

Kazimierz Szalata

Genetyka w służbie życia czy śmierci? : w trzydziestą rocznicę epokowego odkrycia prof. Jérôme Lejeuna

Studia Ecologiae et Bioethicae 8/1, 261-268

2010

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.



Kazimierz SZAŁATA
IF WFCh UKSW Warszawa

Genetyka w służbie życia czy śmierci? W trzydziestą rocznicę epokowego odkrycia prof. Jérôme Lejeuna

W 2009 roku minęło pięćdziesiąt lat od epokowego odkrycia, jakiego dokonał współtwórca nowoczesnej genetyki prof. Jérôme Lejeune¹. Już rok wcześniej francuskie ministerstwo kultury zapowiadało uroczyste obchodzenie tej ważnej dla medycyny rocznicy, wpisując ją do oficjalnego kalendarza ważnych wydarzeń we Francji. Tymczasem warto przy tej okazji dokładniej przyjrzeć się skutkom, jakie przyniosło wzbogacenie naszej wiedzy o życiu człowieka i zarazem postawić sobie pytanie, czy rzeczywiście potrafiliśmy dobrze skorzystać z osiągnięć naukowych francuskiego uczonego. Pięćdziesięciolecie jest dobrym okresem do tego, by można było sprządzić swoistego rodzaju bilans w dziedzinie zastosowania genetyki w praktyce. Pomóc nam w tym może książka Jean-Marie le Méné „La trisomie est une tragedie Grecque. 50 ans après la découverte de la trisomie 21, comment éviter une politique eugéniste?”², która jest wstrząsającym dokumentem naszej epoki zachwyconej postępowaniem cywilizacyjnym osiąganym najczęściej „na skróty” z pominięciem podstawowej zasady, że wszelki postęp ma tylko wtedy sens, jeśli skierowany jest na człowieka, służy mu i doskonali jego kondycję bilogiczną psychiczną i moralną. Niestety pięćdziesięcioletnie dzieje zastosowania odkrycia profesora Lejeuna – to jak sugeruje sam tytuł omawianej książki – prawdziwa *tragedia grecka*.

Profesor Jérôme Lejeune pracując w paryskich szpitalach pediatrycznych (Sain Luis i Trousseau) zajął się w sposób szczególny dziećmi dotkniętymi spe-

¹ Jérôme Lejeune (1926-1994) francuski lekarz i uczonek, współtwórca nowoczesnej genetyki, pierwszy przewodniczący Papieskiej Akademii Życia. W 1959 roku odkrył genetyczne podłoże zespołu Downa przyczyniając się do zdemistyfikowania tj mocno kulturowo obciążonej choroby oraz otworzył drogę do badań nad sposobami eliminowania jej skutków. Wielki przyjaciel i promotor owych *innych dzieci*. Poprzez swoje naukowe odkrycia dowodził, iż życie ludzkie zaczyna się w chwili poczęcia i od tego momentu winno być chronione.

² Jean-Marie le MÉNÉ „La trisomie est une tragedie grecque. 50 ans après la découverte de la trisomie 21, comment éviter une politique eugéniste?”, Éditions Salvator, Paris 2009.

cyficznym, złożonym zespołem chorobowym, który jeszcze w dziewiętnastym wieku został opisany w opublikowanym w 1866 roku artykule „Observation sur une classification ethnique des idiots” (Obserwacje klasyfikacji etnicznej idiotów) przez angielskiego lekarza John Langdon Downa (1828-1896). Stąd do dziś w Polsce, podobnie, jak w całym świecie anglosaskim posługujemy się pojęciem *zespół Downa*³.

