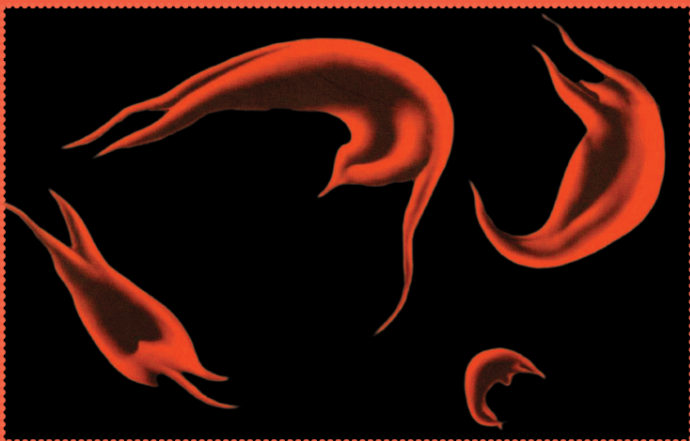


Барух Морис Ассаэль

ДЬЯВОЛЬСКИЙ ГЕН



ГЕНЕТИЧЕСКИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ:
политика, этика и мечта об исцелении

Барух Морис Ассаэль Дьявольский ген

Текст предоставлен правообладателем

http://www.litres.ru/pages/biblio_book/?art=29797495

Дьявольский ген / Ассаэль Барух Морис: Благотворительный фонд

«Острова»; Санкт-Петербург; 2017

ISBN 978-88-339-2737-4

Аннотация

Оказалось, достаточно всего одного поколения медиков, чтобы полностью изменить взгляд на генетические заболевания. Когда-то они воспринимались как удар судьбы, а сейчас во многих случаях с ними можно справиться. Некоторые из них почти исчезли, как, например, талассемия, отступившая на Кипре благодаря определенным политическим мерам, или болезнь Тея–Сакса, все менее распространенная у евреев-ашкеназов. Случаи заболевания муковисцидозом также сократились.

Генетические заболевания похожи на родовое проклятие, то появляющееся, то исчезающее от поколения к поколению. Они сильно отличаются от инфекционных болезней. Если вирусы и бактерии могут считаться внешними врагами, против которых можно и нужно бороться, то с генами дело обстоит по-другому: генетическое заболевание у вас внутри, это ваша неотъемлемая часть, дьявол во плоти. Медицинское вмешательство в наследственные заболевания необходимо с

социальной точки зрения. Тут важен скорее антропологический, а не медицинский аспект, поскольку цель состоит не в исцелении больных, а в уменьшении влияния измененного гена на последующие поколения. Самые разные способы контроля генетических заболеваний подробно описаны в этой книге.

Барух Морис Ассаэль (Александрия, Египет, род. в 1947 г.) работал в институте «Марио Негри», г. Милан, преподавал педиатрию в Миланском университете, был директором Центра муковисцидоза г. Верона. Автор многочисленных статей о педиатрии и инфектологии, опубликованных в международных научных изданиях, куратор «Словаря по вакцинации» (1994 г.), опубликовал такие работы, как «Чудесная прививка. Социальная история вакцинации» (1996 г.) и «Болезнь души. Эпилепсия» (совместно с Джулиано Аванцини, 1997 г.).

Содержание

Личные размышления	5
1. Разрушительное начало	18
Бактерии и гены	18
Vox sanguinis (лат. – «Зов крови»)	28
C'est La science, grand-mere! (фр. – «Это наука, бабушка!»)	30
Конец ознакомительного фрагмента.	33
Комментарии	

Барух Морис Ассаэль

Дьявольский ген

Личные размышления

«Ведению Любви подлежит, во-первых, деторождение и наблюдение за тем, чтобы сочетание мужчин и женщин дало наилучшее потомство. И они издеваются над тем, что мы, заботясь усердно об улучшении пород собак и лошадей, пренебрегаем в то же время породой человеческой».

Томмазо Кампанелла, Город Солнца

«Более того, когда я говорю членам семей, пораженных болезнью Гентингтона, что рассказы о ведьмах не имеют под собой исторической подоплеки, некоторые из них разочаровываются, как будто это было им необходимо как метафора, описывающая их состояние изоляции и непонимания».

Элис Векслер^[1]

Вполне естественно, что мнения медиков обусловлены клиническими случаями, с которыми они сталкиваются в течение своей жизни, и что эти случаи, более или менее сознательно, формируют научные взгляды. Размышление на тему генетических заболеваний и технических возможностей или

моральной целесообразности их устранения имеет, на мой взгляд, несколько специфических исходных моментов.

