

Τριμελής επιτροπή:

κα. Σ. Τσινόρεμα (επιβλέπουσα)

κ. Σ. Σημίτης

κ. Ν. Μοσχονάς

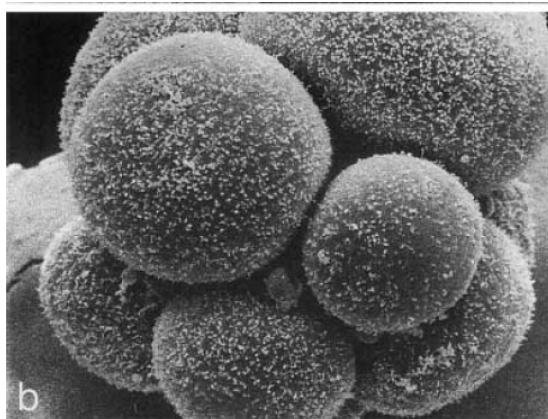
Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια: Δήμητρα Λυμπέρη

Θέμα μεταπτυχιακής εργασίας

Προεμφυτευτική γενετική διάγνωση

και ευγονική παρέμβαση:

Ηθικά ζητήματα



Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Βιοηθικής,

Ρέθυμνο 2008

Περιεχόμενα

	Σελίδα
<i>Εισαγωγή</i>	1
ΠΡΩΤΟ ΜΕΡΟΣ	
<i>Η Τεχνική και οι Εφαρμογές της Προεμφυτευτικής Γενετικής Διάγνωσης</i>	
1. Η Τεχνική της Προεμφυτευτικής Γενετικής Διάγνωσης	3
2. Οι Εφαρμογές της Προεμφυτευτικής Γενετικής Διάγνωσης	
2.1. Η αποφυγή γενετικής ή χρωμοσωμικής νόσου	6
2.2. Η επίτευξη ιστοσυμβατότητας	8
2.3. Η επιλογή φύλου	9
2.4. Ο σχεδιασμός “μη ιατρικών” γνωρισμάτων	10
ΔΕΥΤΕΡΟ ΜΕΡΟΣ	
<i>Τα Ηθικά Ζητήματα</i>	
1. Η ηθική διάσταση της γενετικής παρέμβασης	11
2. Αντιπαράθεση στις προσεγγίσεις για το «έμβρυο»	
2.1. Το πρόσωπο ως φορέας ηθικής αξίας	25
2.2. Το έμβρυο ως εν δυνάμει πρόσωπο	28
ΤΡΙΤΟ ΜΕΡΟΣ	
<i>Προς μία αναζήτηση και δικαιολόγηση ηθικών αρχών σχετικά με τα όρια των γενετικών παρεμβάσεων</i>	
1. Παρεμβάσεις με επίκληση της ηθικής αρχής της «αυτονομίας»	34
1.1. J. S. Mill: ατομικότητα και χαρακτήρας	36
1.2. Immanuel Kant: αυτονομία ως αξίωμα της ηθικότητας	44
2. <i>Μιλλιανής Προσέγγισης Αναφορές</i>	
2.1. John Harris: η διασφάλιση των συμφερόντων του παιδιού	53
2.2. John Robertson: Το συμφέρον στην αναπαραγωγική ελευθερία	60
2.3. Nicholas Agar: αναπαραγωγική ελευθερία και τεχνολογίες βελτίωσης	68
2.4. Philip Kitcher: η ποιότητα ζωής του παιδιού	75
3. <i>Καντιανής Προσέγγισης Αναφορές</i>	
3.1. Allen Buchanan, Dan W. Brock, Norman Daniels, Daniel Wilker: Η αξία της δικαιοσύνης	87
3.2. Ronald Dworkin: Η «εγγενής» αξία της ανθρώπινης ζωής	96
3.3. Jürgen Habermas: Μέλλοντα πρόσωπα. Το «απαρβίαστο» του μέλλοντος μέλους της ηθικής κοινότητας	107
<i>Συμπεράσματα</i>	117
<i>Βιβλιογραφία</i>	126

Εισαγωγή

Αντικείμενο της εργασίας είναι η προσέγγιση ηθικών ζητημάτων που προκύπτουν από τη χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης. Από τα τέλη της δεκαετίας του 1980, η αφετηριακή ανάπτυξη ενός ανθρώπινου οργανισμού μπορεί να τίθεται σε παρατήρηση και η συνέχισή της να εξαρτάται από τη λήψη μίας έξωθεν απόφασης¹. Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση θα μπορούσε να οριστεί ως “μία διαδικασία στην οποία τα έμβρυα που αναπτύσσονται έξω από τη μήτρα εξετάζονται για ορισμένα γενετικά χαρακτηριστικά, συνήθως γενετικές ανωμαλίες που προκαλούν σοβαρή γενετική νόσο, πριν από τη μεταφορά τους στη μήτρα της γυναίκας”². Αφετηρία της χρήσης της, τουλάχιστον στα κράτη που αναγνωρίζουν, σέβονται και προστατεύουν την προσωπική ελευθερία, είναι η επιθυμία του ατόμου να διασφαλίσει τη γέννηση ενός «φυσιολογικού» παιδιού ή ενός παιδιού ικανού να βιώσει μία ικανοποιητική ζωή³.

Η μετάβαση από τη διάγνωση μίας νόσου στη θεραπευτική της αντιμετώπιση αποδεικνύεται, από τις αργές κινήσεις στην εύρεση θεραπειών, δύσβατη⁴. Μέσω της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, αποκαλύπτονται ορισμένα γενετικά προσδιοριζόμενα γνωρίσματα του υποψήφιου για εμφύτευση στη μήτρα εμβρύου⁵. Η θεραπεία των περισσότερων γενετικών ή χρωμοσωμικών διαταραχών δεν είναι εφικτή, ούτε είναι δυνατή η γενετική τροποποίηση των «ανεπιθύμητων» χαρακτηριστικών ενός εμβρύου. Η χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, υπό αυτές τις συνθήκες, συνεπάγεται την ανάγκη λήψης μίας απόφασης, από τους μέλλοντες γονείς, σχετικά με τη συνέχιση ή όχι της ζωής του εμβρύου, που παράγεται, μέσω της τεχνητής αναπαραγωγής, από το γενετικό τους υλικό⁶. Προκύπτει, λοιπόν, το ζήτημα αν είναι ηθικά επιτρεπτό οι γεννήτορες, μέσω της χρήσης αυτής της τεχνικής, να διακρίνουν τα έμβρυα σε «επιθυμητές» και «ανεπιθύμητες» εκφράσεις

1 Holland, Stephen, *Bioethics A Philosophical Introduction*, Polity Press, Great Britain, 2003, 152, Gallagher, Ann, ‘Negotiating the Dilemmas of Prenatal Testing for Genetic Disorders What Is the Virtuous Person to Do?’, στο Thompson-Chadwick, eds., *Genetic Information*, Plenum Publishing, New York, 1999, 267-273, 267.

2 Human Fertilisation and Embryology Authority and Advisory Committee on Genetic Testing (HFEA), *Consultation Document on Preimplantation Genetic Diagnosis* (CDPGD), www.hfea.gov.uk, 1, Frith, Lucy, ‘Reproductive Technologies’, *The Concise Encyclopedia of the Ethics of New Technologies*, Academic Press, 1998, 351, Buchanan, Allen- Brock, Dan W.- Daniels, Norman- Wilker, Daniel, *From Chance to Choice*, Cambridge University Press, USA, 2001, 7.

3 Chung, Kay, *Designer myths: the science, law and ethics of preimplantation genetic diagnosis*, Progress Educational Trust, London, 1999, 7, 13, 16, 18, 22.

4 Kitcher, Philip, ‘Creating Perfect People’ (CPP), στο Burley J.-Harris J., eds., *A Companion to Genethics*, Blackwell Publishers, London, 2002, 229-242, 229.

5 Holland, ο.π., 111.

6 Chung, ο.π., 19.

συνέχισης της ζωής, ανάλογα με τις προτιμήσεις, πεποιθήσεις και αντιλήψεις τους περί της αξίας της ζωής.

Στο πρώτο μέρος της εργασίας, αποπειράται μία προσέγγιση στην τεχνική και τις εφαρμογές της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, ως βάση για να αναφανούν οι ηθικοί προβληματισμοί που προκύπτουν από μία ενδεχόμενη χρήση της. Καθώς πρόκειται για μία στρατηγική επιλογής των φορέων ανθρώπινης ζωής στους οποίους θα επιτραπεί να συνεχίσουν τη διαδικασία ανάπτυξής τους, προκύπτει το ζήτημα του ηθικά επιτρεπτού της απόρριψης φορέων ανθρώπινης ζωής. Στο δεύτερο τμήμα, προβάλλεται η θέση ότι, επειδή η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση παρέχει στους μέλλοντες γονείς τη δυνατότητα της παρέμβασης στο έως τώρα γενετικό πεπρωμένο από την κληρωτίδα της φύσης, της αντίστασης στο τυχαίο, στην πρόβλεψη και την αντιμετώπιση επώδυνων καταστάσεων «ρίσκου» και, ενδεχομένως, στη διαμόρφωση της ανθρώπινης φύσης, η πράξη της παρέμβασης ενός εκάστοτε παρόντος ατόμου στη γενετική σύσταση ενός μέλλοντος ατόμου, υπό την οπτική του ηθικά ορθού, χρειάζεται να οριοθετηθεί. Προκύπτουν ηθικά ερωτήματα σχετικά με το αν είναι ηθικά επιτρεπτό η «φυσική» αναπαραγωγή να μετατραπεί, σε σχεδιασμένη, «εμπορευματοποιημένη», παραγωγή ανθρώπινων όντων, ενέργεια που υποσκάπτει τις συμμετρικές σχέσεις αυτονομίας μεταξύ προσώπων, και αν είναι ηθικά πρόπον στην έλλογη φύση του μέλλοντος ατόμου να κινδυνεύει να υποπέσει και να αντιμετωπιστεί ως προϊόν, του οποίου θα ελέγχονται οι τεχνικές προδιαγραφές και η ποιότητα, και θα απορρίπτεται σε περίπτωση που παρουσιαστεί «ελαττωματικό», με «ανεπιθύμητο» φύλο ή «ανεπιθύμητα» γονίδια. Στη συνέχεια, αποπειράται η ανασυγκρότηση των προσεγγίσεων του John Stuart Mill και του Immanuel Kant όσον αφορά την έννοια της «αυτονομίας» σε συσχέτιση με το ζήτημα αν το πρώιμο έμβryo είναι πρόσωπο-φορέας ηθικής αξίας ή αν πρόκειται για έν εν δυνάμει πρόσωπο. Στα δύο επόμενα κεφάλαια της εργασίας, προσεγγίζονται αναφορές μιλλιανής προσέγγισης, οι οποίες προβάλλουν ως καθοδηγητική αρχή την αναπαραγωγική ελευθερία των γονέων με περιορισμό της την αποφυγή της βλάβης του μέλλοντος ατόμου, και αντίστοιχες καντιανής, οι οποίες, μέσω της επίκλησης της «καθολικής αυτονομοθεσίας» αποπειρώνται να δεσμεύσουν την υποκειμενική φύση κάθε ατόμου με καθολικούς ηθικούς κανόνες ικανούς να γίνουν αποδεκτοί από τους ηθικούς δρώντες και ισχύοντες για όλους, ανεξάρτητα από τα υποκειμενικά τους συμφέροντα, αναγνωρίζοντας το πρώιμο έμβryo ως μέλλον ηθικό πρόσωπο. Στο τέλος, συνοψίζονται τα συμπεράσματα της εργασίας.

ΠΡΩΤΟ ΜΕΡΟΣ

Η Τεχνική και οι Εφαρμογές της Προεμφυτευτικής Γενετικής Διάγνωσης

1. Η Τεχνική της Προεμφυτευτικής Γενετικής Διάγνωσης

Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση είναι μία “γενετική εξέταση σε ένα ζων έμβryo για τον προσδιορισμό της παρουσίας ή της απουσίας ενός ιδιαίτερου γονιδίου ή χρωμοσώματος, πριν την εμφύτευση του στη μήτρα”⁷. Συνδέει τις εξελίξεις στη γενετική ανάλυση με πλατιά εφαρμόσιμες τεχνικές της *in vitro* γονιμοποίησης, με σκοπό την αποκάλυψη ορισμένων γενετικά προσδιοριζόμενων χαρακτηριστικών ενός προεμφυτευτικού εμβρύου⁸. Θα μπορούσε να παρουσιασθεί ως εναλλακτική τεχνική, εντός του πλαισίου των υπηρεσιών της προγενετικής διάγνωσης⁹, έναντι της αμνιοκέντησης και της δειγματοληψίας αμνιακού υγρού¹⁰.

Δημιουργούνται ανθρώπινα έμβρυα όχι ως σκοπός καθαυτός αλλά ως μέσο για τη “διασφάλιση” της γέννησης ενός υγιούς ή επιθυμητού παιδιού¹¹. Τα προεμφυτευτικά έμβρυα (“*pre-implantation embryos in vitro*”¹²) δημιουργούνται και αναπτύσσονται έξω από τη μήτρα, μέσω της *in*

7 Frith, ο.π., 351.

8 National Ethics Committee on Assisted Human Reproduction (NECAHR), *Guidelines for Preimplantation Genetic Diagnosis in New Zealand Consultation Document*, Ministry of Health, Wellington, September 2004, <http://newhealth.govt.nz/necahr.htm>, 6, Traeger-Synodinos, Joanne- Vrettou, Christina- Palmer, Giles- Tzetis, Maria- Mastrominas, Minas- Davies, Stephen- Kanavakis, Emmanuel (Traeger-Synodinos et al), ‘An evaluation of PGD in clinical genetic services through 3 years application for prevention of b-thalassaemia major and sickle cell thalassaemia’, *Molecular Human Reproduction*, Vol.9, No.5, 2003, 301-307, 301, Galjaard, Hans, *Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention*, International Bioethics Committee, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organisation, (Rev. 3) Paris, 24 April 2003, 2, 5, Braude P, Pickering S, Flinter F, Ogilvie CM., ‘Preimplantation genetic diagnosis’, *Nat Rev Genet.*, 2002 Dec 3(12):941-953, 941, Fasouliotis, Sozos J.- Schenker, G., ‘Preimplantation genetic diagnosis principles and ethics’, *Human Reproduction*, vol. 13, no. 8, 1998, 2238- 2245, 2239, 2242-2243, Simoncelli, Tania M., *Pre-Implantation Genetic Diagnosis: Ethical Guidelines for Responsible Regulation*, The International Center for Technology Assessment, May 2003, Human Genetics Commission (HGC), *Choosing the future: genetics and reproductive decision making*, Department of Health, July 2004, 6 (2.10), 12 (3.11), International Bioethics Committee (IBC), *Draft Report on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention*, Rapporteur: Hans Galjaard, SHS/EST/02/CIB-9/2, Paris, 30 September 2002, 2-3.