Angielski lekarz badający dzieci dotknięte mongolizmem nie miał wystarczających narzędzi, aby powiedzieć coś więcej o przyczynie dziwnej choroby, która budziła u ludzi litość ale też paniczny lęk a nawet pogardę. Wokół tego tajemniczego schorzenia, które znacznie różniło się od znanych chorób narosło wiele mitów i nieporozumień. Oprócz wszystkich dolegliwości takich jak ogólny niedorozwój, kłopoty w poruszaniu się czy podatność na liczne schorzenia, dzieci dotknięte zespołem Downa cierpiały z powodu powszechnej pogardy dla tych *potworków*. Rodzice zdrowych dzieci nie pozwalały im na kontakty z rówieśnikami wyglądającymi trochę inaczej i trochę inaczej się zachowującymi. Na dodatek szukając źródła tak specyficznej deformacji rodzących się dzieci wskazywano na rodziców, jako przyczynę nieszczęścia. Jeszcze przecież do niedawna panowało przekonanie, że dzieci z zespołem Downa rodzą się na skutek pijaństwa, albo po prostu złego prowadzenia. Taka opinia panowała nie tylko wśród ludzi niewykształconych i podatnych na przesady i tak zwane funkcjonujące obiegowe opinie. Jean-Marie le Méné pisze we wspomnianej książce, że jeszcze w połowie ubiegłego stulecia lekarze „na wszelki wypadek” matkom rodzącym dzieci z charakterystycznie okrągłą twarzą, z okrągłymi oczami i buzią *w podkówkę* zalecali zrobienie badań w kierunku syfilisu⁴. Jakież to musiało być upokarzające dla matek i całych rodzin.

Krótką historia wielkiego odkrycia

Jérôme Lejeune już na samym początku swojej kariery zawodowej jako zaledwie dwudziestopięcioletni lekarz trafił na oddział paryskiego szpitala Saint-Luis, gdzie miał się zajmować dziećmi dotkniętymi chorobą, którą wówczas we Francji nazywano *mongolizmem*. Gdybyśmy chcieli zapytać, czy był bardziej lekarzem, czy naukowcem, odpowiedź musiałaby brzmieć jednoznacznie. Był bardzo zaangażowanym lekarzem, który całe życie oddał swoim małym podopiecznym, którym za wszelką cenę chciał pomóc w przezwyciężeniu trudności, na jakie skazywała je ta dziwna choroba⁵. Bardzo intry-

³ W „Małej encyklopedii Medycyny”, tom I, PWN Warszawa 1982, s. 684 choroba opisana jest pod hasłem „Mongolizm”

⁴ „Ce n'était pas au Moyen Age, c'était en 1959.” Jean-Marie le Méné „*La trisomie est une tragedie grecque. 50 ans après la découverte de la trisomie 21, comment éviter une politique eugéniste?*”, s. 23.

⁵ Swaim zawodowym zaangażowaniem prof. Jérôme Lejeune wypełniał założenia etosu lekarza opisanego w przygotowanej przez Papieską Akademię Życia „Karcie pracowników Służby

gował go złożony charakter schorzenia powodujący całkowitą odmienność cierpiących na nią dzieci. Nie zadawając się dotychczasową wiedzą na jej temat rozpoczął wnikliwe obserwacje i badania wszystkiego, co mogło przyczynić się do odkrycia tajemnicy mongolizmu u rodzących się dzieci. Był to czas rodzącej się z genetyki, która wносиła wiele światła w naszą dotychczasową wiedzę o człowieku i wkrótce miała zrewolucjonizować oblicze współczesnej medycyny.

Młody wówczas pediatra z zacięciem naukowca szybko włącza się w nurt najnowocześniejszych wówczas badań genetycznych, szukając w nowej dziedzinie odpowiedzi na pytania, na które nikt dotąd nie potrafił odpowiedzieć. Jego intuicja, jak się później okazało była słuszna.

Jak przystało na lekarza i naukowca, Jérôme Lejeune rozpoczął swoje badania od bardzo wnikliwej analizy złożonych objawów choroby. Najpierw próbował ustalić, czy mongolizm jest schorzeniem dziedzicznym, przenoszonym z pokolenia na pokolenie. Odpowiedź na to pytanie była dla francuskiego badacza dosyć prosta i jednoznaczna. Z matariałów, i wyników obserwacji jakimi dysponował prof. Lejeune wynikało jednoznacznie, że nie ma żadnego potwierdzenia, by mongolizm był dziedziczny. Dzieci nim dotknięte mają bowiem zdrowych rodziców, mają też zdrowe rodzeństwo.