Внешность г-на Грегорио отражала разрушенный внутренний мир, растоптанный судьбой, но без достоинства Иова перед лицом мучений. Я познакомился с ним, когда умирала его третья дочь 13–14 лет, обезображенная стигматами своей болезни – средиземноморской анемии. Лицо с восточными чертами, выступающие скулы, череп, кажущийся непропорционально большим, желтуха, увеличенный и раздутый живот: все в ней предвещало смерть от истощения. Это все признаки талассемии, эндемического заболевания, встречающегося во многих частях Италии, распространенного в Средиземноморье и от моря получившего свое название; море и кровь – сочетание, которое при других обстоятельствах могло бы прозвучать поэтически, если бы не ужасало своими медицинскими показателями. Талассемия установила интересный баланс с малярией. Эти две болезни способны сосуществовать; порой кажется, что они ищут друг друга. Кровь носителя талассемии сопротивляется паразиту малярии, и там, где бушует малярия, количество больных талассемией увеличивается благодаря особым свойствам их эритроцитов. При всей своей хрупкости и готовности разорваться от малейшего удара они противостоят малярийному плазмодию в некоторых фазах его паразитической жизни в человеческом организме. *Твоя смерть – моя жизнь.* Малярийный плазмо-

дий живет и распространяется благодаря переносчикам – малярийным комарам, обитающим в болотистых районах Средиземноморья и других регионов. Чтобы жить и размножаться, самка питается человеческой кровью, а прокалывая кожу, она вводит в кровь паразита. Комары и плазмодий оказали на население побережья и островов эффект, который ученые называют селективным давлением. Убивая других, они способствовали росту популяции больных талассемией. Во всяком случае, такова теория.

Три дочери г-на Грегорио не были подвержены малярии, но уже тогда эта болезнь ослабевала в Италии благодаря осушению болот, хинину, социальной защите труда на рисовых полях. И в то время как малярия исчезала, талассемия оставалась, она процветала до тех пор, пока не приобрела эндемический характер во многих регионах, пополняя свой багаж мертвыми. Разбитый жизнью, г-н Грегорио должен был в третий раз наблюдать за кончиной своей дочери с чувством яростной ненависти к судьбе, которую он отказывался принимать. Он жалел лишь об одном – о том, что у него не было выбора, не было возможности знать заранее.

Первой дочерью, которая умерла у него на глазах от муковисцидоза, была Стефания; в те времена детская смертность от этой болезни была нормой. У нее были еще две сестры, пораженные той же болезнью, и она, старшая, первой ступи-

ла на этот путь. Вскоре смерть унесла вторую сестру, а затем мать и отца, слишком истощенных горем. Третья сестра выжила. Ухаживая за Стефанией, мать, как и г-н Грегорио, всей своей сущностью выражала ненависть ко всему миру и к своей участи. Она тоже не верила, что не существует способа знать заранее, предусматривать подобное. Третья дочь имела более легкую форму заболевания, она могла расти, хоть и была больна. Я познакомился с ней спустя несколько лет, когда она нашла меня в Вероне, чтобы договориться о лечении. Она жила, но была изнурена болезнью, приближавшей ее к смерти, о чем она хорошо знала. Выражаясь медицинским языком, она достигла конечной фазы, которая для страдающих муковисцидозом означает медленный уход из жизни, существование практически без движения в ожидании конца, когда минимальное усилие становится невыносимым, потому что легкие больше не дают телу необходимого количества кислорода. Постепенно тело истощается, энергия и дух утрачиваются, пока конечная фаза не заканчивается.

Годы болезни третьей сестры не прошли даром, они стали определяющими: за это время медицина совершила один из колоссальных шагов в новейшей истории. Стала возможной пересадка легких. При отсутствии терапии трансплантация легких предоставляет людям, тяжело больным кистозным фиброзом^[2], единственную возможность выжить. Речь не идет об излечении, скорее это обмен болезнями. От неиз-

лечимой боли к той, которую легче терпеть. Жизнь человека, которому пересадили легкие, может радикально измениться. После хирургического вмешательства жизнь продлевается на годы, тело вновь наполняется жизненной силой, но все еще находится под дамокловым мечом из-за необходимости лечения и постоянного медицинского контроля, из-за вероятности многочисленных осложнений... и так всю жизнь. После трансплантации человек находится как бы между небом и землей, он уже не страдает своим недугом, но и не здоров. Состояние человека с пересаженными легкими – не болезненное (хотя может стать таковым), но и не здоровое тоже. Это некое промежуточное состояние, которое еще не получило своего определения.

Третья сестра связалась со мной именно по поводу операции по пересадке легких. Я это сделал. Сейчас она живет и, как и многие после пересадки, пользуется всеми радостями жизни, каждым ее мгновением, стараясь наверстать упущенные годы. Надо признаться, что больные для врачей не все одинаковы. К некоторым из них неизбежно привязываешься больше, чем к другим. Третья сестра стала для меня воплощением вызова, после того как на ее глазах умерла первая сестра, после того как она узнала о смерти второй сестры, после того как она видела угасание своих родителей.