9 Harper, Joyce C.- Bui, The Hung., ‘Pre-implantation genetic diagnosis’, *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, Vol. 16, No. 5, 2002, 659-670, 659, 666, Sermon, Karen- Van Steirteghem, Andre- Liebaers, Inge, ‘Preimplantation genetic diagnosis’, *The Lancet*, May 15, 2004 v363 i9421, 1633-1653, 1633, The ESHRE Ethics Task Force, Shenfield, F.- Pennings, G.- Devroey, P.- Sureau, C.- Tarlatzis, B.- Cohen, J. (ESHRE Task Force), ‘Taskforce 5: Preimplantation Genetic Diagnosis’, *Human Reproduction*, Vol. 18, No. 3, 2003, 649-651, 649, Sermon, Karen, ‘Current concepts in preimplantation genetic diagnosis (PGD): a molecular biologist’s view’, *Human Reproduction Update*, Vol.8, No.1, 2002, 11-20, 17, Cigna Healthcare Coverage Position, *Preimplantation Genetic Diagnosis*, 2004, 1.

10 Braude- Pickering- Flinter- Ogilvie, ο.π., 942, Galjaard, ο.π., 1, NECAHR, ο.π., 2, 26.

11 Galjaard, ο.π., 6.

12 Ο.π., 2-3.

in vitro γονιμοποίησης¹³, της διαδικασίας κατά την οποία ο ειδικός, ενισχυμένος με το μικροσκόπιο, προσθέτει το σπέρμα στο ωάριο πάνω σε ένα γυάλινο τρυβλίο πετρί¹⁴. Στο επόμενο στάδιο, μόνο κατά τη βιοψία ενός βλαστομερούς, τη τρίτη μέρα μετά τη γονιμοποίηση, από αυτά των οκτώ κυττάρων προεμφυτευτικά έμβρυα αφαιρούνται ένα ή δύο κύτταρα¹⁵. Αν το αφαιρούμενο κύτταρο διαγιγνώσκεται ως ελεύθερο από το προσδιορισμένο εξεταζόμενο γενετικό ελάττωμα ή φέρον το επιθυμητό γενετικό χαρακτηριστικό, το προέμβρυο¹⁶, από το οποίο το κύτταρο έχει ληφθεί, μεταφέρεται στη μήτρα, με την ελπίδα της έναρξης και της εξέλιξης μίας φυσιολογικής κυοφορίας¹⁷.

13 Harper-Bui, ο.π., 659, 666, Steering Committee on Bioethics (CDBI) *Working Party on Human Genetics* (CDBI-CO-GT4), Council of Europe, Strasbourg, 27 October 1997, 13.

14 Frith, ο.π., 351.

15 Το διαγνωστικό υλικό για την ανάλυση PGD αντλείται από πολικά σωματία στο στάδιο του ωοκυττάρου ή του ζυγωτού, από βλαστομερή στο στάδιο διαίρεσης του εμβρύου, από trophectoderm κύτταρα βλαστοκύστων. Κάθε μέθοδος βιοψίας εμπλέκει δύο όμοια βήματα, διάρρηξη της zona pellucida και αφαίρεση κυτταρικού υλικού. Δύο τεχνικές χρησιμοποιούνται στην ανάλυση του γενετικού υλικού από μονά κύτταρα, η χρωμοσωμική ανάλυση για τον υπολογισμό του αριθμού ή της δομής των χρωμοσωμάτων που υπάρχουν στα κύτταρα (FISH) και η ανάλυση DNA για την ανίχνευση συγκεκριμένων γονιδιακών μεταλλάξεων (PCR). Η βιοψία πολικού σώματος (*polar-body biopsy*), μέσω της οποίας ανιχνεύονται μόνο μητρικές αριθμητικές χρωμοσωμικές ανωμαλίες, επιτελείται στο πρώτο πολικό σώμα. Το πρώτο πολικό σώμα περιέχει ένα συμπλήρωμα είκοσι τριών μητρικών χρωμοσωμάτων και αφαιρείται, πριν τη γονιμοποίηση, από το ωοκύτταρο, καθώς αυτό συμπληρώνει τη πρώτη μειωτική διαίρεση, μετά την ωορξία. Χαρακτηρίζεται ως άχρηστο προϊόν της μείωσης και δεν σχετίζεται με ζητήματα ηθικά σχετικά με τη βιοψία ανθρώπινου εμβρύου. Όμως, μέσω αυτής της τεχνικής, δεν ανιχνεύονται αυτοσωματικές κυρίαρχες νόσοι ή χρωμοσωμικές διαταραχές κληροδοτούμενες από τον πατέρα, δεν προσδιορίζεται το φύλο σε φυλοσύνδετες διαταραχές νόσους. Η βιοψία βλαστομερούς επιτελείται κατά τη τρίτη μέρα μετά τη γονιμοποίηση, όταν το έμβρυο αποτελείται από οκτώ ολοδύναμα βλαστομερή. Η βιοψία βλαστομερούς σχετίζεται με ζητήματα ηθικά σχετικά με τη βιοψία ανθρώπινου εμβρύου. Η βιοψία βλαστοκύστης επιτελείται στο τελευταίο στάδιο ανάπτυξης κατά το οποίο το έμβρυο μπορεί να υποβληθεί σε βιοψία, σε κύτταρα αποσπασμένα από το εξωτερικό επιθηλικό υπόστρωμα του trophectoderm, που σταδιακά σχηματίζουν τον πλακούντα, χωρίς επίδραση στο έμβρυο. Αυτή η τεχνική δεν έχει χρησιμοποιηθεί εκτεταμένα στους ανθρώπους, λόγω της δυσκολίας καλλιέργειας εμβρύων έως το στάδιο της βλαστοκύστης (Cigna Healthcare Coverage Position, ο.π., 3-5, Sermon- van Steirteghem-Liebaers, ο.π., 1634-1635, 1639, Sermon, ο.π., 12-13, Fasouliotis- Schenker, ο.π., 2239, Galjaard, ο.π., 3, ESHRE Task Force, ο.π., 649, Harper-Bui, ο.π., 661, 667, Ouhibi, Nadia- Olson, Susan-Patton, Phillip- Wolf, Don, 'Preimplantation Genetic Diagnosis', *Current Women's Health Reports*, 2001, 1:138-142, 138-141, Gianaroli, Luca- Magli, M. Cristina- Ferraretti, Anna P., 'Preimplantation genetic diagnosis', *Current Practices and Controversies in Assisted Reproduction*, στο Vayena, Effy- Rowe, Patrick, J.- Griffin, David, eds., Report of a meeting on "Medical, Ethical and Social Aspects of Assisted Reproduction" held at WHO Headquarters in Geneva, Switzerland 17-21 September 2001, 210-219, 210-214).

16 Θα μπορούσε ο όρος "προ-έμβρυο" ("pre-embryo") να αποδοθεί στο κρυοδιατηρούμενο γονιμοποιημένο ωάριο κατά την αρχική φάση της ανθρώπινης εξέλιξης που αρχίζει με την πρώτη κυτταρική διαίρεση και συνεχίζεται μέχρι τη δεκάτη τετάρτη μέρα, κατά την οποία αρχίζει να αναπτύσσεται ο εμβρυονικός δίσκος (Stankovic, 7, 10 σημ. 37, Braude, Peter R.- Johnson, Martin H., "The Embryo in Contemporary Medical Science", στο G. R. Dunstan, eds., *The Human Embryo*, University of Exeter Press, 208- 221, 217: ο όρος "προέμβρυο" είναι όρος κατανοητός σε μη βιολόγους και αναφέρεται στο σύνολο τεσσάρων κυττάρων, στο morula, στη βλαστοκύστη, γενικά στα στάδια εξέλιξης πριν την αρχή της οστεογένεσης, Martin, Patricia A.- Lagod, Martin L., 'The Human Preembryo, the Progenitors, and the State: Toward a Dynamic Theory of Status, Rights, and Research Policy' *Berkeley Technology Law Journal*, 258, 263-265, σημ. 4, Stanković, Bratislav, "It's a Designer Baby!": Opinions on Regulation of Preimplantation Genetic Diagnosis', 2005 UCLA J.L. & Tech. 3, www.lawtechjournal.com/articles/2005/03_050713_stankovic.php, [¶10], σημ. 22, 36. Όπως δηλώνει η πρόσφατη IL Gestational Surrogacy Act 750 ILCS 47/10 (2004), «"Προέμβρυο" είναι ένα γονιμοποιημένο ωάριο πριν από τη 14η ημέρα ανάπτυξης", Dawson, Karen, 'Segmentation and moral status: A scientific perspective', *Embryo Experimentation*, 54.

17 Thornhill, Alan R.- Snow, Karen, 'Molecular Diagnostics in Preimplantation Genetic Diagnosis', *Journal of Molecular Diagnostics*, Vol. 4, No. 1, February 2002, 11-29, 11 ESHRE Task Force, ο.π., 649, Harper- Bui, ο.π., 659, NECAHR, ο.π., 2.

Τα προσβεβλημένα προέμβρυα απορρίπτονται, τα λιγιστά με καλή μορφολογία κρυσυντηρούνται για τους σκοπούς της έρευνας (“*spare embryos*”) ή της υιοθεσίας σε άλλους μέλλοντες γονείς¹⁸.

Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση είναι υψηλού κόστους και απαιτεί το συνδυασμό των ειδικεύσεων της αναπαραγωγικής ενδοκρινολογίας, της εμβρυολογίας και της μοριακής γενετικής¹⁹. Πέρα από τις τεχνικές αδυναμίες²⁰, η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση είναι χρήσιμη μόνο υπό προϋποθέσεις. Χρειάζεται το δεδομένο αναζήτησης να έχει αποδειχθεί, μέσα από εμπεριστατωμένες μελέτες ότι προσδιορίζεται, σε σημαντικό βαθμό, από γενετικούς παράγοντες ή να είναι μια γενετική μετάλλαξη της οποίας η γονιδιακή ακολουθία είναι διαθέσιμη²¹. Δεν πρόκειται να αντικαταστήσει τις άλλες προγενετικές διαγνωστικές εξετάσεις, άλλωστε, για την επιβεβαίωση της ακρίβειας της διάγνωσης και την εύρεση και άλλων γενετικών διαταραχών, μη ανιχνεύσιμων μέσω της προεμφυτευτικής διάγνωσης, συστήνεται η προγενετική διάγνωση, μέσω αμνιοκέντησης ή δειγματοληψίας αμνιακού υγρού²².

18 Sermon, ο.π., 12, 16, Braude- Pickering- Flinter- Ogilvie, ο.π., 942.

19 Lavery, S.A.- Aurell, R.- Turner, C.- Castellu, C.- Veiga, A.- Barri, P.N.- Winston, R.M., ‘Preimplantation genetic diagnosis: patients’ experiences and attitudes’, *Human Reproduction*, Vol. 17, No. 9, 2002, 2464-2467, 2466.