Drugim wnioskiem wynikającym z obserwacji, jakich dokonał jeszcze wówczas młody odkrywca było stwierdzenie wielowymiarowości zespołu objawów mongolizmu manifestującego się zarówno poprzez specyficzny wygląd, jak też zachowanie i podatność na liczne schorzenia tych *innych dzieci*. Wskazywało to w sposób jednoznaczny na jakąś złożoną przyczynę albo też ściśle ze sobą powiązany zespół przyczyn powodujących owe liczne anomalie w rozwoju dziecka. Przenosząc ten wniosek na teren genetyki, można było powiedzieć, że przypuszczalnie nie chodzi o jakiś jeden gen, ale raczej o zespół genów, a więc chromosom.

Kiedy w 1956 roku dwóch uczonych Joe HinTjio (1919-2001) i Albert Levan (1905-1998) ustaliło, że człowiek posiada 46 ułożonych w 23 pary chromosomów Jérôme Lejeune w skromnych warunkach, przy pomocy niedoskonałego mikroskopu zajął się ustalaniem, czy ta sama liczba chromosomów występuje także u dzieci z zespołem Downa. Podczas badań przy 21 parze chromosomów prof. Lejeune wraz ze swoim zespołem znalazł dodatkowy, trzeci chromosom. Było to epokowe odkrycie naukowe otwierające nowe możliwości zastosowania genetyki w celach diagnostycznych i terapeutycznych. W przypadku *trysomii* –

Zdrowia”: ...działalność medyczno-sanitarna jest służebnym narzędziem rozprzestrzeniającej się miłości bożej wobec człowieka cierpiącego; jest równocześnie dziełem miłości wobec Boga, który ukazuje się w pełnej miłości trosce o człowieka. Dla chrześcijanina jest ona ciągłym uobecnianiem leczącej miłości Chrystusa, który przeszedł dobrze czyniąc i uzdrawiając wszystkich. „Karta Pracowników Służby Zdrowia” Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, Watykan 1995, wydanie polskie: Konwersatorium Etyki *Medycyna na miarę człowieka*, Warszawa 1995, s. 12.

bo tak ostatecznie nazwał swoje odkrycie prof. Lejeune, miało to także znaczenie psychologiczne i przyczyniło się do zmiany naszego stosunku do na dzieci z mongolizmem, chociażby na poziomie samego języka. Okazało się bowiem, że dzieciom z *trysomią* niczego nie brakuje. Mało tego, mają więcej niż inne dzieci – mają dodatkowy chromosom.

Nauka pozwoliła zobaczyć człowieka

Odkrycie prof. Lejeuna identyfikując przyczynę *innosci* osób dotkniętych mongolizmem wyeliminowała do końca wszelkie podejrzenia o ich dziedziczność. Przecięło też irracjonalne poszukiwanie moralnych przyczyn upatrywanych w złym prowadzeniu się rodziców.

Zdezaktualizował się też dziewiętnastowieczny, mocno wartościujący i zarazem bardzo krzywdzący opis Downa który mówił o *idiotyźmie mongolistycznym* sugerującym degradację ludzi nim dotkniętych. W opisie tym można było znaleźć sformułowania o charakterze rasistowskim. Down bowiem w cytowanym artykule z 1866 roku mówił o skutku mongolizmu jako degeneracji białej rasy w kierunku rasy żółtej.

Od czasów odkrycia prof. Lejeuna nie wypadało już używać tych strasznych, poniżających określeń, za to zaczęto mówić raczej tylko o *innosci* tych osób, które mogą i powinny uczyć się, bawić z rówieśnikami a w życiu dorosłym pracować i jak inni brać udział w życiu rodzinnym i społecznym. Problem bowiem *trysomii* ostatecznie stał się problemem *wykluczenia*. Zajęci się dziećmi dotkniętymi tym zespołem chorobowym wymagało zabiegów zmierzających do ich integracji ze środowiskiem rodzinnym i społecznym⁶.