Следующая история менее драматичная, но в ней есть

свои особенности. Женщина не могла без слез смотреть, как ее малютка-сын страдает от невыносимых мышечных болей. У грудничка были постоянные приступы безутешного плача, причину которых мать знала: это были мышечные спазмы. Ни один врач не мог поставить этот диагноз грудному ребенку, еще не способному описать характер своих болей, но мать знала, поскольку и она страдала той же болезнью, а вместе с ней и многочисленные родственники. В семье об этом недуге всем было известно. Передаваясь по наследству, он поразил многих, будь то мужчины или женщины. И все знали, что лечения не существует, но что симптомы ослабевали с возрастом. Как это часто бывает у людей с хроническими или периодически повторяющимися заболеваниями, многие изобретали собственные методы борьбы, стараясь избежать постоянного приема болеутоляющих средств. Одни стремились почаще находиться в тепле, другие – в холоде, третьи – отдыхать, четвертые – двигаться. Единого правила не было. Впрочем, пожалуй, было одно – не обсуждать эту тему в кругу семьи. Отсутствие лечения было своего рода утешением, эта тема держалась в тайне, возможно, из страха дискриминации, клеймения. Все старались избегать разговоров о том, что семья поражена генетическим и неизлечимым заболеванием. Секрет хранился на протяжении многих поколений. Не было необходимости даже обращаться к врачам, которые уж точно знали о болезни меньше, чем сами больные^[3]. Но мать не могла выносить нестерпимую боль

своего сына и решила продолжать поиск если не лечения, то хотя бы диагноза. Через какое-то время она пришла ко мне, но я точно не был специалистом в данном вопросе. Я посоветовался со знающими людьми, но исследования, длившиеся несколько месяцев, результатов не принесли. Было ясно, что болезнь наследственная. Восстанавливая генеалогическое древо, я обнаружил, что болезнь наблюдалась у каждого поколения. Несмотря на первую неудачу я продолжал заниматься этим вопросом на протяжении нескольких лет до тех пор, пока, после долгих обсуждений со многими коллегами, я не узнал о новой категории мышечных болезней, связанных с дефектами мышц на клеточном уровне, проявляющимися в болях, похожих на те, что описывала мать, и передающимися по наследству.

К счастью, мне удалось отыскать эту женщину и предложить ей ряд новых исследований, благодаря которым на этот раз нам удалось поставить диагноз. Был найден генетический дефект, который имеет симптомы, проявлявшиеся у ребенка, к тому времени уже подросткового. Как только болезнь получает название, она выходит за рамки исключительно метафорического понимания. Незвестная наследственная болезнь, о которой не желали говорить, как если бы это было проклятье, оказалась биохимическим дефектом, нарушением, связанным с неправильной настройкой генетического наследия, ошибкой чтения и записи, если вы-

ражаться информационным языком современной генетики. Присвоить название болезни – значит сделать вклад в медицину, а также дать надежду больному. Понимание механизма болезни, возникновение ее, болезни, нозологического статуса, дает надежду на исцеление. Не знаю, так ли это для проблемы в целом, но для этой семьи появился свет в конце тоннеля благодаря превращению болезни-метафоры в генетическое заболевание, в информационный дефект генов. И это стало им утешением.

Наконец, я расскажу об одном случае с девочкой, с рождения страдавшей тяжелым заболеванием почек, естественно, генетическим. В большинстве случаев такие люди умирают в первые месяцы жизни. Болезнь была известна как финский синдром, из-за того что наибольшее распространение получила в Финляндии. Как и у других обособленных народов, у финнов особенно часто встречаются специфические болезни с тенденцией к воспроизведению. Изоляция означает эндогамию, поэтому некоторые болезни со временем развиваются и закрепляются за какой-либо одной народностью, вплоть до того, что становятся ее характерной чертой, даже если, в исключительных случаях, не поражают ее отдельных индивидов. Есть и другие причины эндогамии, не связанные с географической обособленностью, – культурные, поэтому существуют болезни, свойственные чернокожим, евреям, амишам. В темные времена болезнь и раса имели об-

щие семантические корни. Девочка не была финкой, она жила намного южнее, но болезнь была финского происхождения. Это был один из тех редких случаев, когда можно было воспользоваться новым способом лечения. Лечение привело к тому, что девочка выросла нормальным ребенком и достигла половозрелого возраста. Потом я потерял ее из виду. Ее мать, забеременев во второй раз, обратилась ко мне, чтобы узнать, нельзя ли провести генетическое исследование плода. Тогда это было уже возможно, генетика позволяла выявлять генные дефекты. Но я не согласился, так как задался вопросом: для чего семье захотелось знать это? Они рассматривали возможность аборта? Эта идея была отвергнута родителями, возможно потому, что финский синдром им казался наименьшим злом, учитывая, что дочь росла нормально при минимальном лечении. Со временем семейная болезнь у ребенка ослабевала и более не имела такой тяжелой степени, как при рождении. Кроме того, у семейной пары было твердое религиозное убеждение, не допускающее даже мысли о прерывании беременности. Родители, которые инстинктивно хотели знать и предвидеть, не собирались использовать возможность, которую им могла бы предоставить медицина. Тогда, возможно, лучше было бы и не знать этого.