20 Οι τεχνικές αδυναμίες, όπως λήψη μικρής ποσότητας DNA, περιορισμένος χρόνος για την εξέταση και τη διάγνωση, ενδεχόμενη αδυναμία ανίχνευσης και των δύο αλληλόμορφων του γονιδίου, περιορισμένος αριθμός fluorescent probes που μπορούν να χρησιμεύσουν ταυτόχρονα για την ανίχνευση όλων των χρωμοσωμικών ανωμαλιών, μόλυνση με εξωτερικό DNA μη εμβρυακής προέλευσης, αποτυχία τεχνικής, το υλικό που υποβάλλεται σε βιοψία δεν είναι αντιπροσωπευτικό για το έμβρυο, αυξάνουν τις πιθανότητες της εσφαλμένης διάγνωσης (λιγότερο από 5%) σχετικά με τη γενετική σύσταση του εμβρύου, θίγοντας την αποτελεσματικότητα και την αξιοπιστία της τεχνικής (Braude- Pickering- Flinter- Ogilvie, ο.π., 942, Robertson, J A, ‘Extending preimplantation genetic diagnosis: the ethical debate. Ethical issues in new uses of preimplantation genetic diagnosis’ (EPGDED), *Human Reproduction*, Vol.18, No.3, 2003, 465-471, 465, Robertson, J A, ‘Extending preimplantation genetic diagnosis: medical and non-medical uses’ (EPGDMNM), *J Med Ethics*, 29, 2003, 213-216, 213, Cigna Healthcare Coverage Position, ο.π., 3, Fasoulitiotis- Schenker, ο.π., 2240, Harper-Bui, ο.π., 661-663, Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA), *Sex Selection: Choice and Responsibility in Human Reproduction* (CRHR), 15, HFEA(CDPGD), 5, NECAHR, 6, European Society of Human Genetics Public and Professional Policy Committee (ESHG), *Population Genetic Screening Programmes: Principles, Techniques, Practices, and Policies*, 21 July 2000, 12). Εκφράζονται πολλά ανεξερευνήτα ακόμη ερωτήματα σχετικά με την ασφάλεια, τις μακροπρόθεσμες συνέπειες της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης και της τεχνητής αναπαραγωγής στις μητέρες που υποβάλλονται στη δοκιμασία και στα παιδιά που συλλαμβάνονται μέσω της διαδικασίας. Στη διαδικασία της *in vitro* αναπαραγωγής ενέχονται κίνδυνοι που συνδέονται με τις ορμόνες για τη διέγερση της ωορυξίας (ovarian hyperstimulation syndrome), το ενδεχόμενο πρόκλησης εκτοπικής (έξω από τη μήτρα) εγκυμοσύνης, το αυξημένο ρίσκο κυφορίας πολλών εμβρύων, λόγω της μεταφοράς στη μήτρα περισσότερων από ένα εμβρύων, την αβεβαιότητα σχετικά με την επίτευξη κυφορίας. Επίσης δεν έχει διερευνηθεί πλήρως αν και υπό ποιες συνθήκες η τεχνητή αναπαραγωγή και η βιοψία κυττάρου, μέσω της αφαίρεσης ενός ή δύο κυττάρων από το έμβρυο, ενδέχεται να βλάψει ή να καταστρέψει το έμβρυο ούτε αν είναι ασφαλής για την εξέλιξη του παιδιού (Simoncelli ο.π., Galjaard, ο.π., 2-3, 8-10, Sermon- Van Steirteghem- Liebaers, ο.π., 1641, Frith, ο.π., 351, ESHRE Task Force, ο.π., 650, Cigna Healthcare Coverage Position, ο.π., 3, IBC, ο.π., 3, 10, NECAHR, ο.π., 6, ESHG, ο.π., 12). Πρόσφατα δεδομένα δείχνουν ότι η PGD ενδέχεται να αυξήσει τη συχνότητα επιτυχίας της IVF όταν χρησιμοποιείται για την εξέταση εμβρύων για χρωμοσωμική aneuploidy αλλά οι εκτιμήσεις διαφέρουν σχετικά με το πότε και το υπό ποιες συνθήκες είναι χρήσιμη (Galjaard, ο.π., 10, IBC, ο.π., 11, NECAHR, ο.π., 5, Shahine, Lora K.- Cedars, Marcelle I., ‘Preimplantation genetic diagnosis does not increase pregnancy rates in patients at risk for aneuploidy’, *Fertility and Sterility*, Vol. 85, No. 1, January 2006, 51-55, 52-55).

21 Gianaroli- Magli- Ferraretti, ο.π., 211.

22 Robertson(EPGDED), 467, Braude- Pickering- Flinter- Ogilvie, ο.π., 943, Galjaard, ο.π., 3, Cigna Healthcare Coverage Position, ο.π., 2, IBC, ο.π., 3, NECAHR, 3, Gianaroli- Magli- Ferraretti, ο.π., 217.

2. Οι Εφαρμογές της Προεμφυτευτικής Γενετικής Διάγνωσης

2.1. Η αποφυγή γενετικής ή χρωμοσωμικής νόσου

Η σημασία της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, ως εναλλακτικής στην προγεννητική διάγνωση για υψηλού ρίσκου ζευγάρια, προσδιορίζεται σε σημαντικό βαθμό από την αποδοχή των μελλόντων γονέων²³. Κάποια ζευγάρια υποβάλλονται σε συνεχείς παύσεις κυοφορίας στην προσπάθεια τους να έχουν ένα φυσιολογικό παιδί²⁴. Όμως, χάρη στην προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, τους δίνεται η δυνατότητα να γνωρίζουν από την αρχή της κυοφορίας ότι το έμβρυο δεν πρόκειται, μετά τη γέννησή του, να υποφέρει από την ορισμένη γενετική διαταραχή που ταλανίζει το οικογενειακό ιστορικό²⁵. Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, σε αυτή την εφαρμογή, είναι χρήσιμη, όταν η γενετική μετάλλαξη συνδέεται αιτιακά, σε σημαντικό βαθμό, με μία ορισμένη νόσο, όταν, δηλαδή, είναι αναγκαία και επαρκής προϋπόθεση για ορισμένη διαταραχή του μέλλοντος ατόμου και η συγκεκριμένη διαταραχή απορρέει από μία μεταβιβαζόμενη γενετική ή μία χρωμοσωμική διαταραχή, με ελάχιστη ή καμία επίδραση από άλλα γονίδια ή/ και περιβαλλοντικούς παράγοντες²⁶.

23 Lavery et al., ο.π., 2466.

24 Στην έρευνα των Lavery, Aurell, Turner, Castellu, Veiga- Barri- Winston, το 25% των ερωτηθέντων ζευγαριών που απάντησαν στο ερωτηματολόγιο ήταν φορείς κυστικής ίνωσης, το 56% φυλοσύνδετων διαταραχών και το 17% είχαν χρωμοσωμικές διαταραχές. Το 31% των ζευγαριών είχαν ήδη ένα προσβεβλημένο παιδί, το 56% είχαν προηγούμενη εμπειρία προγενετικής διάγνωσης, και το 36% είχαν διακόψει την κυοφορία λόγω γενετικού ρίσκου. Τα ζευγάρια δηλώσαν ως σχεδόν εξίσου σημαντικότερα θετικά σημεία της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης τη μεταφορά στη μήτρα μόνο ήδη διαγνωσμένων ως μη προσβεβλημένων εμβρύων, συνεπώς την αποφυγή του τερματισμού της κυοφορίας, και τη γέννηση μη προσβεβλημένου από ορισμένη γενετική ή χρωμοσωμική νόσο παιδιού και, έπειτα, την αποφυγή αποβολών, χάρη στην αποφυγή εμφύτευσης εμβρύων με χρωμοσωμικές διαταραχές (Lavery et al., ο.π., 2465-2466). Τα δεδομένα της έρευνας έδειξαν ότι χρειάζεται μία εναλλακτική δυνατότητα στην προγενετική διάγνωση, η εμπειρία της οποίας σε συνδυασμό με τον επακόλουθο τερματισμό της κυοφορίας αποτελούν επώδυνες αναμνήσεις σε όσους τα έχουν υποστεί. Η έρευνα των Lavery et al ανέδειξε ως κύριο κίνητρο χρήσης της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης την επιθυμία να αποφύγουν να υποστούν προγενετική διάγνωση και, έπειτα, άμβλωση. Αποκαλύφθηκε ότι όσοι είχαν αυτή την εμπειρία κρίνουν ως μεγαλύτερο μειονέκτημα τη χαμηλή συχνότητα επίτευξης (το υψηλότερο 15-20% ανά κύκλο), ενώ προσθέτουν ως αρνητικά το υψηλό κόστος και τον κίνδυνο της εσφαλμένης διάγνωσης (Ο.π., 2466). Στην έρευνα των Moutou et al., τρία ζευγάρια με θλιβερό ιστορικό τερματισμού κυοφοριών ζητούσαν προεμφυτευτική γενετική διάγνωση για αχονδροπλασία και θεωρούσαν ότι αυτή η τεχνική ήταν η τελευταία τους ελπίδα για τη γέννηση μη προσβεβλημένου παιδιού (Moutou, Celine- Rongieres, Catherine- Bettahar-Lebugle, Karima- Gardes, Nathalie- Philippe, Christophe- Viville, Stephane, 'Preimplantation genetic diagnosis for achondroplasia: genetics and gynaecological limits and difficulties', *Human Reproduction*, Vol.18, No.3 pp. 509-514, 2003, 510).

25 Lavery et al., ο.π., 2464, 2466, Frith, ο.π., 353, Robertson(EPGDED), 466, Traeger-Synodinos et al, ο.π., 303, 306, Palmer G.A., Traeger-Synodinos J., Davies S., Tzetzis M., Vrettou C., Mastrominas M., Kanavakis E. (Palmer et al.), 'Pregnancies following blastocyst stage transfer in PGD cycles at risk for beta-thalassaemic hemoglobinopathies', *Human Reproduction*, Jan 2002, 17 (1), 25-31, 26, Sermon- van Steirteghem- Liebaers, ο.π., 1633, 1636, Braude- Pickering- Flinter- Ogilvie, ο.π., 941- 942, NECAHR, ο.π., 2, Galjaard, ο.π., 3, 12, Ouhibi- Olson-Patton- Wolf, ο.π., 138, 141, Gianaroli- Magli- Ferraretti, ο.π., 210-211, 215-216, Cigna Healthcare Coverage Position, ο.π., 2, ESHRE Task Force, ο.π., 649.

26 Plomin-DeFries-McCleary-McGuffin, *Behavioral Genetics*, Fourth Edition, Worth Publishers, USA, 2001, 33, Grewal, Satkiran S.- Kahn, Jeffrey P.- MacMillan, Margaret L.-, Ramsay, Norma K. C.- Wagner, John E. (Grewal et al.), 'Successful hematopoietic stem cell transplantation for Fanconi anemia from an unaffected HLA-genotype-identical sibling selected using preimplantation genetic diagnosis', *The American Society of Hematology*, 1 February 2004, Vol. 103, No. 3, 1147-1151, 1150. Η Ευρωπαϊκή Κοινότητα για την Ανθρώπινη Αναπαραγωγή και Εμβρυολογία ορίζει ως γενικά κριτήρια γενετικής για το επιτρεπτό της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης η διάγνωση να είναι τεχνικά δυνατή και η αξιοπιστία της διάγνωσης να είναι υψηλή (>90%), η γενετική διάγνωση να είναι βέβαιη ή σχεδόν βέβαιη, να υφίσταται ρίσκο υψηλής συχνότητας, στη σύλληψη, για ορισμένη γενετική διαταραχή

Σε σημαντικό βαθμό, οι γενετικές μεταλλάξεις συνδέονται αιτιακά με νόσους στην περίπτωση των μονογονιδιακών διαταραχών²⁷. Οι μονογονιδιακές διαταραχές, ανάλογα με τον τρόπο κληρονομής, διακρίνονται σε «*αυτοσωματικές υπολειπόμενες διαταραχές*»- προκύπτουν από την ένωση δύο ελαττωματικών γονιδίων μεταβιβάσιμων και από τους δύο γονείς- φορείς²⁸, σε «*αυτοσωματικές κυρίαρχες διαταραχές*»- προκαλούνται από την κληρονομία ενός μόνο αντίγραφου του ελαττωματικού γονιδίου από τον ένα γονέα²⁹, σε «*διαταραχές τριπλής επανάληψης*»³⁰, σε «*φυλοσύνδετες νόσους*» και σε «*μιτοχονδριακές*»³¹. Τα φυλετικά χρωμοσώματα καθορίζουν το φύλο ενός ατόμου και, μέσω της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, είναι δυνατό να προγινώσκει και να επιλέγεται το φύλο του μέλλοντος παιδιού. Η επιλογή του φύλου ενδέχεται να έχει θεραπευτική διάσταση, συγκεκριμένα στην περίπτωση των «*φυλοσύνδετων γενετικών διαταραχών*»³². Όμως, η αναζήτηση χρωμοσωμικών ανωμαλιών, οι οποίες προκύπτουν από την αφθονία ή την έλλειψη ολόκληρων χρωμοσωμάτων ή τμημάτων των χρωμοσωμάτων και δεν είναι κληρονομικές, αλλά προκύπτουν από συμπτωματικά αίτια, δεν απορρέει από τη γνώση του γενετικού ιστορικού, αλλά από τη συσχέτιση των γενετικών ή χρωμοσωμικών μεταλλάξεων με περιβαλλοντικούς παράγοντες, όπως

(όπως > 10% για χρωμοσωμικές διαταραχές, 25-50% για μονογονιδιακές διαταραχές) ή συνεχείς αποβολές σχετικές με γονεϊκή δομική χρωμοσωμική ανωμαλία, και ως συνέπεια της γενετικής διαταραχής, να αναμένονται σοβαρά προβλήματα υγείας (Thornhill-Snow, ο.π., 38).

27 Traeger-Synodinos et al, ο.π., 303, Sermon, ο.π., 14-16, Fasouliotis- Schenker, ο.π., 2239-40, Sermon- Van Steirteghem- Liebaers, ο.π., 1635, Harper-Bui, ο.π., 663, Galjaard, ο.π., 3, Braude- Pickering- Flinter- Ogilvie, ο.π., 942.

28 Galjaard, ο.π., 4, IBC, ο.π., 4, NECAHR, ο.π., 10, CDBI, ο.π., 5, Nuffield Council on Bioethics, *Genetic Screening Ethical Issues*, London, December 1993, 8 (2.4), Plomin-DeFries-McCleam-McGuffin, ο.π., 9: Το παιδί έχει 25% πιθανότητα να κληρονομήσει το υπολειπόμενο αλληλόμορφο που σχετίζεται με την ορισμένη νόσο και προϋποτίθεται ότι έχει δύο γονείς- φορείς του υπολειπόμενου αλληλόμορφου. Όταν ο ένας γονέας νοσεί από την ορισμένη γενετική υπολειπόμενη νόσο και ο άλλος είναι φορέας, το μέλλον παιδί έχει 50% πιθανότητα να κληρονομήσει το υπολειπόμενο αλληλόμορφο.

29 Galjaard, ο.π., 4, IBC, ο.π., 4, NECAHR, ο.π., 25, CDBI2, ο.π., 4-5, Nuffield Council on Bioethics, ο.π., 8 (2.4), Plomin-DeFries-McCleam-McGuffin, ο.π., 8-9: ο γονέας έχει 50% πιθανότητα να κληροδοτήσει στο μέλλον παιδί του το κυρίαρχο αλληλόμορφο με αποτέλεσμα το παιδί ενός γονέα που νοσεί από ορισμένη γενετική νόσο έχει 50% πιθανότητες να του εμφανιστεί η ίδια νόσος.