Profesor Lejeune, którego rodzinę znam osobiście był człowiekiem wielkiej pasji i oddania. Kochał dzieci, zwłaszcza te, które wywoływały u innych lęk, zażenowanie i pewien rodzaj zakłopotania. Jego naukowa praca była po prostu elementem ludzkiego „pochylenia się” nad dziećmi nazywanymi bezlitośnie *małymi monstrami*, stanowiącymi na dodatek ucieleśnienie kary bożej zrzuconej na rodziców za jakieś ukryte winy. Był lekarzem, jak to się mówi z *powołania* i to szczególnego. Nigdy bowiem nie ukrywał, że do służenia ludziom powołuje nas sam Jezus Chrystus. Pracując w szpitalu, czy w laboratorium, dzieląc się swoją wiedzą na sali wykładowej czy podczas sesji i kongresów, w których brał udział dawał świadectwo szacunku dla prawdy, zwłaszcza tej, która dotyczyła ostatecznego powołania człowieka.

⁶ W naszych absurdalnych i okrutnych czasach nie ma miejsca dla niepełnosprawnych! Pisał w latach pięćdziesiątych XX wieku wielki humanista Raoul Follereau. Zobacz tegoż: „Moje imię Chrześcijanin. Wybór Pism”, tłum. Lilla Danilecka, zredagował i wstępem opatrzył Kazimierz Szalata, Biblioteka Niedzieli, Częstochowa 2009, s. 97.

Jeśli nawet nie udało się Lejeunowi wyeliminować choroby, to udało się ją zdemistyfikować a przede wszystkim pokazać, że ludzie z *trysomią* noszą w sobie przynależną im, niezbywalną wartość zwaną godnością, a więc są takimi samymi osobami jak my i mają takie jak my prawa⁷. Mają też prawo do życia, należnego im respektu i szacunku dla ich odmienności. To dzięki nauce udało się komuś, kto oprócz mikroskopu i innej skomplikowanej nowoczesnej aparatury badawczej potrafi po ludzku patrzeć na świat zobaczyć pełnię człowieczeństwa, choćby było ono ukryte w mało sprawnym, trochę dziwnym, zabawnym ciele dziecka dotkniętego *trysomią*.

Historia życia zawodowego i osobistego profesora Lejeuna, jest bardzo ważnym świadectwem humanistycznego zaangażowania człowieka nauki w budowanie cywilizacji miłości poprzez uczynienie z jej osiągnięć narzędzia do odkrywania godności osoby ludzkiej.⁸ To dzięki genetyce tworzonej przez tak wielkich uczonych, wiemy, że człowiek od chwili poczęcia ma już zdeteminowany, swój własny, niepowtarzalny kod genetyczny, który jest inny niż kod któregośkolwiek z rodziców. Dzięki genetyce rozwijają się możliwości diagnostyki i terapii dziecka już w okresie życia prenatalnego.

Odkrycie dodatkowego chromosomu pozwala nam dziś zdiagnozować przyczynę *inności* dzieci z mongolizmem już na etapie wczesnego życia w łonie matki. Dzięki wczesnej diagnostyce wykonanej z zachowaniem niezwyklej ostrożności (badania prenatalne niosą bowiem wiele niebezpieczeństw dla zdrowia i życia dziecka⁹) można bardzo wcześnie, jeszcze przed urodzeniem stosować odpowiednie leczenie zazwyczaj słabszych dzieci z *trysomią*.

W powszechnym, słusznie utrzymywanym wciąż przekonaniu, w przyszłości, odkrycie *trysomii 21* powinno pozwolić na skuteczne wyeliminowanie skutków obecności owego dodatkowego chromosomu odpowiedzialnego za to co nazywamy zespołem Downa. Być może nawet pozwoli zneutralizować jego działanie, a może uda się go wprost wyeliminować. Tego właśnie z pewnością oczekiwali francuski uczony, bliski przyjaciel papieża Jana Pawła II.