В практике педиатра такие случаи нередки, наоборот, они встречаются почти ежедневно, но тех врачей, которые желают открыть для себя более широкие горизонты, нежели про-

сто лечить больного, эти случаи наводят на различного рода размышления о жестокости судьбы, о желании предвидеть и реагировать, о клеймении, смирении, борьбе, о научном знании и его социальном применении, об эндогамии, о важности этнической принадлежности. Достаточно было одного поколения медиков, чтобы радикально расширить горизонты. Сейчас кажутся очень далекими те времена, когда в той или иной семье генетическое заболевание принималось как рок. Каждая новая беременность была словно вызов судьбе. Злая участь одного больного ребенка не умаляла желания делать повторные попытки. Когда-то, возможно, было другое отношение и к смерти, особенно детской. Один мой друг, который много лет работал врачом в Африке, рассказывал: «Там мать тебя утешает, когда умирает ее ребенок; для тебя это поражение, для нее же – нечто вроде обмена с природой, и это в порядке вещей. В Африке я видел матерей, которые приносили на руках почти бездыханные тела своих детей, лишённые всякой жажды жизни. Они протягивали их мне смиренным жестом, мол, посмотрите, нельзя ли что-то сделать? Но при этом в их поведении не было мольбы, и если я отвечал, что бессилён, они удалялись, безропотно подчиняясь судьбе, но без ненависти к окружающему миру».

У нас уже такого не было, борьба со смертью имеет свою историю, на протяжении веков у людей были одни представления о смерти, а сейчас отношение к ней поменялось. Мы

по-другому умираем, по-другому скорбим. В наше время смерть стала фактом, которого стесняются, это личное поражение. Всего за несколько лет мы перешли от принятия фатальности, для которой единственной перспективой было избегать рождения детей, к возможности предвидеть, управлять процессом рождения здорового ребенка. Кроме того, эта возможность больше не является индивидуальным выбором одного человека, одной семьи или пары. Некоторые генетические заболевания почти полностью исчезли благодаря социальному выбору. Первой была талассемия. Сначала она исчезла там, где была наиболее распространена – на острове Кипр, благодаря политическому решению, поддерживаемому православной церковью и турецкими властями, программе систематического выявления носителей болезни среди населения. С помощью применения различных методик (в первую очередь – тестов на выявление носителей) талассемию удалось практически полностью искоренить и в Италии. Среди евреев-ашкеназов исчезла болезнь Тея – Сакса, о которой мы еще поговорим, неизменно приводящая к смерти пораженных ею детей. Это тоже стало возможным благодаря программе выявления носителей, ее инициаторами выступила сильно сплоченная религиозная группа, которая затем расширилась, но осталась этнически однородной. В некоторых регионах мира систематический поиск носителей муковисцидоза привел к радикальному снижению случаев заболевания. Проводились и проводятся национальные програм-

мы по ликвидации заболеваний крови в странах с самыми разными социально-культурными условиями: от Англии до Саудовской Аравии, от Ирана до Мальдив. Эти примеры, которые мы рассмотрим более подробно, показывают, что осознанное рождение ребенка более не является лишь индивидуальным выбором одного человека или одной пары, это факт, представляющий социальный интерес. Появились семейные консультанты, растет количество генетических консультаций. Но, как всегда, прогресс порождает новые вопросы. До какой степени мы можем утверждать, что существует общественный интерес к исчезновению генетических заболеваний благодаря генетическому тестированию, в целом простому и дешевому? Равносильно ли это исчезновению инфекционного заболевания? Может ли ликвидация талассемии сравниться с ликвидацией оспы или полиомиелита? Должно ли распространение генетического теста следовать тем же правилам, скажем, что и кампания по вакцинации? Равнозначны ли, по сути, контроль окружающей среды и контроль передачи гена от одного поколения другому? Выступающий против вакцинации и за естественную защиту от инфекционных заболеваний принадлежит к той же культуре, что и тот, кто выступает против генетических тестов и поддерживает идею естественной передачи генетического наследия? Очевидно, нет, но объяснить почему – непросто.

Мы начнем анализ с учетом социального или коллектив-

ного интереса, попытаемся понять, каковы были предполагаемые или реализованные модели вмешательства для контроля распространения генетических заболеваний. Мы проанализируем самые разные способы, разработанные в различных культурах. Мы рассмотрим проблему коллективного интереса к контролю передачи генетических заболеваний и снижению заболеваемости. Попытаемся ответить на вопрос, что заставило различные категории людей, ученых и не только, содействовать реализации евгенических или «неоевгенических» программ и с какими результатами. Постараемся разобраться, почему набирает популярность дискуссия на тему новой евгеники. Поговорим о старых дистопиях и новых *утопиях*. Наконец, мы рассмотрим круг различных современных интересов, индивидуальных и коллективных, этических и экономических, чтобы понять, возможен ли культурный синтез.