30 Plomin-DeFries-McCleam-McGuffin, ο.π., 25.

31 Cigna Healthcare Coverage Position, ο.π., 1, 4, Harper- Bui, ο.π., 663-665, 667, Sermon- Van Steirteghem- Liebaers, ο.π., 1634-1636, ESHRE Task Force, ο.π., 649, Sermon, ο.π., 11, 16, Fasouliotis- Schenker, ο.π., 2238, Robertson(EPGDED), ο.π., 467, Traeger-Synodinos et al, ο.π., 301, NECAHR, ο.π., 2-3, 5, 25-26, CDBI, ο.π., 7. Παραδείγματα αυτοσωματικών υπολειπόμενων διαταραχών: κυστική ίνωση, β-θαλασσαιμία, δρεπανοκυτταρική αναιμία, σπονδυλική μυϊκή δυστροφία, νόσος Gaucher, Factor V Leiden, αναιμία Fanconi, εκ γενετής επινεφρίδιο δυσπλασία, σύνδρομο Tay-Sachs, αυτοσωματικών κυρίαρχων νόσων: σύνδρομο Marfan, νόσος Charcot-Marie-Tooth, ατελής οστεογένεση, διαταραχών τριπλής επανάληψης: μυοτονική δυστροφία, νόσος Huntington, σύνδρομο εύθραστου X, φυλοσύνδετων νόσων: μυϊκή δυστροφία Duchenne, Becker, αιμοφιλία, νοητική καθυστέρηση, agammaglobulinemia, σύνδρομο Wiskott-Aldrich, σύνδρομο Lesch-Nyhan, μιτοχονδριακών: μιτοχονδριακή μυοπάθεια, εγκεφαλοπάθεια.

32 Sermon, ο.π., 13, Galjaard, ο.π., 4, 7, IBC, ο.π., 4, Nuffield Council on Bioethics, ο.π., 9 (2.4), Chung, ο.π., 10-11, Plomin-DeFries-McCleam-McGuffin, ο.π., 20-22: Το μέλλον παιδί προσβάλλεται από μία χρωμοσωμική διαταραχή, π.χ. αιμοφιλία, μυϊκή δυστροφία Duchenne, όταν του μεταβιβάζεται από τον έναν γονέα ένα υπολειπόμενο αλληλόμορφο στο χρωμόσωμα X. Όταν η μητέρα είναι φορέας μίας ορισμένης χρωμοσωμικής διαταραχής, τότε, καθώς το μέλλον αγόρι κληρονομεί μόνο ένα χρωμόσωμα X από τη μητέρα- φορέα, έχει 50% πιθανότητα κληρονομής της νόσου. Το μέλλον κορίτσι νοσεί, μόνο αν κληρονομεί το υπολειπόμενο αλληλόμορφο και στα δύο χρωμοσώματα X, ενώ, αν κληρονομεί το υπολειπόμενο αλληλόμορφο μόνο στο ένα χρωμόσωμα X, τότε είναι μόνο φορέας. Με την επιλογή γέννησης μόνο κοριτσιών οι γονείς αποφεύγουν τη γέννηση ενός παιδιού που θα νοσήσει από την ορισμένη διαταραχή.

την ηλικία της μέλλουσας μητέρας³³. Στις πολυπαραγοντικές διαταραχές, σε αντίθεση με τις μονογονιδιακές, η διαταραχή προκύπτει από τις αλληλεπιδράσεις ανάμεσα σε περισσότερα από ένα γονίδια και, ενδεχομένως, με την επίδραση περιβαλλοντικών παραγόντων³⁴ με αποτέλεσμα να μην υπάρχει ακριβής «προγνωστική» εξέταση πολυπαραγοντικής κληρονόμησης και να τίθενται ερωτήματα σχετικά με την εφαρμογή της γενετικής γνώσης σε τέτοιες περιπτώσεις³⁵. Μία γενετική προδιάθεση ενδέχεται να εκφράζεται ως νόσος φαινοτυπικά στο φορέα της, μόνο αν ορισμένες περιβαλλοντικές συνθήκες συμβάλλουν, γεγονός που αφήνει ανοικτό το ζήτημα αν η «προδιάθεση» αποτελεί «νόσο»³⁶.

Παράλληλα με τη δυνατότητα οι μέλλοντες γονείς να αποφεύγουν τη γέννηση παιδιού που θα φέρει χρωμοσωμική διαταραχή, μπορούν, μέσω της επιλογής «φυσιολογικών» εμβρύων, να αυξάνουν τη συχνότητα επιτυχούς εμφύτευσης και κυοφορίας³⁷. Αυτή η εφαρμογή απευθύνεται σε ζευγάρια με διαταραχές υπογονιμότητας, λ.χ. γυναίκες μεγαλύτερης ηλικίας, φορείς χρωμοσωμικών διαταραχών, ζευγάρια με δυσκολίες εμφύτευσης εμβρύου ή ιστορικό αποβολών³⁸.

2.2. Η επίτευξη ιστοσυμβατότητας

Στην περίπτωση ενός εξάχρονου κοριτσιού με αναιμία Fanconi που δεν είχε έναν ιστοσυμβατό δότη, χρειάστηκαν πέντε κύκλοι προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, σε διάρκεια μεγαλύτερη από τέσσερα χρόνια, για την εύρεση ενός προεπιλεγμένα ταιριαστού εμβρύου, για μεταφορά στη μήτρα και σταθεροποίηση της κυοφορίας. Η επιτυχής μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων είναι η μόνη θεραπεία για την αναιμία Fanconi. Αλλά, η απόπειρα αυτής της θεραπείας με δωρητές άλλους, και όχι τα ιστοσυμβατά αδέρφια, συνοδεύεται από υψηλά ποσοστά θνησιμότητας και χαμηλής επιβίωσης. Ενώ η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, σε αυτή την περίπτωση, προσφέρει ένα έμβρυο

33 Plomin-DeFries-McCleam-McGuffin, ο.π., 23-24, CDBI, ο.π., 4, Nuffield Council on Bioethics, ο.π., 10 (2.6), Harper-Bui, ο.π., 661, 667, Sermon-Van Steirteghem- Liebaers, ο.π., 1636, 1638, Holland, ο.π., 112, Sermon, ο.π., 13: Παραδείγματα χρωμοσωμικών ανωμαλιών: σύνδρομο Down, τρισωμία 13, σύνδρομο Klinefelter, σύνδρομο Fragile X.

34 Chadwick, Ruth, 'Genetic Screening', *The Concise Encyclopedia of the Ethics of New Technologies*, Academic Press, 1998, 193-197, 193, Holland, ο.π., 112, Nuffield Council on Bioethics, ο.π., 9 (2.5), Hobom, Barbara, 'Genetic Intervention: Prevention, Restoration, or Optimization?', στο Roy, D.J.-Wynne, B.E.- Old, R.W., *Bioscience Society*, eds., Chichester: New York: John Wiley & Sons, 1991, 41-52, 41-42, Plomin-DeFries-McCleam-McGuffin, ο.π., 33, 35, 40.

35 Pilnick, Alison, *Genetics and Society an introduction*, Open University Press, Great Britain, 2002, 13-5, Thompson- McInnes- Willard, Thompson, M.W.- McInnes, R.R.- Willard, H.F., *Ιατρική Γενετική*, Απόδοση απο τα ελληνικά Μοσχονάς, Ν.- Γεωργίου, Ι.- Σύρρου, Μ., Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, Ηράκλειο, 2001, 5, 9.

36 Wachbroit, Robert, 'Health and Disease, Concepts of', *The Concise Encyclopedia of the Ethics of New Technologies*, 229-233, 230.

37 Ouhibi- Olson-Patton- Wolf, ο.π., 141, Gianaroli- Magli- Ferraretti, ο.π., 210-211, 216.

38 Frith, ο.π., 353, Robertson(EPGDED), 466, Traeger-Synodinos et al, ο.π., 303, 306, Palmer et al., ο.π., 26, Sermon- van Steirteghem- Liebaers, ο.π., 1633, Braude- Pickering- Flinter- Ogilvie, ο.π., 942, NECAHR, ο.π., 2, Galjaard, ο.π., 3, Ouhibi- Olson-Patton- Wolf, ο.π., 138, Gianaroli- Magli- Ferraretti, ο.π., 211, 215.

ιστοσυμβατό και απαλλαγμένο από αυτή την αυτοσωματική υπολειπόμενη γενετική διαταραχή. Δύομησι χρόνια μετά την μεταμόσχευση ο ασθενής είχε θεραπευτεί και η αιμοτοποίηση ήταν φυσιολογική³⁹. Αυτή η εφαρμογή είναι μία ενδιαφέρουσα εναλλακτική δυνατότητα για ζευγάρια που έχουν ένα προσβεβλημένο παιδί που θα μπορούσε να ωφεληθεί από τη μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων, φέρουν μία κληρονομήσιμη διαταραχή που θα μπορούσε να διαγνωστεί, μέσω της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, και επιθυμούν τη γέννηση ενός υγιούς παιδιού⁴⁰. Αλλά, το κόστος της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης για τη δημιουργία ενός ιστοσυμβατού δωρητή είναι ιδιαίτερα υψηλό, καθώς μάλιστα χρειάζεται η επιτέλεση αρκετών κύκλων για την επίτευξη του στόχου. Για την ίση δυνατότητα πρόσβασης σε αυτή τη τεχνική, οι οικογένειες των νοσούντων παιδιών επικαλούνται έναντι των ασφαλιστικών εταιριών ότι η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση είναι μία θεραπευτική χρήση της *in vitro* γονιμοποίησης και πρέπει να καλύπτεται οικονομικά⁴¹.

2.3. Η επιλογή φύλου

Ενδεικτική για το φλέγον ζήτημα της επιλογής του φύλου του μέλλοντος παιδιού είναι η έντυπη σύγκρουση των αντίθετων πλευρών στην Ινδία. Η κλινική Υπογονιμότητας Malpani παρέχει τη δυνατότητα σε γονείς, που ήδη έχουν μία ή περισσότερες κόρες, να αποκτήσουν άρρεν παιδί, για “οικογενειακή εξισορρόπηση”, ικανοποιώντας μία επιθυμία τους που πηγάζει από παγιωμένες κοινωνικές και πολιτισμικές αντιλήψεις. Προβάλλουν την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση ως την πιο αποδεκτή τεχνική για αυτόν τον σκοπό και στηρίζουν την ηθική ορθότητα της ενέργειάς τους στη στήριξη που προσφέρουν στους γονείς να πραγματώσουν την αναπαραγωγική τους ελευθερία⁴². Από την άλλη πλευρά, ο Πρόεδρος της Ινδικής Κοινότητας της Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής, Mehroo D. Hansotia, επικαλείται δεδομένα παρατήρησης που δείχνουν ότι ο αριθμός των κοριτσιών στην ηλικία των 0 έως 6 χρόνων έχει μειωθεί δραματικά σε κάποιες ινδικές πολιτείες. Κρίνει ότι η διαφήμιση της επιλογής φύλου, μέσω προεμφυτευτικής διάγνωσης, ακόμη και για τον σκοπό της “οικογενειακής εξισορρόπησης”, διευρύνει το φάσμα των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα θήλαα παιδιά και το χάσμα ανάμεσα σε αυτούς που έχουν την οικονομική δυνατότητα και σε αυτούς που τη στερούνται⁴³.

39 Grewal et al., ο.π., 1147.

40 Ο.π., 1151.

41 Ο.π., 1150.

42 Malpani, A.- Malpani, A.- Modi, D., ‘Preimplantation sex selection for family balancing in India’, *Human Reproduction*, January 2002, Vol. 17, No. 1, 11-12.

43 Hansotia, Mehroo D., ‘Family balancing by preimplantation genetic diagnosis in India’, *Human Reproduction*, October 2002, Vol. 17, No. 10, 2778-2779.

2.4. Ο σχεδιασμός “μη ιατρικών” γνωρισμάτων

Μέσω της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, οι μέλλοντες γονείς έχουν τη δυνατότητα να εμφυτεύουν, στη μήτρα της μητέρας, μόνο τα έμβρυα που προοιωνώσκειται ότι φέρουν ορισμένα “μη ιατρικά” γνωρίσματα, δηλαδή επιθυμητά, για αυτούς, χαρακτηριστικά που δεν σχετίζονται με το στόχο της αποφυγής της γέννησης ενός παιδιού προσβεβλημένου από σοβαρή γενετική ή χρωμοσωμική νόσο. Συγκεκριμένα, οι ενδιαφερομένοι μπορούν να αποκλείσουν τα έμβρυα που δεν φέρουν το γενετικά προσδιοριζόμενο επιθυμητό χαρακτηριστικό, λ.χ. κώφωση ή αχονδροπλασία, για το οποίο προκύπτει το αμφιλεγόμενο ζήτημα αν πρόκειται για νόσο.

Η ανησυχία για το ενδεχόμενο επιλογής επιθυμητών γνωρισμάτων θα μπορούσε να θεωρηθεί, την παρούσα χρονική στιγμή, αθεμελίωτη, αν ληφθούν υπόψη η πολυπλοκότητα της γενετικής των επιθυμητών χαρακτηριστικών και οι δυσκολίες της τεχνικής της *in vitro* γονιμοποίησης, παράγοντες που εμποδίζουν τη χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης για “παιγνιώδεις λόγους”. Όμως, αυτή η αντιμετώπιση θα μπορούσε να κριθεί ως κοντόφθαλμη, καθώς παραβλέπει τη δυναμική της γενετικής τεχνολογίας και της ιατρικά υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, λ.χ. θα μπορούσαν γονίδια που εμπλέκονται στο “αθλητικό γονότυπο” να απομονωθούν και τότε η γέννηση ενός παιδιού με αθλητικό γονότυπο δεν θα ήταν ένα ανύπαρκτο ζήτημα της φαντασίας⁴⁴.

44 de Wert, Guido, ‘Preimplantation genetic diagnosis: the ethics of intermediate cases’, *Human Reproduction*, 2005, Vol.20, No.12, 3261-3266, 3264.

