, da staro evgeniko in moderno genetiko družijo le malo stičnih točk, ter da so razlike med njima tako izrazite in temeljne, da bi težko govorili o kakršnikoli (idejni) kontinuiteti med njima. Kljub temu pa podrobnejši premislek nakazuje, da so ključne razlike med staro evgeniko in moderno genetiko nemara bolj posledica vsakokratnega družbenega in znanstvenega konteksta, hkrati pa se med njima nakazuje jasna idejna, lahko bi ji rekli kar "evgenična" kontinuiteta.

Stara evgenika je bila v precej pogledih otrok svojega časa. Razredni, rasni in nacionalni predsodki so bili v začetku 20. stoletja precej bolj prisotni v javnem diskurzu, kot so danes, nekdanji so bili precej odprto izražani in deljeni. Poleg tega je bilo za staro evgeniko značilno, da je razne družbene abstrakcije (kot so rasa in populacija) postavljala nad pravice posameznika. Za uspešno implementacijo nekaterih evgeničnih idej pa se je kot zelo pomembna izkazala tudi vloga države (preko zakonodaje in ustreznih vzvodov za njeno uresničenje). Po vzniku gibanj za človekove pravice, avtonomije posameznika in nezaupanja v avtoritete in institucije od 60-ih let prejšnjega stoletja dalje bi bilo danes v demokratičnem svetu skoraj nemogoče uspešno uresničevati stare evgenične ideje na enak način kot nekoč in pri tem računati še na pomoč institucij. Še pomembneje pa je,

da namesto genetskega izpopolnjenja populacije (kvalitete njenega genetskega bazena) danes ljudi (čedalje) bolj zanima kvaliteta njihovih genov oz. genov njihovih potomcev, kar je skladno z močnimi individualističnimi težnjami moderne družbe. Moderne (razvite) države se kljub vsemu niso umaknile s področja genetike – zagotavljajo in financirajo genetsko presejanje, testiranje in svetovanje (ki naj bi bilo, kot rečeno, povsem nedirektivno in brez vsake prisile).

Naslednja bistvena razlika med evgeniko in moderno genetiko je v znanstveni utemeljenosti. Kolikor se je stara evgenika sploh opirala na znanost, je šlo v glavnem za precej omejene, dokaj enostavne in primitivne metode vplivanja na genetski bazen populacije – predvsem preko načrtnega križanja ljudi, prisilnih sterilizacij in evgeničnih umorov. Po drugi strani je moderna genetika precej bolj učinkovita, zagotavlja precej boljši znanstveni vpogled v človeški genom, vendar za zdaj še vedno temelji na preventivnih ukrepih (genetska terapija je še v povojih). Kljub temu pa danes genetski determinizem ni kaj dosti manj razširjen, kot je bil za časa stare evgenike. Nekoč je genetski determinizem temeljil na psevdoznanstvenih dokazih in trditvah, da so geni odgovorni za večino vedenjskih in socialnih značilnosti človeka (genetizacija socialnih problemov) – z degeneracijo genetskega bazena naj bi bila ogrožena celotna populacija. Danes pa vedno nova znanstvena odkritja (kot recimo projekt dešifriranja človeškega genoma) ali nekateri znanstveniki⁴ spet obujajo mit o genetski določenosti človeškega življenja. To bi lahko ne samo zmanjšalo pomen osebne odgovornosti (saj naši problemi in odločitve ležijo že v genih), ampak bi lahko nato genetiko prikazalo kot rešitev za vse v genih ležeče probleme ljudi. Vendar, kot rečeno, trenutno ljudje razmišljajo deterministično predvsem o lastnih genih.