1. Разрушительное начало

Бактерии и гены

В некоторых аспектах инфекционные и генетические заболевания имеют схожую историю. У обоих, можно сказать, есть предыстория, знание *ante litteram*¹. Инфекционные заболевания, передающиеся заражением, были известны благодаря характерной тенденции к распространению. Представление о них было мифологическим: эпидемии толковались как гнев богов, как мы помним из описаний Гомера. Натурализм греческой школы Гиппократов связывал эпидемии с природными явлениями: сухостью или влагой, холодом или теплом. Задолго до того, как человечество узнало, из-за чего возникают болезни, которые мы сегодня называем заразными, различные теории об инфекционных заболеваниях призывали к применению мер изоляции, отделения и удаления больного от общества для защиты последнего от риска распространения болезни. Эффективных лекарственных средств еще не существовало, но были установлены действенные правила профилактики. Так была побеждена проказа, так, спустя столетия, люди побороли чуму, а затем и

¹ До того, как термин существовал (лат.). – *Примеч. ред.*

холеру. Медленное исчезновение основных эпидемиологических инфекционных заболеваний и снижение смертности от них начались задолго до того, как были изобретены антибиотики и вакцинация.

Надо отметить, что существенное влияние оказали также правила профилактики, улучшение питания и условий жизни^[4].

У генетических заболеваний можно проследить аналогичную эволюцию, хотя четкие знания о них появились позже. Изначально объясняемая одержимостью сверхъестественными силами эпилепсия, которую путали с другими неврологическими и психическими заболеваниями, позже стала считаться наследственной. Чтобы прекратить передачу следующим поколениям, в некоторых странах в восемнадцатом веке был установлен запрет на выдачу эпилептикам свидетельства о браке. Конечно, это было малоэффективно, и сегодня мы назвали бы это евгенической мерой, но примечательным является то, что делались попытки применения стратегий профилактики.

Прорыв в знаниях об инфекционных и генетических заболеваниях был совершен в конце XIX века с наступлением бактериологической эры, с одной стороны, и, с другой стороны, с появлением теории дарвинизма и повторного откры-

тия законов наследственности. Человек наконец вернулся в лоно природы и был принят ею как эволюционировавший продукт. С тех пор эволюции инфекционных и генетических заболеваний переплетаются. После обнаружения элементарных форм жизни и установления их связи с высшими формами, их расположения на иерархической лестнице было установлено, что есть общие правила существования и что все биологические формы, от микробов до человека, развиваются по одному пути. Спустя несколько десятилетий открытия в области генетики бактерий позволили познать механизмы, управляющие явлениями органической жизни. В настоящее время этот союз продолжается. Для лечения клеток, пораженных генетическими заболеваниями, используются вирусы в качестве переносчиков здоровых генов, способных исправить генетический дефект. Понимание жизни бактерий и вирусов сделало возможным объяснение жизни человека по шкале возрастания сложности, а также ценностей. Но если удастся контролировать рост бактерий, если они выращиваются с целью улучшения высших видов, то нельзя ли сделать то же самое с человеком? В принципе, законы эволюции являются общими. Об этом думали последователи евгеники.

«Человеческое существо – это организм, животное, и законы, которые регулируют селекцию кукурузы или породы лошадей, действуют и для него. Если эта простая истина будет отвергаться и не будет регулироваться брачный выбор, то прогресс человечества остановится»^[5].

Без сомнения, человеческое создание стоит выше, чем птицы; и если сегодня мы можем точно предвидеть признаки поколения у отдельных видов кур, то в один прекрасный день то же самое может быть возможным и применительно к человеку. Также, как мы умеем создавать любую комбинацию признаков морских свинок, кур, зерна или хлопка, мы можем надеяться сделать это и для человека^[6].

Но отвлечемся от лаборатории: инфекционные и генетические заболевания имели сходство в степени влияния, оказываемого на социальную реальность. Эта парадигма, конечно, диктовалась успехами в борьбе против распространения инфекций, которые установили приоритет защиты общества, а не индивидуума. Защита всех, возможно, всегда была приоритетной по отношению к отдельной личности. Это древняя модель, и ее успех слишком очевиден, чтобы не быть популярной в социальной культуре и политике, вплоть до создания чумных трибуналов, санитарной инспекции, несущей знамя системы здравоохранения.

Ясно одно: война с инфекционными заболеваниями требовала создания сильных учреждений, которые смогли бы установить правила. На самом деле, эти модели стали обязательными, сегодня мы бы сказали, руководящими, спущенными сверху. Битва против инфекционных заболеваний развернулась на социальной почве гораздо раньше, чем враг был

обнаружен. С приходом понимания того, что болезни передаются от человека к человеку, возникла задача предотвращения их распространения. Появились такие понятия, как карантин, изолятор, сегрегация, стали создаваться места отделения больных, такие как лепрозории. Стало понятно, что победа зависит от скорости реагирования. Но были и серьезные препятствия: как вмешиваться в человеческие контакты без ущерба для коммерческой деятельности? Как добиться контроля товаров, скота, не мешая работе механизмов, генерирующих богатство?