⁷ Godność człowieka jest wartością daną, nieodłączną od ludzkiej istoty i niezależną od jakiegokolwiek cechy, która może się zmieniać i posiadać różne stopnie.

⁸ Jak pisze prof. France Qéré z francuskiego Narodowego Komitetu Etycznego w książce „L'éthique et la vie” (Paris 1991, s. 17.). Medycyna rodzi się z dwojakiego powołania: z powołania naukowego i filantropii. Stąd Paracelsus słusznie mówił: *cała medycyna, to miłość*.

⁹ Amniocenteza wymagająca nakłucia jamy owodni i CVS (biopsja kosmówki) są inwazyjnymi procedurami i wiążą się z ryzykiem uszkodzenia płodu co może skutkować poronieniem. Więcej na ten temat w: Michał Troszyński: „Położnictwo – ćwiczenia. Podręcznik dla studentów medycyny” PZWL, Warszawa 2003, s. 82; Gerard Drewa i Tomasz Ferenc: „Podstawy genetyki dla studentów i lekarzy” Wyd. Urban&Partner, Wrocław, 2003.

Kiedy zabraknie mądrości

Wielki myśliciel końca XIX wieku Ernest Renan (1823–1892) obserwując triumfalny rozwój nauk szczegółowych dających człowiekowi skuteczne narzędzia przemieniania świata mówił o konieczności rozwoju duchowego człowieka. Wraz ze wzrostem możliwości technicznych, winna wzrastać nasza mądrość i odpowiedzialność. Taki był zresztą cel zwołania I Światowego Kongresu Filozoficznego w Paryżu¹⁰, który odbył się w tym samym czasie, co następna wielka międzynarodowa wystawa. Wybrany wówczas na przewodniczącego Kongresu **Émile Étienne Boutroux** (1845-1921) w swoim przemówieniu wstępnym mówił o nowej potrzebie zawarcia swoistego rodzaju sojuszu między rozwijającymi się naukami szczegółowymi a filozofią¹¹, która ukazując człowieka i jego miejsce w świecie zarazem chroniłaby go przed skutkami dominacji techniki. W podobny sposób upominał się o człowieka zagrożonego dehumanizacją kultury Henry Bergson (1859-1941) a później autor „Humanizmu integralnego” Jacques Maritain (1882-1973). Czy jednak ten sojusz jest dziś wystarczająco trwały, by nauka wsparta na mądrości przynosiła zawsze oczekiwane owoce?

Odpowiedź na to pytanie nie jest wcale prosta, ani też jednoznaczna. Mamy bowiem wspaniałe owoce tej współpracy, ale też i prawdziwe porażki. Pięćdziesięciolecie epokowego odkrycia w dziedzinie genetyki, które wyposażyło diagnostykę w jednoznaczne narzędzia rozpoznania *trysomii* jest dobrą oazą do postawienia pytania, na ile zostało ono wykorzystane zgodnie ze swoim przeznaczeniem, to znaczy dla dobra człowieka. Co się stało przez te pięćdziesiąt lat w medycynie, by praca profesora Lejeuna motywowana ogromną miłością do wszystkich, a zwłaszcza tych *innych dzieci* przyniosła im nadzieję na lepsze i godniejsze życie?

Odpowiedź na to i podobne pytania musi być dla nas zawstydzająca a może nawet nawet przerażająca. Historia odkrycia profesora Lejeuna, to prawdziwa tragedia. Otóż dzięki możliwościom diagnostycznym wykonywanym w okresie prenatalnym, „skorzystalismy” z możliwości eliminacji problemu, poprzez eliminację dzieci. Tak od lat się dzieje we Francji (tu 96% obciążonych trysomią cięż nie kończy się narodzinami), ale także w Polsce, gdzie dopuszcza się aborcję w przypadku stwierdzenia obciążeń genetycznych dziecka przed urodzeniem.