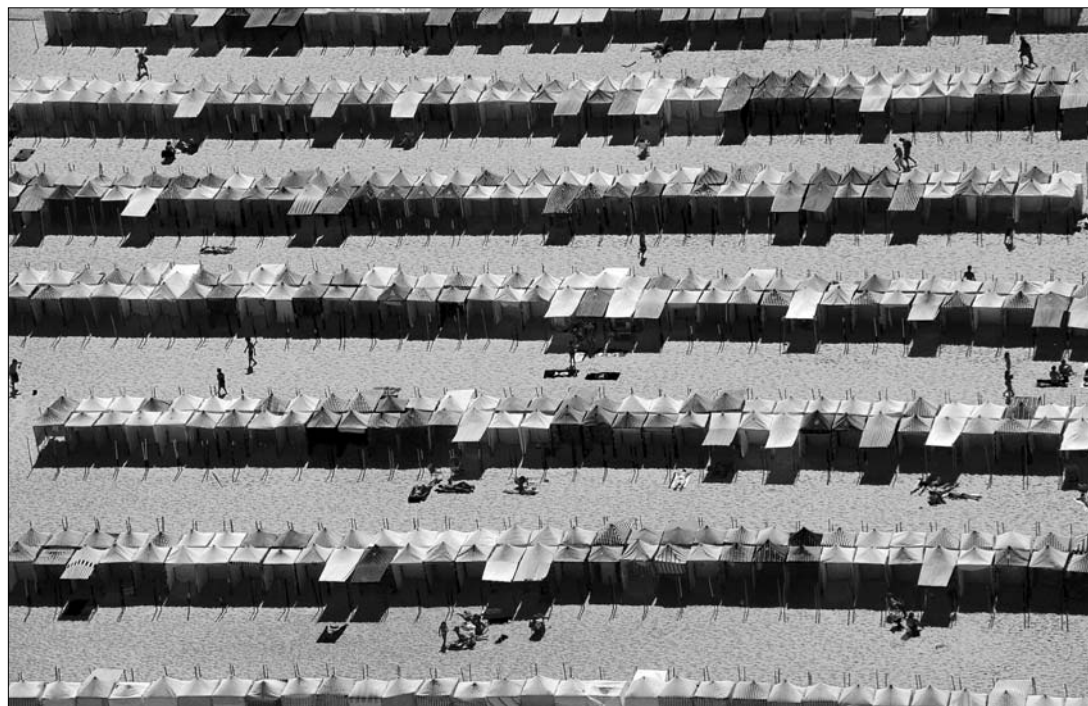
Tretja ključna razlika med staro evgeniko in moderno genetiko pa je v spoštovanju avtonomije posameznika. Za staro evgeniko so bili npr. značilni tisoči prisilnih sterilizacij, ključna značilnost moderne genetike pa je skoraj absolutno spoštovanje reproduktivne avtonomije posameznika. To ni le posledica preteklih zlorab pač pa tudi velikih družbenih sprememb od 60-ih let prejšnjega stoletja dalje, ki so ustoličile posameznikovo avtonomijo za glavno zapoved moderne družbe in medicine. Seveda pa to ne velja za nekatere države brez demokratične tradicije, kjer še vedno prihaja do masovnih prisilnih posegov v reproduktivno avtonomijo posameznikov (npr. na Kitajskem).

Moderna genetika in evgenična miselnost

Moderna genetika se na prvi pogled precej razlikuje od stare evgenike. Ampak kljub te-

mu moderna genetika omogoča (učinkovito) doseganje vsaj nekaterih "klasičnih" evgeničnih stremljenj. Direktno preko akumulacije mnogo posameznih odločitev in tudi preko vplivanja na odločanje posameznikov, posredno pa preko spodbujanja erozije nekaterih temeljnih moralnih prepričanj in senzibilnosti v zavesti ljudi, predvsem preko njihovih pogledov na prizadetost. Ta fenomen je bil nekje poimenovan kot evgenika "zadnjih vrat".

Malodane šokanten je podatek, da se danes ponekod že nad 90 % nosečnic, ki nosijo otroka z Downovim sindromom, odloči za splav. Tolikšen delež splavov posledično vodi v bistveno zmanjšano število ljudi z Downovim sindromom (ta je naveden kot pogost in nazoren primer, ki smiselno velja tudi za ostala primerljiva stanja). Trend "iztrebljanja" ljudi z Downovim sindromom (ali drugimi genetskimi "defekti") nujno spre-



Špela Bevc: Portugalska

minja percepcije, ki jih ima družba o prizadetih. Ti so čedalje bolj dojemani kot nekaj nenormalnega, izrednega in preprečljivega, njihovo rojstvo pa celo kot (finančno) neodgovorno. Poleg tega pa manjša skupnost ljudi z Downovim sindromom ne pomeni le manjšega števila možnosti in priložnosti, ki jim jih nudi družba, ampak tudi manjši interes raziskovalcev in medicine v iskanju možnosti za njihovo zdravljenje.