ΔΕΥΤΕΡΟ ΜΕΡΟΣ

Τα Ηθικά Ζητήματα

1. Η ηθική διάσταση της γενετικής παρέμβασης

Χάρη στην τεχνική της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, εκτιμάται ότι μειώνονται οι γεννήσεις παιδιών με ορισμένες σοβαρές γενετικές νόσους⁴⁵ και ότι ενδυναμώνεται η ικανότητα των γονέων να λαμβάνουν αποφάσεις, κατόπιν ενημέρωσης, σχετικά με αναπαραγωγικά ζητήματα⁴⁶. Η χρήση των προγενετικών διαγνωστικών τεχνικών προβάλλεται, από τους υποστηρικτές της φιλελεύθερης ευγονικής, ως τρόπος ενίσχυσης της αναπαραγωγικής ελευθερίας του ατόμου και του δικαιώματος του αυτοελέγχου του σώματός του. Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση προβάλλεται ως η πιο αποδεκτή λύση στο αίτημά τους για τη γέννηση ενός υγιούς παιδιού⁴⁷ και η πιο ελπιδοφόρα εναλλακτική, συγκριτικά με την αποφυγή σύλληψης, τη γέννηση παιδιού με μειωμένες πιθανότητες υγείας, την υποβολή της εγκύου σε προγενετική διάγνωση, τη χρήση γαμετών δωρητή⁴⁸.

Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση χαίρει μεγαλύτερης αποδοχής, έναντι των άλλων διαγνωστικών μεθόδων, επειδή παρεμβαίνει ηπιότερα στην προσωπική σφαίρα του ατόμου. Η ψυχική ηρεμία και η υγεία της γυναίκας δεν εκτίθενται σε κίνδυνο βλάβης, καθώς δεν υποβάλλεται σ' ένα συνεχή κύκλο έναρξης και παύσης της κύησης, ελπίδας και ματαίωσης. Ο τερματισμός της ζωής ενός πρώιμου εμβρύου, πριν από την εμφύτευσή του στη μήτρα, προκαλεί αντιρρήσεις μικρότερης έντασης και έκτασης, επειδή συνάδει με την αντίληψη ότι η διάρκεια ζωής του εμβρύου και η εμφύτευσή του στη μήτρα δίνουν μεγαλύτερη ηθική αξία στη ζωή του εμβρύου (“*fetus*”), έναντι του πρώιμου εμβρύου (“*embryo*”)⁴⁹. Οι Cameron και Williamson συσχετίζουν τον τερματισμό της ζωής αυτών των όντων με το ηθικό ζήτημα του «φονεύω- αφήνω να πεθάνει». Ο τερματισμός της κυοφορίας αντιμετωπίζεται ως μία ενέργεια μέσω της οποίας θανατώνεται ένα ζών εντός της μήτρας έμβρυο

45 Sermon, ο.π., 12, Fasouliotis,- Schenker, ο.π., 2238.

46 Fasouliotis- Schenker, ο.π., 2241, HGC, ο.π., 3 (1.1), 4 (2.1), 7 (2.11), 10 (3.9).

47 Harper-Bui, ο.π., 666.

48 NECAHR, ο.π., 2, Lavery et al., ο.π., 2464.

49 Sermon- Van Steirteghem- Liebaers, ο.π., 1637, Frith, ο.π., 354, Thornhill-Snow, ο.π., 11, Traeger-Synodinos et al., ο.π., 301, 303, 306, Harper- Bui, ο.π., 659, Robertson (EPGDED), 467, Cigna Healthcare Coverage Position, ο.π., 2, NECAHR, ο.π., 2, 3, 7, Galjaard, 1-2, 4, 6-7, Braude- Pickering- Flinter- Ogilvie, ο.π., 941-942, Fasouliotis- Schenker, ο.π., 2238, 2240-2241, 2244, Kelk, Dawn A., ‘Considering Patient Motivations When Troubleshooting PGD’, *SARTimes* 8(1): 4-7, 4, 6, HFEA(CDPGD), 3, 8, 10, IBC, ο.π., 3, 6-7, 9, ESHG, ο.π., 12, Cameron,C.-Williamson, R., ‘Is there an ethical difference between preimplantation genetic diagnosis and abortion?’, *J Med Ethics*, 2003, 29:90-92, 90, Pembrey, Marcus E., ‘Prenatal Diagnosis: Healthier, Wealthier, and Wiser?’, *Bioscience Society*, 53-66, 64-65, Chung, ο.π., 7, 16, 22, Clarke, Angus J., ‘Genetic Counseling’, *The Concise Encyclopedia of the Ethics of New Technologies*, 139, Hobom, ο.π., 48.

(“*killing of a living fetus in utero*”). Απεναντίας, στην προεμφυτευτική διάγνωση, η επιλογή ορισμένων εμβρύων για εμφύτευση, για συνέχιση της ζωής τους (“*let live*”), έχει όχι ως σκοπό αλλά ως προβλεπόμενη δευτερεύουσα παρενέργεια την απόρριψη άλλων εμβρύων, τα οποία αφήνονται να πεθάνουν (“*let die*”). Αυτή η προσέγγιση συσχετίζεται και με την εκτίμηση της ζωής, στην περίπτωση του πρώιμου εμβρύου, ως «πιθανή ζωή» (“*possible life*”), ενώ, στην περίπτωση του ήδη εμφυτευμένου εμβρύου, ως «αναπτυσσόμενη ζωή» (“*developing life*”) ⁵⁰. Ως τη δέκατη τέταρτη ημέρα μετά τη γονιμοποίηση, το προέμβρυο ⁵¹ είναι αποδεκτό να υποβάλλεται σε έρευνα, καθώς αυτό το χρονικό όριο είναι το πρωιμότερο δυνατό σημείο για την ανάπτυξη του κεντρικού νευρικού συστήματος. Όμως, χρειάζεται να διερευνηθεί αν, από ηθική διάσταση, το status του προεμβρύου (*embryo*) διαφοροποιείται από το status του εμβρύου (*fetus*).

Πέρα από τα ηθικά ζητήματα που προκύπτουν από τη δημιουργία και ενδεχομένως την απόρριψη προεμφυτευτικών εμβρύων, η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση ενέχει την παράμετρο της δυνατότητας της επιλογής των γενετικών χαρακτηριστικών των μελλόντων παιδιών, καθώς, θα μπορούσε να προσδιοριστεί ως μία τεχνική που επιτρέπει στους γονείς να επιλέγουν ποια έμβρυα θα εμφυτευτούν στη μήτρα της μητέρας με κριτήριο τα αποτελέσματα της γενετικής εξέτασης. Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση λειτουργεί ως τεχνική που προσφέρει τη δυνατότητα να εντοπίζονται τα γενετικά προσδιοριζόμενα γνωρίσματα των προεμφυτευτικών εμβρύων και, ακολούθως, να επιλέγονται ή να απορρίπτονται. Αν και, μέσω της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, δεν τροποποιείται η γενετική σύσταση του προεμβρύου, όμως, αποκαλύπτονται γενετικά προσδιοριζόμενα γνωρίσματά του ⁵². Δεν δίνεται στους παρόντες ενδιαφερομένους η δυνατότητα να σχεδιάσουν τα μέλλοντα παιδιά, εντούτοις, τους προσφέρεται η εναλλακτική να επιλέγουν ανάμεσα στους τυχαίους γενετικούς συνδυασμούς του γονεϊκού DNA. Ένα έμβρυο ενδέχεται να επιλεγεί για εμφύτευση και να του δοθεί η δυνατότητα γέννησης, όταν φέρει ένα επιθυμητό γονότυπο ή ένα γενετικό γνώρισμα που θεωρείται στη συγκεκριμένη περίπτωση επιθυμητό, π.χ. ιστοσυμβατότητα. Ενώ ένα έμβρυο απορρίπτεται, όταν εντοπίζεται προσβεβλημένο από γενετική ή χρωμοσωμική διαταραχή.

50 Cameron-Williamson, ο.π., 90-92.

51 Θα μπορούσε ο όρος “προ-έμβρυο” (“pre-embryo”) να αποδοθεί στο κρυοδιατηρούμενο γονιμοποιημένο ωάριο κατά την αρχική φάση της ανθρώπινης εξέλιξης που αρχίζει με την πρώτη κυτταρική διαίρεση και συνεχίζεται μέχρι τη 14η μέρα, κατά την οποία αρχίζει να αναπτύσσεται primitive streak. (Stankovic, ο.π., 7, 10 σημ. 37, Braude.- Johnson, ο.π., 217: ο όρος “προέμβρυο” είναι όρος κατανοητός σε μη βιολόγους και αναφέρεται στο σύνολο τεσσάρων κυττάρων, στο morula, στη βλαστοκύστη, γενικά στα στάδια εξέλιξης πριν την αρχή της οστεογένεσης, Martin.- Lagod, 258, 263-265, σημ. 4. Όπως δηλώνει η πρόσφατη IL Gestational Surrogacy Act 750 ILCS 47/10 (2004), « “Pre-embryo” means a fertilized egg prior to 14 days of development.”, Dawson, Karen, ‘Segmentation and moral status: A scientific perspective’, *Embryo Experimentation*, 54.

52 Galjaard, ο.π., 11, HGC, ο.π., 19 (4.16), Simoncelli.

Όπως σημειώνει ο De Wert, υπάρχει μία ισχυρή διεθνής συναίνεση σχετικά με τη βασική καθοδηγητική αρχή, ότι δηλαδή η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, όπως η προγεννητική διάγνωση, πρέπει να εστιάζει και να περιορίζεται στη διάγνωση μεταλλάξεων που θα επιδράσουν στην υγεία του μέλλοντος παιδιού, αρχή που προσδιορίζεται ως το “ιατρικό μοντέλο”. Τίθεται το ερώτημα αν αυτή η καθοδηγητική αρχή είναι εύλογη και αν μπορεί να ισχύσει απόλυτα. Από την άλλη πλευρά, υποστηρίζεται η υπέρβαση του ιατρικού μοντέλου και η αποδοχή ενός μοντέλου “αυτονομίας” ή “σχεδιαστή”, που θα επιτρέπει στους μέλλοντες γονείς να επιλέγουν τα προεμφυτευτικά έμβρυα, βάσει όποιου κριτηρίου θεωρούν σημαντικό, όπως το φύλο, τον αθλητικό γονότυπο⁵³. Προκύπτει, λοιπόν, ο ηθικός προβληματισμός σχετικά με τη χάραξη επιτρεπτού που συνάδει με την αναγνώριση και το σεβασμό της «ιερότητας» της ζωής. Χρειάζεται να διερευνηθεί αν το πρώιμο έμβρυο είναι φορέας συμφερόντων και δικαιωμάτων που θα δέσμευαν και θα περιόριζαν τη δράση τρίτων στη χάραξη της γενετικής του ταυτότητας. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να ληφθεί υπόψη ότι το πρώιμο έμβρυο δύναται να αναπτυχθεί σε ώριμο άνθρωπο που θα αναγνωρίζεται ως πρόσωπο και φέρων συμφέροντα.

Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση δίνει τη δυνατότητα εντοπισμού εμβρύων με προδιάθεση σε νόσο και λειτουργεί ως τεχνική αποκλεισμού αυτών των εμβρύων από την εμφύτευση στη μήτρα. Όμως, η προδιάθεση -όπως οι μεταλλάξεις BRCA1&2- δεν είναι βέβαιο ότι θα εκδηλωθεί στο φορέα της ως νόσος⁵⁴. Όπως σημειώνουν οι Sermon, Van Steirteghem και Liebaers, προκαλεί ανησυχία το ενδεχόμενο απόρριψης ενός εμβρύου το οποίο, αν και φορέας, δεν θα εμφάνιζε τη νόσο, καθώς αυτές οι νόσοι δεν είναι πλήρους εμφάνισης⁵⁵. Ανοίγει το ζήτημα αν μπορεί να σταθεί ως επαρκής ένδειξη για την εξέταση και την επιλογή εμβρύων το υψηλότερο ρίσκο, από το μέσο όρο, εκδήλωσης μίας προδιάθεσης σε νόσο⁵⁶. Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση λειτουργεί, επίσης, ως μία τεχνική αποφυγής εμφύτευσης στη μήτρα των εμβρύων- φορέων μίας ύστερης εκδήλωσης, αρκετά χρόνια μετά τη γέννηση, νόσου. Απορρίπτεται, όμως, ένα έμβρυο- μέλλον άτομο με νόσο η οποία ενδέχεται να εκδηλωθεί με ήπια συμπτώματα ή μέχρι την εκδήλωσή της να είχε ανακαλυφθεί θεραπεία⁵⁷.

Η γενετική διάγνωση διακρίνει ανάμεσα στα έμβρυα κάποια που είναι υγιή και άλλα υγιή μεν αλλά φορείς υπολειπόμενων γενετικών διαταραχών. Τίθεται το ερώτημα αν είναι ηθικά αποδεκτή η εμφύτευση στη μήτρα των προεμβρύων- φορέων. Αν έρθει σε πέρας η κυοφορία ενός εμβρύου-φορέα, αργότερα, όταν αποφασίσει να τεκνοποιήσει, θα έρθει αντιμέτωπος με την ανάγκη της

53 de Wert, ο.π., 3261.