To jakże perwersyjne zastosowanie epokowego odkrycia w medycynie było najcięższym ciosem w życiu samego profesora Lajeuna, który do końca swoich dni był przyjacielem, adwokatem i rzecznikiem niepełnosprawnych dzieci, które

¹⁰ Organizatorem tego niecodziennego spotkania, które odbyło się w dniach 1-5 sierpnia 1900 roku w salach paryskiego liceum Luis le Grand był założyciel i redaktor „Revue de Métaphysique et de Morale” Xavier Léon.

¹¹ Pisał o tym w swoim sprawozdaniu W. M. Kozłowski: „Kongres filozoficzny międzynarodowy”, Przegląd Filozoficzny 4(1901)1, s. 63-96.

mają prawo do życia i należnego respektu. Z wielką miłością pisał o swoich podopiecznych, którzy mimo upływu lat pozostają dziećmi: uśmiechnięci, z małymi śmiesznymi noskami pośrodku okrągłych twarzy, pełni swoistej łagodności i sympatii. Rozwiązanie problemu *trysomii*, której póki co nie potrafimy zlikwidować, poprzez eliminację osób nią dotkniętych stanowi najgorszy z możliwych w medycynie scenariuszy¹² i przypomina najbardziej mroczne czasy. U podłoża takich decyzji podejmowanych w sytuacjach naszej bezradności, kiedy w sposób czynny nie potrafimy zadziałać terapeutycznie i nie godzimy się na źle interpretowaną sytuację jako porażkę, brakuje nam po prostu pokory i akceptacji podstawowej prawdy, iż jesteśmy sługami, a nie panami życia i śmierci. Zwodzeni ideologią postępu, który stał się nową religią kreującą swoistego rodzaju *wszechmoc ludzką* za wszelką cenę musimy zachować aktywną postawę, nawet za cenę życia człowieka. Tymczasem nigdy zabijanie nie może być ani terapią, ani jej jakimś elementem. Profesor Michel Schooyans w swojej książce „Aborcja a polityka” stawia bardzo proste pytanie: czy bardziej humanitarne jest wyeliminować dziecko, którego warunki życia będą trudne, czy też stworzyć mu jak najlepsze warunki do życia?¹³

Warto przy okazji świętowania odkrycia profesora Lejeuna postawić pytania, jak to się stało, że do naszej kultury wkraść się legalny, uznany, i finansowany przez państwowe budżety eugenizm? Eugenizm dopuszczający możliwość decydowania o tym, kto ma prawo żyć, a kto takiego prawa nie ma, niszczy coś najbardziej ludzkiego, najbardziej podstawowego w nas samych. Niszczy nienaruszalność prawa do życia a tym samym prowadzi nas na równię pochyłą, na której nasza cywilizacja wraz z odkryciami współczesnej medycyny traci swój sens.

Zakończenie

Autor przywołanej powyżej książki „La trisomie est une tragedie Grecque. 50 ans après la découverte de la trisomie 21, comment éviter une politique eugéniste?” przyznaje, że pokusa eugenizmu, aborcji jest znana od starożytności a jak się dowiadujemy z pism Flawiusza zawód aborcjonisty zawsze był popłatny.

¹² Nie wszystkie odchylenia od normy zdrowia czy prawidłowego rozwoju nadają się do jakiegokolwiek terapii. Co w takich wypadkach począć? Czy pozostawić sprawy naturalnemu biegowi rzeczy wyznaczonemu przez biologiczne prawa życia i śmierci, czy też zając względem nich aktywną postawę? Wielu zwolenników wychodzi z założenia, że chociaż dla różnych przyczyn nie można zapobiec przychodzeniu na świat anormalnych noworodków, to jednak należy dążyć do maksymalnego zredukowania ich liczby. [...] jedynymi skutecznymi środkami okazują się w okresie przedimplantacyjnym tzw. selekcja eugeniczna, w odniesieniu zaś do zaawansowanych w rozwoju embrionów i płodów – przerwanie nieudanej ciąży oraz sterylizacja. Tadeusz Ślipko: „Bioetyka. Najważniejsze problemy”, Kraków 2009, s. 111-112.