Manjše možnosti za prizadete, spremenjena dojemanja stroke in družbe, ter posledični pritiski ožje in širše okolice ter zdravstvenih delavcev, v kombinaciji z rutinizacijo genetskih testov, onemogočajo staršem, da bi sprejemali res avtonomne odločitve. Mnogi celo trdijo, da je malo verjetno, da bi bili prenatalni testi spodbujani in financirani toliko, kot so, zgolj zato, da bi bila staršem zagotovljena na več informacijah temelječa odločitev. Če to drži, pomeni, da ima država interes zmanjševati število prizadetih ljudi, ki ga lahko prepoznamo kot evgeničnega. Posledica je sistemska opredelitev proti rojstvu prizadetih otrok. S tem v zvezi so včasih stroški programov prenatalnega testiranja primerjani s finančnimi prihranki z manj (prizadetimi) posamezniki, ki terjajo znatna medicinska in družbena sredstva. To sicer (še) ni pogosta praksa v modernih zdravstvenih sistemih, vendar lahko dodatno vpliva na odnos do prizadetosti, ki je s tem občutena tudi kot strošek. Odločitev za prizadetega otroka je posledično lahko sprejeta kot (finančno) neodgovorna.

Poleg tega je zaskrbljujoča širša uvedba genetskih testov za stanja, ki jih nekateri dojemajo bolj za drugačnost kot za prizadetost. Npr. v primeru ahondroplazije (genetsko pogojena pritlikavost) so nekatere skupine za pravice prizadetih ugovarjale, da so genetski testi evgenični in da vodijo v medikalizacijo družbeno skonstruirane prizadetosti. To vodi v nadaljnjo stigmatizacijo prizadetih,

vsiljuje se jim občutek neželenosti v družbi, družba pa jih čedalje bolj vidi kot nenormalne in njihovo rojstvo kot preprečljivo (ali celo neodgovorno). Stvari bodo postale še bolj zamotane, ko ne bo mogoče le prepoznavati in izločati zarodkov z ahondroplazijo ali rakom dojke, pač pa tudi tistih s povprečno inteligenco ali homoseksualnostjo.

Vsi ti pritiski (družbeni, strokovni in finančni), ki omejujejo možnost posameznikove izbire, bi bili lahko smatrani kot pristno evgenični. Še bolj pa se evgenična miselnost kaže v dojemanju prizadetosti kot nečesa preprečljivega in (zvestnega) rojstva prizadetega otroka kot nečesa (finančno) neodgovornega.

Evgenika jutri – Krasni novi svet?

V (niti ne tako oddaljeni?) prihodnosti bo preventivne genetske ukrepe (kot npr. prenatalne teste ali PGD) zamenjal še bistveno učinkovitejši in daljnosežnejši genetski inženiring, ki ne bo odprl samo vrat genetski terapiji pač pa tudi genetskim izboljšavam.

Nedavno je izbruhnil škandal, ko je bila v ZDA kot prvič doslej na trgu ponujena možnost izbire določenih lastnosti otrok, kot npr. barva las ali oči. Sicer v tem primeru (še) ne gre za genetski inženiring pač pa "le" za prenatalno genetsko diagnostiko (PGD). (Pri tej metodi se genetsko testira celico, vzeto iz zgodnjega zarodka, iz tega pa se sklepa na genetske značilnosti zarodka, ki se ga nato lahko vsadi v maternico ali pa ne). Za PGD so sicer sprva trdili, da bo zaradi možnosti zlorabe strogo omejena le na preprečevanje rojstev otrok s hudimi genetskimi okvarami. Zdaj pa se prvič javno (na trgu) ponuja, da bi s pomočjo PGD lahko starši dobili otroka z želeno barvo las, ob tem pa bi zavrgli vse zarodke z nepravo barvo (pri tem bi seveda ustvarili precej več zarodkov, kot bi jih vsadili v maternico). Kot že precejkrat doslej se je tudi tu izkazalo, da se indikacije neke me-

tode po pravilu sčasoma poljubno širijo, po principu "spolzkega nagiba". V praksi je tako pogosto prej ali slej dovoljeno vse, kar je izvedljivo.