Сначала социальный контроль осуществляли священники. Правила книги Левит предписывали священнослужителю посещать евреев, у которых обнаруживались чешуйки на коже. Если болезнь прогрессировала и сопровождалась появлением белых пятен, то считалось, что больной прогневал Господа, и его необходимо было удалить из-под крова и отдалить от общества до тех пор, пока его кожа не исцелится.

Потом эту функцию стали исполнять гражданские власти, что было закреплено указом Ротари в 625 году. При папе Александре III Третий Латеранский собор регламентировал отношения между прокаженным и обществом путем наложения запрета на посещение больным общественных мест (рынков, мельниц, пекарен и т. д.), религиозные обряды могли совершаться на расстоянии, могли создаваться церкви при лазаретах. Для борьбы с чумой было создано даже су-

дебное ведомство. Общество имеет право защищать себя и мобилизует свои учреждения со всей суровостью, как если бы это были вооруженные силы. Еще позже, когда холера охватила Европу, появились транснациональные органы защиты. Создание Всемирной организации здравоохранения было результатом международных конференций по защите от холеры и чумы. Позиция общества ясна: защитить себя от внешнего врага, который ему угрожает; и гражданин, не желающий подчиниться правилам, может быть подвергнут преследованию, как призывник, уклоняющийся от военной службы. Модель социальной помощи совершенствуется в восемнадцатом веке, с созданием Санитарной инспекции, которая следила за применением законов о здоровье для защиты всего общества.

В конце девятнадцатого века враг обнаружил себя. Были открыты микробные формы жизни и выявлены инструменты, которые позволяли действовать прицельнее. Это была революция не только в медицине или биологии, но и в социальной сфере. После открытий Пастера и его последователей метафоры войны вошли в лаборатории, а инфекционных заболеваний – разошлись в обществе.

Эволюционисты и генетики, которые исследовали население в конце XIX века, хорошо поняли механизмы, с помощью которых бактериологи потрясли целое общество. Также

они начинали понимать, что реализация их научной программы и распространение их особого видения мира зависели от способности влиять на социальные идеи и политические решения. Они говорили о «пастеризации» населения для того, чтобы определить социальные последствия идей, появившихся в лабораториях Пастера. Одновременно можно упомянуть и о «дарвинизации», чтобы обозначить процесс, с помощью которого ученые-генетики, ante litteram, в конце девятнадцатого века хотели повлиять на философские, социальные и политические идеи и подчеркнуть свою значимость в гигиенизации населения. Несмотря на их внешне оппозиционную борьбу, у генетиков с бактериологами было общее желание расширять границы своей деятельности и выйти за пределы собственно науки. В предисловии к одной из своих крупнейших работ Чарлз Девенпорт, один из основателей евгеники в Америке, сетовал, что современная ему медицина преувеличивала роль микроорганизмов в качестве причины болезней и упускала из виду важность генетических факторов, которые, по его словам, имели большее значение в происхождении заболеваний и могли объяснить, в том числе, разную ответную реакцию на инфекцию у разных людей.

«Современная медицина несет ответственность за то, что не принимает во внимание важность влияния наследственности. Она слишком сосредоточилась исключительно на

микроорганизмах и на условиях жизни и игнорирует индивидуальный элемент, который определяет протекание любого заболевания»^[7].

[Утверждение, что] «белая горячка или сифилис могут быть причиной паралича, является неполным. Опыт показывает, что не у всех людей, зараженных бациллой туберкулеза, проявляются ужасные следы этой болезни. [...] [Эти болезни] являются не чем иным, как специфической реакцией организма на конкретный вредный фактор»^[8].

Итак, кажется, что существует противостояние между теми, кто утверждает, что заболевание провоцируется средой и заражающими ее микроорганизмами, и теми, кто отстаивает первостепенную роль врожденных факторов. Последние замечают, что при одинаковом воздействии определенной среды, или определенной бактерии, болезнью поражаются только некоторые люди, следовательно, люди рождаются разными и должны быть изучены в их разнообразии и в их различной способности адаптироваться к окружающей среде. Медицина, казалось, находится на перепутье. С одной стороны, она могла найти в окружающей среде патогенетические факторы, будь то микробы или миазмы, и, где это было возможно, оздоровить их. С другой она должна была считаться с глубокими индивидуальными различиями и способство-

вать, где это возможно, развитию наиболее приспособленных. Это противостояние не ограничивается сбором данных, проведением экспериментов или анализом реальности, оно перемещается на социальный план, чтобы обеспечить себе признание и убедить окружающих в необходимости финансировать свои инициативы во имя блага, которое они могут принести человечеству, улучшив условия жизни, покончив с несчастьем, продлив жизнь. Ученые должны быть в состоянии изложить свои тезисы таким образом, чтобы убедить политиков и всю нацию; они должны развивать риторику. Научные аргументы и видения мира сменяют друг друга, и не всегда ясно, какие преобладают. Девенпорт считал, что так должно быть, если «[писать] статьи в популярных журналах, направлять их работникам социальной сферы, для информации врачам, учителям, религиозным властям и законодателям [...] и, наконец, [...] после того, как общественный дух будет достаточно стимулирован, нужно кристаллизировать его в соответствующих законах»^[9].