54 Galjaard, ο.π., 12.

55 Sermon- Van Steirteghem- Liebaers, ο.π., 1638.

56 Galjaard, ο.π., 12.

57 Fasouliotis- Schenker, ο.π., 2243.

προεμφυτευτικής διάγνωσης, για την αποφυγή γέννησης ενός προσβεβλημένου από την αντίστοιχη νόσο παιδιού. Τίθεται, λοιπόν, το ερώτημα στους γονείς, κατόπιν συμβουλευτικής στήριξης, σχετικά με τη μεταφορά μόνο των υγιών εμβρύων ή και των υγιών φορέων εμβρύων. Η απόφαση επηρεάζεται από τον αριθμό των εμβρύων διαθέσιμων για μεταφορά⁵⁸. Οι φορείς κάποιων υπολειπόμενων νόσων, όπως μυική δυστροφία Duchenne, ενδέχεται να εκδηλώσουν κάποια συμπτώματα της νόσου. Μόνο σε αυτές τις περιπτώσεις, η επιλογή απόρριψης του φορέα εμπίπτει στο ιατρικό μοντέλο. Αλλά, στην περίπτωση των υγιών φορέων, το ζήτημα δεν είναι η υγεία του μέλλοντος παιδιού καθαυτού αλλά τα αναπαραγωγικά του συμφέροντα, ή με άλλους όρους, η υγεία των εγγονιών. Στην περίπτωση ενός θήλεος εμβρύου φορέα φυλοσύνδετης υπολειπόμενης διαταραχής, φέρει το ρίσκο της γέννησης κατά 50% προσβεβλημένου από αυτή τη νόσο γιου- παράμετρος που χρειάζεται να λαμβάνεται υπόψη στη λήψη της απόφασης περί εμφύτευσης. Ο de Wert προτείνει ως τη καλύτερη δυνατή εναλλακτική τη μεταφορά, πρώτα, των υγιών μη φορέων εμβρύων και, αν χρειαστεί, σε επόμενο κύκλο, των αρρένων φορέων. Η απόρριψη των θήλεων φορέων δεν στηρίζεται σε ιατρική βάση, από τη μία πλευρά, καθώς αυτά τα θήλεα έμβρυα είναι υγιή, αλλά, από την άλλη, έχει ιατρικό έρεισμα, καθώς αφορά τα αναπαραγωγικά διλήμματα των μετέπειτα γυναικών σχετικά με την υγεία της επόμενης γενιάς⁵⁹.

Η επιλογή φύλου, ακόμη και για την “οικογενειακή εξισορρόπηση”, καθώς το γυναικείο φύλο δεν είναι νόσος, θα μπορούσε να επικριθεί ως λιγότερο πειστικό κριτήριο, σε σχέση με το κριτήριο της υγείας, στις προηγούμενες περιπτώσεις, για τη δημιουργία, επιλεκτική εμφύτευση εμβρύων στη μήτρα και την απόρριψη άλλων⁶⁰. Σε αυτήν την περίπτωση, η χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης αντιμετωπίζεται ως μέσο έκφρασης κατασκευασμένων, εντός του κοινωνικού πλαισίου, προσδοκιών σχετικά με τους ρόλους και τις συμπεριφορές σχετικές με το φύλο. Λαμβάνοντας υπόψη τους ενδεχόμενους κινδύνους από την κατάχρηση των τεχνικών της επιλογής φύλου, ακόμη και αν προκαλεί συμπάθεια η επιλογή γονέων τεσσάρων ή πέντε παιδιών που επικαλούνται τη βοήθεια της προγενετικής διάγνωσης για τη γέννηση ενός παιδιού του άλλου φύλου, δεν θα μπορούσε να επιτραπεί αυτή η εφαρμογή⁶¹.

Σημειώνεται το ενδεχόμενο ότι ένας γονέας φορέας της μετάλλαξης που εκδηλώνεται ως αχονδροπλασία εκφράζει την επιθυμία γέννησης παιδιού με φυσιολογικό φαινότυπο, ωθούμενος από τις αντιλήψεις των άλλων ανθρώπων για την αχονδροπλασία. Παρατηρείται ότι οι φορείς

58 ESHRE Task Force, ο.π., 650, Fasouliotis- Schenker, ο.π., 2243, HFEA(CDPGD), ο.π., 11, HGC, ο.π., 25 (5.17).

59 de Wert, ο.π., 3264-3265.

60 ESHRE Task Force, ο.π., 651, Galjaard, ο.π., 9.

61 Hanson, Charles- Hamberger, Lars- Janson Per Olof, ‘Is Any Form of Gender Selection Ethical?’, *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, Vol. 19, No. 9, September 2002, 431-432, 431.

αχονδροπλασίας, πέρα από την «αναπηρία» τους, αντιμετωπίζουν κοινωνικές δυσκολίες, όπως την δυσκολία ανάβασης σκάλας μέχρι τον κοινωνικό στιγματισμό. Τίθεται το ζήτημα αν η χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης για το αίτημα της γέννησης παιδιού χωρίς τη μετάλλαξη για αχονδροπλασία ανταποκρίνεται σε ιατρικές ανάγκες. Όμως, η επιλογή γέννησης παιδιού με αχονδροπλασία, μέσω της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, δεν ανταποκρίνεται σε ιατρικές ανάγκες, αλλά πρόκειται για επιλογή με κριτήρια κοινωνικά⁶².

Θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι το ζητούμενο, από ηθική οπτική, δεν είναι η ιατρική επέμβαση για τη μη συνέχιση της ζωής κάποιων εμβρύων αλλά η υποστήριξη, υπό κατάλληλες κοινωνικές συνθήκες, της συμμετοχής τους στην κοινωνία. Χωρίς να παραβλέπεται ότι κάποιες γενετικές διαταραχές, λ.χ. νόσος Tay-Sachs, σύνδρομο Lesch-Nyhan, εξαλείφουν κάθε δυνατότητα σωματικής ή νοητικής λειτουργίας και οδηγούν σε πρόωρο θάνατο, πολλές γενετικές καταστάσεις επιδρούν διαφορετικά στο άτομο ανάλογα με το ευρύτερο κοινωνικό του πλαίσιο⁶³. Οι κοινωνικές δομές αποδοχής, πρόσβασης, στήριξης, συνεργασίας και αλληλεγγύης διαμορφώνουν την πιθανότητα και την έκταση απόδοσης του όρου «αναπηρία» σε μία λειτουργική αδυναμία. Άτομα με ορισμένες δυσκολίες υποστηρίζουν ότι η κοινωνία τους καθιστά «ανάπηρους», τουλάχιστον σε μεγαλύτερη ένταση από ό,τι η φύση, λόγω απουσίας υποστηρικτικών απέναντι στα μέλη της κοινωνικών δομών⁶⁴.

Η χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης για τη δημιουργία και, έπειτα, απόρριψη όσων εμβρύων δεν είναι ιστοσυμβατά με το ήδη υπαρκτό παιδί καθιστά το μέλλον άτομο πηγή αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων για μεταμόσχευση. Εγείρεται το ηθικό ζήτημα μήπως το μέλλον άτομο αντιμετωπίζεται και γίνεται επιθυμητό μόνο ως μέσο επίτευξης των σκοπών άλλων ατόμων. Η επίτευξη της ιστοσυμβατότητας απαιτεί την απόρριψη πολλών εμβρύων, πριν από την εύρεση ενός εμβρύου- μελλοντικού δότη. Η σκόπιμη καταστροφή των προεμφυτευτικών εμβρύων, από τους υποστηρικτές της αξίας της ζωής, από τη στιγμή της γονιμοποίησης, επικρίνεται ως ανεπίτρεπτη και εγείρουσα το ερώτημα γιατί η ζωή του νοσούντος παιδιού έχει μεγαλύτερη βαρύτητα από τη ζωή των προεμβρύων. Αυτή η εφαρμογή υπερβαίνει τον αρχικό σκοπό της προσφοράς βοήθειας σε ζευγάρια που βρίσκονται σε υψηλό ρίσκο μεταβίβασης γενετικής νόσου στην αναγνώριση μη προσβεβλημένων εμβρύων, πριν την εμφύτευση και τον περιορισμό της ανάγκης για τερματισμό της κυοφορίας, επιτρέποντας τη θετική επιλογή γενετικών χαρακτηριστικών, όπως της ιστοσυμβατότητας⁶⁵.

62 Moutou et al., ο.π., 513.

63 Kushe, Helga, "Preventing Genetic Impairments Does It Discriminate against People with Disabilities", *Genetic Information*, 17-30, 18.

64 Kushe, ο.π., 20-21.

65 Grewal et al., ο.π., 1147.

Τίθενται ερωτήματα σχετικά με τις συνθήκες εφαρμογής, αν αυτή η τεχνική είναι ηθικά επιτρεπτή μόνο στην περίπτωση που, συγχρόνως, συνδυάζεται με τη γέννηση ενός παιδιού, όχι μόνο δωρητή αλλά και απαλλαγμένου από τη γενετική μετάλλαξη του οικογενειακού ιστορικού, μόνο όταν αποσκοπείται η θεραπεία θανατηφόρων διαταραχών, μόνο όταν ο λήπτης είναι συγγενής, μόνο όταν αφαιρούνται αιμοποιητικά βλαστοκύτταρα. Οι γονείς λαμβάνουν το δύσκολο ρόλο του ρυθμιστή και συμβιβαστή των συμφερόντων του δωρητή παιδιού και του λήπτη παιδιού, συγκεκριμένα στην περίπτωση που, αν και αγαπούν το δωρητή παιδί, χρειάζεται να αποφασίσουν μέχρι ποιο σημείο ο κίνδυνος στην υγεία του είναι ηθικά αποδεκτός, λ.χ., μέχρι τη χρήση των αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων ή μέχρι την καλλιέργεια του μυελού των οστών τους πρώτους μήνες της ζωής του ⁶⁶.

Ο Guido de Wert υποστηρίζει τη θέση ότι η χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης για την επίτευξη της ιστοσυμβατότητας θα μπορούσε να επιτραπεί, από ηθική οπτική, αλλά υπό περιορισμούς. Αυτή η εφαρμογή είναι μία ενδιάμεση περίπτωση ανάμεσα στο ιατρικό μοντέλο και το σχεδιαστικό. Ενώ δεν περιλαμβάνεται στο ιατρικό μοντέλο με την αυστηρή έννοια, καθώς δεν επιτελείται ως μέρος της εξέτασης για προβλήματα υγείας του μέλλοντος παιδιού καθαυτού. Όμως, συνδέεται με το ιατρικό μοντέλο με την ευρύτερη έννοια, καθώς επιδιώκεται η θεραπεία σοβαρά νοσούντος αδερφού ή συγγενή. Αυτή η εφαρμογή δεν θα μπορούσε να υποστεί τη μομφή ότι υποκυπτει στο σχεδιαστικό μοντέλο, και, κατά συνέπεια, επιβάλλεται να παρεμποδιστεί, καθώς δεν αποσκοπείται η δημιουργία ενός παιδιού γενετικά προσαρμοσμένου στην εικόνα του γονέα για το τέλειο παιδί, με επιθυμητά μη ιατρικά γνωρίσματα ⁶⁷. Επαναφέρει το ερώτημα αν είναι ηθικά επιτρεπτό να αντιμετωπίζεται ένα παιδί ως δωρητής, ουσιαστικά ως πηγή για μεταμόσχευση, που δεν μπορεί να αποφασίσει για τον εαυτό του, και αν είναι ηθικά επιτρεπτό, υπό ποιες προϋποθέσεις. Χρειάζεται να λαμβάνονται υπόψη ο κίνδυνος για το παιδί και η συχνότητα βλάβης- πιθανότητας αυτής της διαδικασίας, το χαμηλό ποσοστό επίτευξης - μόνο 18% πιθανότητα επίτευξης συνάμα υγιούς και ταιριαστού δότη στην περίπτωση των αυτοσωματικών υπολειπόμενων διαταραχών-. Πιο ελπιδοφόρα θα ήταν και θα προκαλούσε λιγότερα ηθικά ζητήματα η καλλιέργεια *in vitro* αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων ⁶⁸.

Επιμερίζει την κριτική για το μη αποδεκτό της σύλληψης παιδιού, με σκοπό την αντιμετώπισή του ως πηγή μεταμόσχευσης, στην υποδαύλιση της ηθικής αξιοπρέπειας και τους κινδύνους της

66 Ο.π., 1151.

67 de Wert, ο.π., 3264.

68 Ο.π., 3263.

ψυχολογικής οδύνης στα εμπλεκόμενα μέρη. Η θέση περί υποδαύλισης της ανθρώπινης αξιοπρέπειας προϋποθέτει ότι το μόνο κίνητρο για τη γέννηση αυτού του παιδιού είναι η ύπαρξή του ως μεταμοσχευτικού υλικού. Εντούτοις, η γέννηση ενός παιδιού προκύπτει από ένα συνδυασμό κινήτρων για επέκταση της οικογένειας. Συχνά παραβλέπεται ότι η ηθική προσταγή θεωρεί ως ηθικά ανεπίτρεπτη την αντιμετώπιση του προσώπου όχι ως μέσου αλλά *μόνο* ως μέσου. Ενδέχεται οι γονείς να προσδοκούν το μέλλον παιδί ως πηγή για τη μεταμόσχευση, αλλά όχι μόνο για αυτό, και να περιβάλλουν το παιδί καθαυτό με αγάπη. Δεν υπάρχουν δεδομένα που να παρουσιάζουν τους γονείς, σε αυτές τις περιπτώσεις, ως ανεύθυνους ή κακούς. Άλλωστε, οι γονείς, διαχρονικά, προβαίνουν στην αναπαραγωγή για να υπηρετήσουν και να ικανοποιήσουν τα συμφέροντα και τις προτιμήσεις τους. Το ενδεχόμενο να νιώθει το παιδί υποτιμημένο εξαρτάται από την ποιότητα των σχέσεων εντός της οικογένειας. Στην περίπτωση που το παιδί νιώθει επιθυμητό, όπως κάθε άλλο παιδί, δεν υπάρχει λόγος να αναμένονται σοβαρά προβλήματα. Η γενετική συμβουλευτική χρειάζεται να προλαμβάνει το ενδεχόμενο οι γονείς να ζητούν να φέρουν ένα παιδί ως πηγή μεταμόσχευσης, χωρίς να έχουν την δυνατότητα να το αναθρέψουν για οικονομικούς ή ψυχολογικούς λόγους, και να βοηθά τους γονείς να λαμβάνουν υπεύθυνες αναπαραγωγικές αποφάσεις. Επικαλείται για την αντιμετώπιση της κριτικής περί αυξημένης απώλειας *in vitro* εμβρύων την άποψη ότι το ηθικό status των προεμφυτευτικών εμβρύων είναι σχετικά χαμηλό, τη συμφορά που απειλεί το τερματικά νοσούν παιδί και τους γονείς και την κοινωνική αποδοχή της απώλειας των περιπτώσεων *in vitro* εμβρύων ⁶⁹.