Navedeni primer je le ilustracija za lažjo predstavo o tem, kaj nas po vsej verjetnosti čaka, ko bo PGD nadomestil precej daljnosežnejši genetski inženiring. Takrat bo spet najprej govora le o popravilu hudih genetskih defektov, brž ko bo to mogoče, pa bodo na vrsti barva oči, inteligenca, telesna višina, glasbeni posluš itd. Pogosto je s tem v zvezi referenca Huxleyev Krasni novi svet, vendar se zdi ne preveč verjetno, da bi (vsaj demokratična) država imela tako pomembno vlogo pri genetskih modifikacijah državljanov. V tem pogledu je Krasni novi svet morda boljša referenca za staro genetiko (pri čemer je treba seveda upoštevati nemoč stare evgenike). Za genetske izboljšave v prihodnosti je morda boljša referenca Nozickov "genetski supermarket"⁵. Ta futuristični scenarij predvideva, da bi bile pri izbiri genetskih značilnosti potomcev ključne želje staršev. To bi seveda vodilo v instrumentalizacijo otrok, ki bi bili tretirani kot tržno blago. Odločanje seveda tu ne bo v rokah države (kot nekoč, pri stari evgeniki), pač pa v rokah svobodnega trga, s svojo v profit usmerjeno (amoralno) logiko. Paradokсно bi taka navidezna svoboda vodila v predvidljive odločitve staršev kljub njihovi formalni avtonomiji.

Habermas predlaga, da se potegne jasna ločnica med negativno evgeniko (preventivno genetsko presejanje – to sicer lahko razumemo tudi kot evgenično) in genetskimi popravki, ker bi lahko genetske manipulacije v prihodnosti v samih temeljih zamajale samorazumevanje človeštva, kar bi lahko vplivalo na normativne osnove družbene integracije.

"Dizajnerski otroci" bi najbrž tudi zmanjšali spoštovanje različnosti, spodbudili geneticizem (kot vrsto rasizma) in razširili pre-

pad med tistimi, ki bi si take genetske popravke lahko privoščili, in tistimi, ki si jih ne bi mogli ali hoteli privoščiti. Genetska pestrost človeštva ni prepoznana le kot dobra sama po sebi (ker je povezana z edinstvenostjo posameznika), pač pa tudi garant boljše odpornosti na določene bolezni in odraz genetskih prilagoditev na določena okolja (npr. srpastocelična anemija kot prilagoditev na malarična področja). Medtem ko je bil razizem eden izmed vzrokov stare evgenike, bi lahko bil posledica nove evgenike, zaradi porajajočega se razkoraka med genetsko (bolj) spremenjenimi na eni in genetsko (manj ali) nespremenjenimi ljudmi na drugi strani. Že zato bi morali biti vsi koraki na področju genetike storjeni s skrajno previdnostjo oziroma mnogi sploh nikoli narejeni.