Модель инфекционных заболеваний и способность переносить научные знания на социальную почву вывела, таким образом, эволюционистов на верный путь. Социальный дарвинизм был научным, политическим и культурным движением, которое отталкивалось от законов эволюции видов, чтобы обратиться в конце концов к отношениям между людьми. На протяжении веков бактериологи *ante litteram* разрабаты-

вали инструменты контроля над обществом, и вдруг их роль оказалась сведенной к минимуму – теперь, когда люди узнали, что человек не был создан идеальным в день сотворения, а был лишь результатом процесса адаптации; теперь, когда стало известно, что существует тесная связь между повторным открытием законов аббата Менделя и теориями натуралиста Дарвина.

Надо было сделать шаг навстречу обществу, и для этого необходимо было, чтобы между ним и учеными установился общий язык, который, естественно, не должен был быть техническим, а обязательно метафорическим. Именно с помощью метафоры можно было заставить общество принять научные теории и, главным образом, позволить языку науки получить широкий социальный резонанс.

Vox sanguinis (лат. – «Зов крови»)

У болезни всегда есть другое значение. Это не простое биологическое явление. Она может поднять и низвергнуть, украсить и обезобразить, не только в эстетическом, но и в моральном смысле.

Сохранение жизни – это основное стремление человечества, впрочем, также, как и сохранение баланса с природой. Это, возможно, ставшая естественной мечта (или нужда) о бессмертии, в различных формах присутствующая во всех живых существах. Жизнь – это результат невероятного баланса; достаточно небольшого возмущения, чтобы нарушить его, а болезнь – это состояние, которое угрожает выживанию. Нет ничего странного в том, что идея болезни состоит в захвате всего сущего, от высших стремлений до повседневной жизни, обуславливая его. Заболевание является предметом сглаза, а боязнь зла наполняет всю человеческую жизнь, что очень четко прослеживается в речи. Метафорический язык нужен для создания моста между «чистым» научным знанием, которое, конечно, без него бы обошлось, и обществом, и позволяет человеку получить представление о своем состоянии, тем более прозрачное, чем меньше болезнь является конкретным фактом.

Парадигма инфекционных заболеваний, конечно, полу-

чила огромный успех, о чем свидетельствует ее проникновение в язык общения. Об этом много говорила Сьюзен Зонтаг^[10], сосредоточиваясь на влиянии, которое некоторые заболевания оказывают на метафорический язык: сначала туберкулез и сифилис, затем рак и СПИД. Многие метафоры инфекционных заболеваний навеяны войной. Борьба против инфекционных заболеваний сродни военному сражению. Бактерии и вирусы – враги, от которых необходимо защититься. Организм обладает набором естественных защит против них, барьерами, как горные хребты, которые представляют собой труднопреодолимые границы, но при необходимости тело в состоянии мобилизовать свою армию, свою иммунную систему, которая целенаправленно атакует бактерии и разрушает их. Поле боя может быть расширено от одного человека до группы людей, а то и до целого общества. Проводятся профилактические кампании, кампании по иммунизации для защиты не только отдельных лиц, но и всего социального организма. Битву против инфекционных заболеваний можно выиграть путем укрепления каждого и гигиены всех, повышая защитные силы, возводя барьеры. Туберкулез и сифилис стимулировали фантазию многих писателей, и известно много литературных персонажей, появление которых было вдохновлено этими болезнями. Очевидно, когда туберкулез и сифилис были очень распространены и явно видны, когда они представляли реальную социальную проблему любой понимал их смысл.

C'est La science, grand-mere! **(фр. – «Это наука, бабушка!»)**

Метафоры войны использовались для описания способов контроля инфекционных заболеваний. Но другие заболевания породили другие парадигмы, и им был нужен другой язык. Мы имеем в виду неврологические заболевания, рак, психические заболевания. Враг более не снаружи, он является частью человека, его тела. Болезни не имеют эпидемического характера, а поражают отдельных людей как заранее выбранные объекты. Наблюдение позволяло предугадывать наследственную передачу болезни, иногда ограниченную рамками одной семьи или этнической группы. Для обозначения таких заболеваний прибегают к более мрачным риторическим фигурам, скорее заклинательным, чем описательным, вряд ли соотносимым с конкретными или эмпирическими. Зло сидит внутри, оно – часть духовной составляющей человека, гнездится в семье или присуще конкретной расе. Оно не передается через воздух, предметы или близость, которой можно избежать, а передается с самой жизнью. Дьявол проникает в гены.