Τα έμβρυα, των οποίων η συνέχιση της ανάπτυξης «εγκρίθηκε», μέσω της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, συνθέτουν δύο αντίθετες ιδιότητες, είναι τα τυχαία αποτελέσματα μίας φυσικής διαδικασίας και, παράλληλα, τα προϊόντα σχεδιασμού. Αυτά τα έμβρυα συνθέτουν αντιθετικά σημανόμενα, ενώνουν προηγουμένως χωριστά πεδία της εμπειρίας, την αθωότητα της ανθρώπινης ζωής και τον χώρο του εργαστηρίου, της γονιμότητας και της εμπορευματοποίησης, του φυσικού και του τεχνητού ⁷⁰, της προσωπικής υπόθεσης ενός ζευγαριού και του κοινωνικού ζητήματος. Τα ηθικά όρια δράσης του ατόμου στην παρέμβαση στη γενετική σύσταση ενός άλλου μέλλοντος προσώπου χρειάζεται να οριοθετηθούν εντός ενός κοινωνικού πλαισίου που χαρακτηρίζεται από ροπή προς αντιλήψεις «γενετικής ουσιοκρατίας»- «ο άνθρωπος ως προϊόν του DNA» ⁷¹, τα γονίδια καθορίζουν τα θεμελιώδη χαρακτηριστικά της ανθρώπινης ύπαρξης και της ανθρώπινης ταυτότητας- και «γενετικού ντετερμινισμού»- «οι άνθρωποι είναι αυτό που είναι, επειδή γεννιούνται έτσι, η μοίρα είναι στα γονίδια

69 Ο.π., 3263-3264.

70 Bloomfield, Brian P. - Vourdubakis, Theo, 'Disrupted Boundaries: New Reproductive Technologies and the Language of Anxiety and Expectation', *Social Studies of Science*, Vol. 25, No. 3, Aug., 1995, 533-551, 533, 535, 543, 546, Greene, ο.π., 159-160.

71 Conrad, Peter, 'Media Images, Genetics, and Culture Potential Impacts of Reporting Scientific Findings on Bioethics', *Bioethics in Social Context*, ed B. Hoffmaster, Temple University Press, USA, 2001, 107.

μας»⁷², τα γονίδια προσδιορίζονται ως καθοριστικά αίτια παρά συνεισφέρουσες επιδράσεις στην υγεία, τη νόσο, τη συμπεριφορά-. Εκφράζεται η ανησυχία από τους Conrad και Rothman μήπως ο άνθρωπος ενταχθεί σε μία προσέγγιση «γενετικού πλαισίου», ως κοινού τρόπου εξήγησης των προβλημάτων της ανθρωπότητας. «*Η έρευνα για το “γονίδιο για” κάτι και καθετί συνεχίζεται... Αυτό είναι, όπως κάθε γενετιστής θα μπορούσε να εξηγήσει, υπερβολικά απλοϊκή θεώρηση του πως λειτουργούν τα γονίδια... η εικόνα για ένα “γονίδιο για” ένα χαρακτηριστικό, από τον αλκοολισμό έως την αγιότητα, φαίνεται να εμμένει*»⁷³. Η εικόνα του γονιδίου προβάλλεται ως ο τρόπος επίλυσης ενός γρίφου, που ο φωτισμός του πρόκειται να αποκαλύψει τα μυστήρια των ανθρώπινων συμπεριφορικών και σωματικών διαφορών⁷⁴.

Χρησιμοποιούνται όροι ενός “θεραπευτικού λεξικού”, υπό την οπτική του οποίου η προεμφυτευτική διάγνωση παρουσιάζεται ως μέσο επαναφοράς σε ένα «φυσιολογικό» επίπεδο που απειλείται να ανατραπεί από τη «συνεχή γενετική παρακμή»⁷⁵. Ο Conrad παρουσιάζει μία νέα αναπαράσταση της «υγείας», την οποία υιοθετούν τα μέλη της κοινωνίας, ως αποφυγής μεταβίβασης ελαττωματικών γονιδίων και μία μονοδιάστατη θεώρηση της «νόσου» ως πηγάζουσα από γενετικά αίτια, ως υποβαλλόμενη στο καλούπι «ένα μόνο γονίδιο “υπεύθυνο”, “ένοχο” για μία νόσο”. «*Τα γονίδια απεικονίζονται σαν να ήταν ο πιο σημαντικός παράγοντας που προκαλεί ένα φαινόμενο, ενώ ενδέχεται να είναι μόνο ένα συνεισφέρον τμήμα.*»⁷⁶. Το ρίσκο μεταβίβασης μίας κληρονομικής νόσου παρουσιάζεται ως «απειλή», «*φρικτή μοίρα*», «*τραγική μοίρα*», με όρους ενέχοντες ντετερμινιστική σημασία και υποδηλώνοντες το αμετάκλητο, το αναπόδραστο στοιχείο της γενετικής «κληρονομιάς», εκφράζοντας ένα είδος «γενετικής μοιρολατρίας»⁷⁷.

Η ρητορική της ελπίδας, η προσδοκία μελλοντικών οφελιμάτων, αλληλεπιδρά με τη ρητορική του φόβου, την ανησυχία για το ενδεχόμενο διατάραξης της «*φυσικής τάξης πραγμάτων*»⁷⁸. Όσοι αντιμετωπίζουν με φόβο και ανησυχία τις σύγχρονες τεχνικές αναπαραγωγής πλάθουν, με το λόγο τους, μία κοινωνία ηθικής παρακμής υποταγμένη σε αλλαγές υποδαύλισης, προερχόμενες από την

72 Conrad, ο.π., 93, 107, Greene, ο.π., 151-152.

73 Conrad, ο.π., 91, 93, 97, Rothman, ο.π., ix-x.

74 Nelkin, ο.π., 543, Conrad, ο.π., 93.

75 Bloomfield- Vourdubakis, ο.π., 537, 539-540.

76 Conrad, ο.π., 98-103, 105, 106-7, Pilnick, ο.π., 16, Hoedemaekers, Rogeer, ‘Geneticization’, *The Concise Encyclopedia of the Ethics of New Technologies*, 157-164, 159, 162-163.

77 Conrad, ο.π., 93, 107.

78 Bloomfield, Brian P.- Vourdubakis, ο.π., 542.

ανεξέλεγκτη πορεία της επιστήμης⁷⁹. Απλώνεται ο φόβος ότι, μέσω της επιστήμης, θα επεκτείνεται ο έλεγχος των ισχυρών πάνω στις ζωές των άλλων ανθρώπων⁸⁰. Αμφισβητείται η ικανότητα της κοινωνίας να ανταποκρίνεται στις δύσκολες κοινωνικές προσαρμογές που φαίνονται αναπόφευκτες, λόγω της πορείας της επιστήμης⁸¹. Από τη σκοπιά μίας «ρητορικής του φόβου», συσχετίζονται οι εξελίξεις στο χώρο της ιατρικής γενετικής με τρομακτικές εικόνες, είτε με αναφορές σε ευγονικές πολιτικές του παρελθόντος, είτε απλώς με επικλήσεις σε αποκυήματα της φαντασίας, προειδοποιώντας για το ενδεχόμενο μίας «νέας ευγονικής»⁸².

Εκφράζεται η ανησυχία για την μακροπρόθεσμη επίδραση της επιστημονικής έρευνας και, παράλληλα, για την αδυναμία των κανονιστικών προτύπων να ακολουθήσουν τη γοργή πορεία της επιστήμης⁸³. «*Η τεχνολογία είναι μία απειλή: έλεγχος για ποιο τέλος (“end”); Για ποιο σκοπό; Για ποιανού το σκοπό;*»⁸⁴. Προκαλεί ανησυχία η ορμή του ανθρώπου να υποβάλει υπό έλεγχο την αφετηρία της διαδικασίας της ύπαρξης, λόγω της επιθυμίας του να αποφύγει το «τυχαίο» της σεξουαλικής αναπαραγωγής ή/ και να βελτιώσει την ανθρώπινη γενετική σύσταση. Οι τεχνικές της γενετικής διάγνωσης έχουν τη δυνατότητα να συμβάλλουν στην πραγμάτωση των σκοπών της ευγονικής, της μείωσης του οικονομικού βάρους στήριξης ατόμων με αναπηρίες, της εξάλειψης των «ανεπιθύμητων» γονιδίων και της βελτίωσης της ποιότητας της ζωής του ανθρώπου⁸⁵. Η χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης απλώς αντικαθιστά εκφράσεις της ανθρώπινης ζωής, με “μη επιστημονικά” κριτήρια αξιολόγησης της ποιότητας της ζωής τους και της κοινωνικής τους προσφοράς, καθώς η επιστήμη δεν έχει ανακαλύψει τη θεραπεία των προγιγνωσόμενων διαταραχών ή τη μετατροπή των μη επιθυμητών σε επιθυμητά γνωρίσματα⁸⁶.

79 Mulkay, Michael, ‘Rhetorics of Hope and Fear in the Great Embryo Debate’ (RHFGED), *Social Studies of Science*, Vol. 23, No. 4, Nov., 1993, 721-742, 721, 723-724, 728-729, 731, Bloomfield- Vourdubakis, ο.π., 533, 534-5, 537, 539-540, 542-544, Mulkay(FDER), 171, Ζακόμπ, Φρανσουα, *To Ποντίκι, η Μύγα και ο Άνθρωπος*, μτφρ. Κ. Κρίμπας, Καστανιώτη, Αθήνα, 1998, 105-6, Rothman, ο.π., 3.

80 Mulkay(RHFGED), 729-730, Ζακόμπ, ο.π., 162.

81 Mulkay(RHFGED), 724.

82 Mulkay(RHFGED), 738, Bloomfield- Vourdubakis, ο.π., 537, Ζακόμπ, ο.π., 105, Mulkay(FDER), 157-160.

83 Mulkay(RHFGED), 728, 731, Mulkay(FDER), 170-171, Bloomfield- Vourdubakis, ο.π., 535, 543.

84 Rothman, ο.π., 3.

85 King, David, ‘Eugenic Tendencies in Modern Genetics’, Tokar, Brian, ed., *Redesigning Life? The Worldwide Challenge to Genetic Engineering*, Zed Books, London: New York, 2001, 171-181, 172-175, Wilker, Daniel, ‘Can We Learn From Eugenics?’, *Genetic Information*, 1, 11-13 Kelves, Daniel J., ‘Out of Eugenics: The Historical Politics of the Human Genome’, Kelves, Daniel J.- Hood, Leroy, eds., *The Code of Codes Scientific and Social Issues in the Human Genome Project*, Harvard University Press, USA, 1992, 4-5.

86 Wilker, ο.π., 7.

Εκφράζεται το ενδεχόμενο η τεχνολογική αλλαγή να επιφέρει κοινωνική αλλαγή, να επιφέρει ριζική επανάσταση στη σάρκα και τον τρόπο σκέψης του ανθρώπου⁸⁷, να διαδώσει την αναπαράσταση ότι τα γονίδια αναγνωρίζονται ως ρυθμιστές της ανθρώπινης μοίρας, σαν να είναι το μέτρο όλων των πραγμάτων⁸⁸, ότι ο άνθρωπος καθορίζεται εντελώς από τα γονίδιά του. Υπό αυτή την αναγωγιστική οπτική, η συσπείρωση των ατόμων σε κοινωνικούς σχηματισμούς αντιμετωπίζεται ως μία μηχανή, της οποίας η λειτουργία ορίζεται ανάλογα με τα γονίδια των μελών. Η αναγωγή του ανθρώπου στα μοριακά συστατικά του, τα «γενετικά του προϊόντα», ως εσωτερικά αίτια της ουσίας του, και του σώματος στις βιοχημικές αντιδράσεις ενδέχεται να μεταβάλει τον τρόπο αντιληψής του ανθρώπου για τον εαυτό του και τους άλλους και να υπονομεύσει τις έννοιες της ατομικής αξίας, της ελευθερίας ή της ευθύνης⁸⁹. Η ελεύθερη βούληση μπορεί να παρουσιάζεται ως πλασματική ανακατασκευή, καθώς η συμπεριφορά του ανθρώπου θεωρείται ότι προκαθορίζεται από τα γονίδιά του. Η αξία της ελευθερίας, λοιπόν, και της ευθύνης ενδέχεται να υπονομευτεί από ορισμένες αντιλήψεις για τις τεχνικές της ιατρικής γενετικής. Το δρων πρόσωπο για να είναι σε θέση να γνωρίζει ποιος είναι και πώς να διαμορφώνει τη ζωή του χρειάζεται να γνωρίζει αν είναι αποτέλεσμα της απόφασης ενός σχεδιασμού. Όταν δεν νιώθει το ίδιο ως ο υπεύθυνος συγγραφέας της δικής του ζωής, αλλά κρίνει ότι οι δυνατότητες του πράττειν για αυτό ελέγχονται και εξουσιάζονται από μία απόφαση που του επιβλήθηκε, από ένα άλλο πρόσωπο, πριν από τη γέννησή του, χωρίς τη δυνατότητα συναίνεσης του ίδιου, απεμπολεί μέρος της ευθύνης του και αναγκάζεται να υπομείνει περιορισμούς στην ελευθερία να επιλέξει τη χάραξη της δικής του ζωής.