¹³ Rozwiązanie problemu ubóstwa nie polega na wyeliminowaniu ubogich, lecz na dzieleniu się z nimi dobrami. Michel Schooyans: „Aborcja a polityka” tłum. Kazimierz Deryło Instytut Jana Pawła II KUL, Lublin 1991, s. 206-207.

Zarobki wykonujących ten zawód porównywane mogły być tylko z zarobkami niewolników¹⁴. Ale od tamtych czasów powinniśmy się wiele nauczyć. Tymczasem opierając się na założonej arbitralnie niewiedzy na temat statusu embrionu ludzkiego przeprowadza się na nim niszczące go eksperymenty, traktuje się jak materiał w zabiegach zapłodnienia *in vitro*. Nie znajduje się miejsca dla dzieci, które wymagają od nas trochę więcej troski. To wszystko stawia przed nami ważne pytania o powszechny stan naszej moralnej świadomości. Czy jako ludzie cywilizowani, a więc respektujący pewne utrwalone w kulturze wartości możemy na serio traktować rozważania nad ekonomicznym rachunkiem kosztów utrzymywania przy życiu osób niepełnosprawnych? Jakie mamy do tego prawo, jeśli wchodząc w dyskusje na temat definicji zdrowia¹⁵ dochodzimy do wniosku, że tak na sto procent nikt z nas nie jest zdrowy, co najwyżej jeszcze dotąd słabo zdiagnozowany.

W gruncie rzeczy, w sytuacji zdiagnozowania *trysomii* nie mamy do czynienia z dylematem moralnym, o tyle o ile wiemy, kim jest człowiek, jako osoba której przeznaczenie sięga daleko wyżej niż poziom biologicznego życia. Wszelkie zaś dyskusje i debaty dotyczące życia człowieka w jego okresie prenatalnym obracają się wokół pytania o status człowieka przed jego urodzeniem. Rezygnacja ze sformułowania jednoznacznej definicji człowieka, którego życie zaczyna się w momencie poczęcia i kończy się wraz z chwilą naturalnej śmierci sytuuje wszystkie nasze decyzje w jakiejś nieokreślonej *czarnej dziurze epistemologicznej*. Do czego możemy odnieść oceny postępowania lekarza decydującego o wskazaniach do usunięcia ciąży, jeśli nie wiemy czego dotyczy ten enigmatycznie nazwany przedmiot działań medycznych. Cięża jest co prawda pewnym stanem fizjologicznym kobiety, ale aborcja nie jest tylko likwidacją objawów ciąży, ale eliminacją żywego człowieka w jego życiu prenatalnym. Kiedy natomiast jest to likwidacja człowieka dotkniętego trysomią, staje się odrażającym aktem eugenizmu.

¹⁴ Jean-Marie le Méné „La trisomie est une tragedie grecque. 50 ans après la découverte de la trisomie 21, comment éviter une politique eugéniste?”, s. 53.

¹⁵ Najczęściej dziś przytaczana definicja Światowej Organizacji Zdrowia WHO w myśl której Zdrowie to nie tylko całkowity brak choroby, czy kalectwa, ale także stan pełnego, fizycznego, umysłowego i społecznego dobrostanu (dobrego samopoczucia) jest tak szeroka, że teren medycyny staje się prawdziwym koncertem życzeń. Od medycyny bowiem można już dziś wymagać wszystkiego, dobrego samopoczucia, zadowolenia, wprost szczęścia. Inne natomiast definicje wskazują na stan zdrowia jako na brak znacznych odchyłeń od norm, charakteryzujących parametry związane z funkcjonowaniem naszego organizmu. Jak jednak określać owe normy? Na ten temat zob.: Élodie Giroux: Université de Lyon, Institut de Recherches Philosophiques: „Définir objectivement la santé: une évaluation du concept biostatistique de Boorse à partir de l'épidémiologie moderne” *Revue Philosophique de la France et de l'Étranger* 134(2009)1, s. 35-58.