Если литература часто использовала инфекционные заболевания, чтобы развивать собственные метафоры, то примеры генетических заболеваний, более редких и менее известных, в литературе нужно еще поискать. Но примеров все же

хватает.

Роман «Доктор Паскаль» закрывает цикл романов, посвященных естественной истории одной семьи в период империи, описанной Золя, в саге о Ругон-Маккарах. Паскаль – это доктор, посвятивший всю свою жизнь поискам теории болезни и исцеления. Основываясь преимущественно на анализе истории своей семьи, изучая четыре поколения, он пытается установить законы наследственности. Опубликованный в 1893 году, «Доктор Паскаль» резюмирует распространенные тогда идеи о наследственности характеров и проникающем переплетении физических и нравственных черт, о чем догадывались еще Гальтон или Ломброзо^[11]. Заболевание имеется у нескольких поколений и проявляется в различных формах, иногда как неврологическая дегенерация, как атаксия, иногда в форме алкоголизма или умственной отсталости. Это онтологическое зло, оно проникает, обвивает, принимает различные формы, его сила может расти из поколения в поколение, оно расширяется, распространяется в социальной материи, знаменует дегенерацию вида, который удаляется от райского идеала. Паскаль внимательно изучает черты предков и ближайших родственников и в течение многих лет подробно документирует наследственную цепочку. Его цель – «математически» спрогнозировать появление некоторых признаков в последующих поколениях. Он стоял у самых истоков. Фразы Паскаля можно найти у

классических представителей теории наследственности той эпохи.

Казалось бы, наука о наследовании все объясняет: передача не только физических черт, но и моральных. Можно найти интересные параллели между фигурами Достоевского и научными гипотезами^[12]. Смердяков – пасынок-отцеубийца из «Братьев Карамазовых»: помимо явно выраженных признаков дегенерации в его внешнем виде, помимо его закрытого и загадочного характера и периодических припадков эпилепсии он еще и сын юродивой, соблазненной отцом Карамазовым. Грех и вина сочетаются с наследием.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.

Комментарии

1.

Wexler A. The art of medicine. Stigma, history, and Huntington's disease, www.thelancet.com, 30 июля 2010. doi: 10.1016/80140-6736(10)60957-9.

2.

Как и в случае с другими генетическими заболеваниями, дефект гена не связан напрямую с тяжестью клинических симптомов. Мы увидим, что для «предсказательной» генетики это является серьезной проблемой. Один и тот же генетический дефект может провоцировать заболевания совершенно разной тяжести даже у родных братьев, в то же время болезнь протекает намного более схожим образом у однояйцевых близнецов. Таким образом, допускается, что одни люди имеют тяжелые формы заболевания, а другие – формы, совместимые с (почти) нормальной жизнью.

3.

В одном трогательном интервью, вышедшем на одном американском радио и приведенном на сайте <http://www.hdfoundation.org> (по состоянию на 2 февраля 2015), Элис Векслер, чья мать была больна болезнью Гентингтона, а сестра-ученый открыла генетический дефект, провоцирующий это заболевание, рассказывает о том, как некоторые семьи, имеющие генетические

заболевания, предпочитают скрывать их, считая клеймом. Это отношение мы увидим во многих ситуациях, обсуждаемых в данной книге.

4.

Томас МакКеон, в частности, говорит об обнаруженной в XIX веке роли улучшения питания в продлении жизни.

5.

Davenport CB. Heredity in relation to eugenia, H. Holt, New York, 1911

6.

Davenport CB. Heredity in relation to eugenia, H. Holt, New York, 1911, с. 9.

7.

Davenport CB. Heredity in relation to eugenia, H. Holt, New York, 1911, Предисловие.

8.

Davenport CB. Heredity in relation to eugenia, H. Holt, New York, 1911, с. 253.

9.

Davenport C.B. Eugenia. The science of human improvement by

better breeding. H. Holt, New York, 1910, c 33.

10.

Зонтаг С. Болезнь как метафора (S. Sontag. *La malattia come metafora*, Einaudi, Torino. 1992).

11.

О нем Золя говорит: «Он предугадал теорию, которую позже с триумфом проповедовал Вейсман, он зациклился на идее ультратонкой и сложной материи, зародышевой плазмы [...], что, как тогда казалось, все объясняло». (Il avait eu l'intuition de la theorie que Weismann devait faire triompher plus tard, ils'etait arrete a l'idee d'une substance extremement fine et complexe, le plasmagerminatif [...] cela paraissait tout expliquer). «C'est la science, grandmere!»

12.

См. также: Baroukh M. Assael. *Il male dell'anima. L'epilessia fra Ottocento e Novecento*. Laterza, Roma-Bari, 1996.