Zaključek

Na prvi pogled je v ustreznih delih moderne genetike in medicine res težko prepoznati kontinuiteto evgenične ideje (verjetno sicer stare kot civilizacija). Še sploh zato, ker se ji je, kot že v prvi polovici 20. stoletja, spet uspelo znanstveno zamaskirati in pridobiti simpatije družbe. Seveda se je do danes evgenika otresla psevdoznanstvenosti in direktne prisile nad posameznikom, kljub temu pa je, sploh če približno predvidimo smer njegovega razvoja, morda ravno zaradi te svoje večje "s sofisticiranosti" še nevarnejša, kot je bila kdajkoli. Ne samo zato, ker pogosto preko posamičnih – navidez avtonomnih – odločitev vodi do očitno evgeničnega rezultata; ker se čedalje bolj kažejo možnosti sistemske prisile nad manj konformističnimi posamezniki; ker "spolzki nagib" – če kje, ravno tu dovolj dobro potrjen v praksi (npr. PGD) – lahko obeta le prihodnjo radikalizacijo dilem in "genetski supermarket"; pač pa morda še najbolj zaradi rahljanja moralne senzibilnosti ljudi, predvsem v odnosu do drugačnih (npr. prizadetih), ki jih evgenična miselnost

dojema kot nekaj preprečljivega ali celo (in čedalje bolj) kot posledico (finančno) neodgovorne odločitve.

Literatura

- Alexander L. *Medical Science under Dictatorship*. New England Journal of Medicine 1949: 39-47.
- Asch A. Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy. *American Journal of Public Health* 1999: 1649-1657.
- Buchanan, A., Brock, D., Daniels, N. & Wikler, D. 2000. *From Chance to Choice: Genetics and Justice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Galton F. 1883. *Inquiries into Human Faculty and its Development*. London: Macmillan, s. 199-200. Dosegljivo na: <http://galton.org/books/human-faculty/pdf/part3.pdf>.
- "Deadly Medicine: Creating the Master Race." United States Holocaust Memorial Museum exhibit.
- Designer baby row over US clinic. BBC News. 3.2.2009. Dosegljivo na: <http://news.bbc.co.uk/1/hi/health/7918296.stm>.
- Dickson D. Survey: some countries side with China on genetic issues. *Nature Med* 1998, 4: 1096.
- Habermas J. 2003. *Future of the Human Nature: On the Way to the Liberal Eugenics?*. Cambridge: Polity Press.
- Kevles DJ. Eugenics and human rights. *British Medical Journal* 1999, 319: 435-438.
- Mansfield C., Hopfer S. & Marteau T.M. Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: a systematic literature review. European Concerted Action: DADA (Decision-making After the Diagnosis of a fetal Abnormality). *Prenat Diagn*. 1999: 808-812.
- Nuffield Council on Bioethics. 1998. *Mental Disorders and Genetics: The Ethical Context*. London: Nuffield Council on Bioethics.
- Nuffield Council on Bioethics. 2002. *Genetics and Human Behaviour: The Ethical Context*. London: Nuffield Council on Bioethics.
- On Church Opposition to Eugenics and Anti-Semitism. Catholic Online. 2. 8. 2005. Dosegljivo na: <http://www.catholic.org/featured/headline.php?ID=1776&page=1>
- Paul D. Eugenic anxieties, social realities and political choices. *Social Research*. 1992: 142-154.
- Proctor R. 1988. *Racial Hygiene: Medicine Under the Nazis*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Rothstein E. The Tainted Science of Nazi Atrocities. *The New York Times* 8. 1. 2005. Dosegljivo na: http://www.nytimes.com/2005/01/08/arts/design/08expe.html?_r=1.

1. SSKJ definira evgeniko kot "nauk o metodah za dosego telesno in duševno zdravega potomstva".
2. Kljub temeljni "totalitarni" sorodnosti nacizma in komunizma bi pri slednjem težko govorili o evgeniki, pač pa bi bilo tu morda primerneje govoriti o "disevgeniki". Komunisti so se namreč pogosto sistematično lotevali iztrebljanja najbolj sposobnih posameznikov v družbi (najbolj ekstremen primer je Pol Potov režim, kjer so bili načrtno pomorjeni vsi intelektualci). "Disevgenika" je bila pri komunistih dojemana kot sredstvo za dosego brezrazredne družbe, hkrati pa je omogočala še eliminacijo režimu nevarnih nasprotnikov.
3. V originalu se naslov glasi "Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Leben".
4. Npr. odkritelj strukture DNA James Watson, s svojo izjavo, da "naša usoda leži v genih".
5. Nozick ta izraz uporabi že leta 1974, v knjigi *Anarchy, State, Utopia*.