Όταν η συνέχιση της ζωής του προεμβρύου υποβάλλεται σε υπολογισμούς κόστους- οφέλους, δεν είναι εύκολο να διακριθεί η υποστήριξη της πολιτείας στην προσπάθεια του γονέα να έχει ένα παιδί με τα καλύτερα γονίδια από την οπισθοδρόμηση σε προηγούμενες μορφές ευγονικής που εστίαζαν σε μονοσήμαντες ιδέες για την υγεία του πληθυσμού, υποτάσσοντας το άτομο στο ευρύτερο σύνολο. Τίθεται το ζήτημα πώς θα μπορούσε η συνεπειοκρατική ηθική σκέψη να μην υιοθετήσει μία προσέγγιση της υγείας ως “δημόσιου αγαθού”, υπολογίζοντας την ωφέλεια γέννησης ενός ατόμου υπό την οπτική της ωφέλειας ή της βλάβης στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο και να επιτρέπει τη συνέχιση της ζωής ενός εμβρύου, μόνο όταν μεγιστοποιείται η δημόσια ωφέλεια. Υπό αυτή την προσέγγιση, τα

87 Rothman, ο.π., 3, Hedgecoe, ο.π., 128, Greene, ο.π., 146, 161-162.

88 Annas, George J.- Sherman Elias, ‘Preface’, στο Annas G. J.- Sherman E., eds., *Gene Mapping Using Law and Ethics as Guides*, Oxford University Press, USA, 1992, viii-ix.

89 Shuster, Evelynne, ‘Determinism and Reductionism: A Greater Threat Because of the Human Genome Project?’, *Gene Mapping*, 115-127, 116-117, 120, Lewontin, R.C., *The Doctrine of DNA*, Penguin Books, Canada, 1993, 11-14, Nelkin, Dorothy, ‘Genetic Predisposition and the Politics of Prediction’, στο Galston, A. W.- Shurr, E. G., eds., *New Dimensions in Bioethics Science, Ethics and the Formulation of Public Policy*, Kluwer Academic Publishers, USA, 2001, 54-57, 59-60, 63-64, Annas, George J.- Sherman, Elias, ‘The Major Social Policy Issues Raised by the Human Genome Project’, *Gene Mapping*, 16.

θεμελιώδη αγαθά των ανθρώπων, η κοινωνική αλληλεγγύη, ο σεβασμός στην αξιοπρέπεια του ατόμου, ο σεβασμός στην ανθρώπινη ζωή, θυσιάζονται για την παραγωγή του καλύτερου αποτελέσματος.

Ενδέχεται μία ευγονική πολιτική να υποστηριχτεί, με την επίκληση επιχειρημάτων περί οικονομίας, ακόμη και σε νεώτερη εποχή, όπως η προσέγγιση του Edward M. Miller στο άρθρο “Eugenics: Economics for the Long Run”. Ορίζει την ευγονική ως την προσπάθεια βελτίωσης του γενετικού υλικού σ’ έναν συγκεκριμένο πληθυσμό και στηρίζει την αναγκαιότητά της στον υποτιθέμενο συσχετισμό ανάμεσα στο οικονομικό εισόδημα ενός ατόμου με τα χαρακτηριστικά και τις ικανότητές του και στην επιβάρυνση στην οικονομία και την ευημερία, εξαιτίας αυτών που στερούνται ικανοτήτων. Επικαλείται ενδείξεις ότι οι ικανότητες του ατόμου, όπως η νοημοσύνη και άλλα σημαντικά, από οικονομική άποψη, χαρακτηριστικά επηρεάζονται από τα γονίδιά του. Άρα οι προσπάθειες του κράτους να μεγιστοποιήσουν το βιοτικό επίπεδο των πολιτών τους πρέπει να βελτιώνουν τη γενετική ποιότητα των πολιτών τους. Υποστηρίζει ότι είναι συμφέρουσα η αποφυγή της γέννησης ατόμων με αναπηρίες, χαμηλή νοημοσύνη ή δυσκολίες προσωπικότητας και ένα μεγάλο ποσοστό από τις αναπηρίες έχουν γενετική βάση. Ισχυρίζεται ότι χρειάζεται ένα ευγονικό πρόγραμμα που να μειώνει το ποσοστό γέννησης εγκληματιών, καθώς υποθέτει ότι η εγκληματικότητα έχει σημαντική γενετική επιρροή. Συσχετίζει τη νοημοσύνη των πολιτών με την πρόοδο του πολιτισμού, και υποστηρίζει ότι η νοημοσύνη, όπως τα περισσότερα γνωρίσματα της προσωπικότητας, είναι ένα γενετικό και κληρονομικό γνώρισμα. Για αυτό, κρίνει ως απαραίτητη την εισαγωγή ενός προγράμματος ευγονικής στις σύγχρονες χώρες, ως βασικό εργαλείο των προσπαθειών περιορισμού των γεννήσεων. Το πρόγραμμα της ευγονικής, κατευθυνόμενο από την κρατική εξουσία, πρόκειται να θέσει τα κριτήρια που θα καθοδηγούν το σκόπιμο περιορισμό των γεννήσεων και την επιθυμητή αποφυγή της γέννησης πολιτών που η κοινωνία θεωρεί ότι είναι “χαμηλής ποιότητας”, μέσα από τον προσδιορισμό και τη διάκριση αυτών που πρέπει να έχουν παιδιά από αυτούς που πρέπει να εμποδίζονται ή να αποθαρρύνονται να έχουν παιδιά. Στηρίζει τα κριτήρια της επιλογής αυτών που πρέπει να αναπαράγονται στο κοινώς αποδεκτό ότι η υψηλή νοημοσύνη ή ο αυτοέλεγχος είναι καλά γνωρίσματα ενώ οι περισσότερες νόσοι ή η εγκληματικότητα είναι κακά ⁹⁰.

Μία προσέγγιση ευγονικής πολιτικής θα μπορούσε, στην εποχή μας, να πραγματοποιηθεί με ποικίλους τρόπους. Συγκεκριμένα, οι μέλλοντες γονείς ενδέχεται συνειδητά ή ασυνείδητα, εκούσια ή ακούσια, να κατευθύνονται στις αναπαραγωγικές τους αποφάσεις από τη νομοθεσία, τις πολιτειακές ρυθμίσεις, άλλες θετικές ή αρνητικές προδιαγραφές, όπως τη στέρηση της πρόσβασης σε ιατρικές

90 Miller, Edward M., ‘Eugenics: Economics for the Long Run’, New Orleans, 1997, www.eugenics.net

υπηρεσίες. Ενδέχεται τα συλλογικά αποτελέσματα των ατομικών αποφάσεων να οδηγήσουν σε κοινωνικές πολιτικές που να πλήττουν με διακρίσεις τη μειοψηφία που διαμορφώνει διαφορετικές αποφάσεις. Η ελεύθερη επιλογή των γονέων εξαρτάται από την επαρκή και αβίαστη πληροφόρηση και από τη διαθεσιμότητα εναλλακτικών τρόπων πραγμάτωσης των στόχων τους. Αλλά, όταν οι υπηρεσίες των μέσων της αναπαραγωγικής δυνατότητας εγκύπτουν στους νόμους της αγοράς, ιδιαίτερα όταν δεν δεσμεύονται από ηθικές αρχές ή περιορισμούς της δικαιοσύνης, οι ειδικοί προβάλλουν την πληροφόρηση, όπως ελκύει περισσότερους πελάτες με το πρόσχημα ότι βοηθούν τους ανθρώπους να λαμβάνουν τις καλύτερες από τις διαθέσιμες επιλογές ⁹¹. Το υψηλό κόστος αυτής της τεχνικής την προορίζει μόνο για όσους έχουν την οικονομική δυνατότητα ⁹². Η δύναμη των εργοδοτών, των ασφαλιστικών εταιριών, ιδιαίτερα όταν δεν περιορίζεται από τη κρατική εξουσία, μέσω νομοθετικών ή ηθικών αρχών, αποδεικνύει ότι η ευγονική πολιτική δεν πραγματώνεται μόνο από την αυταρχική εξουσία του κράτους αλλά και από ισχυρούς μη κρατικούς φορείς.

Μέσω της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, δεν βελτιώνονται οι μέλλοντες άνθρωποι, αλλά επιλέγονται ή απορρίπτονται, ανάλογα με το γενετικό τους υλικό. Με αυτό τον τρόπο, εκφράζονται κάποιες προτιμήσεις για το πώς είναι αρεστό σε μας να είναι οι μέλλουσες γενεές. Το πέρασμα από ατομικές αποφάσεις επιλογής, από τους μέλλοντες γονείς, της γενετικής επέμβασης, για την πραγμάτωση της επιθυμίας τους για ένα παιδί με υγιή ή τα επιθυμητά γονίδια, σε συλλογικές προσεγγίσεις, συνήθως από τους ειδικούς στις υπηρεσίες φροντίδας υγείας ή τους νομοθέτες, που υποστηρίζουν τα συμφέροντα των μελών της κοινωνίας για οικονομικά οφέλη ή ευημερία ή βελτίωση του συλλογικού γενετικού υλικού εμπίπτει στο πεδίο της ευγονικής. Ακόμη και αν η απόφαση των γονέων είναι εκούσια και συνάδει με το ευγονικό συμφέρον για το κοινό καλό, αυτό δεν μπορεί να καλύπτει την ευγονική διάσταση της επιλογής. Ακόμη και αν οι γονείς εκούσια αποφασίζουν ποια έμβρυα εμφυτεύονται στη μήτρα, μετά τη διάγνωση, επιβάλλουν στις προεμβρυακές ζωές τη διάκριση ανάμεσα σε «ανώτερα» και «κατώτερα» χαρακτηριστικά ⁹³. Η επιλογή τους αναγνωρίζει ότι οι ζωές που επιλέχθηκαν αξίζει να ζήσουν, επιλογή που αναδεικνύει ότι ο επιστημονικός μόχθος, διασφαλίζοντας το σκοπό των γονέων κάποιες εκφράσεις ζωής να εμποδίζονται να συνεχιστούν, συμβάλλει στις αρνητικές αντιλήψεις εναντίον ατόμων με αναπηρίες. Στην περίπτωση που η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση δίνει τη δυνατότητα, πέρα από τη διάγνωση γενετικών ή χρωμοσωμικών διαταραχών, επιλογής με κριτήριο κοινωνικά επιθυμητών γνωρισμάτων, τότε προκύπτει το ηθικό ζήτημα αν οι γονείς θα ήταν ελεύθεροι να απορρίπτουν εκφράσεις ανθρώπινης

91 Müller-Hill, Benno, 'Lessons from a Dark and Distant Past', *Bioethics An Anthology*, 182-186, 183, 186.

92 Mehta, Parendi, 'Human Eugenics: Whose Perception of Perfection?', *The History Teacher*, Vol. 33, No. 2, Feb., 2000, 222-240, 227.

93 Ο.π., 227.

ζωής με βάση αυτά τα γνωρίσματα που ενδέχεται να ποικίλλουν από το φύλο μέχρι την παχυσαρκία ή τη μυωπία. Ακόμη, αν γινόταν εφικτό οι γονείς να επιλέγουν γνωρίσματα που δίνουν ανταγωνιστικό πλεονέκτημα στους φορείς τους, θα μπορούσαν, χωρίς κανέναν περιορισμό, να επεκτείνουν τη δυνατότητα σχεδίασης, πέρα από τους περιβαλλοντικούς, στους γενετικούς παράγοντες διαμόρφωσης των παιδιών τους;⁹⁴

Σύμφωνα με τον Richard Lewontin, άλλοτε το περιβάλλον άλλοτε το κοινωνικό πλαίσιο προβάλλεται ως αδύναμο να στηρίξει όλα τα ενδεχόμενα μέλη του και εξοστρακίζει τα πιο αδύναμα. Κάποια άτομα γεννιούνται με μεγαλύτερες δυνατότητες επιβίωσης ή κοινωνικής ενσωμάτωσης, ενώ τα αδύναμα μέλη, ως ανάξιες μορφές ζωής, αφήνονται εκτός κοινωνικού πλαισίου. Η αξία της ανθρώπινης ζωής υπολογίζεται, και στις δύο προσεγγίσεις, ανάλογα με τη συνεισφορά του ατόμου στην ευημερία του συνόλου. Ανάλογα με την παραγωγική τους δύναμη, διακρίνονται σε ικανά συμμετοχής και αδύναμα όντα, ανάμεσα συμμετοχής, απεναντίας οικονομικό βάρος στους ικανούς δρώντες. Αν υποστηριχθεί ότι οι ικανοί δρώντες δεν έχουν υποχρέωση προστασίας των ατόμων με εγγενείς αδυναμίες, τότε προέχει, υπό μία προσέγγιση του υπέρογκου κόστους διατήρησής τους έναντι της μηδαμινής ωφέλειας προσφοράς τους, η παρεμπόδιση γέννησής τους μέσω της γενετικής διάγνωσης. Μία τέτοια αμφισβητήσιμη ηθικής διάστασης προσέγγιση θα γινόταν ευκολότερα αποδεκτή, αν συνοδευόταν από εκδοχές που αντιμετωπίζουν την απόρριψη εμβρύου ως ζήτημα μη ηθικής σημασίας, από εκδοχές που αναγνωρίζουν έστω και ελάχιστη ηθική αξία στο έμβρυο, μόνο όταν αρχίσει να νιώθει πόνο, και τότε εμπίπτουν στην αντιμετώπιση που αρμόζει σε κάθε ζώωδες πλάσμα.

Όπως επισημαίνει ο Lewontin, η προσέγγιση της ισότητας των ευκαιριών ερμηνεύει τη ζωή ως έναν αγώνα «υπό δικαιότερους όρους», συγκριτικά με παλαιότερες εποχές παγιωμένων κοινωνικών τάξεων. Σε αυτόν τον αγώνα, ο καθένας παρουσιάζεται ότι ξεκινά από την ίδια αφετηρία και έχει ίση ευκαιρία να τερματίσει πρώτος. Παρατηρείται ότι κάποια άτομα είναι πιο «ταχείς δρομείς» συγκριτικά με κάποια άλλα, κάποιοι επιτυγχάνουν τη συμμετοχή τους στο κοινωνικό πλαίσιο, ενώ κάποιοι άλλοι δεν τα καταφέρνουν. Όμως, η αποτυχία των αδύναμων μελών προβάλλεται ως αναπόφευκτο αποτέλεσμα των εγγενών τους αδυναμιών. Αν θεωρηθεί ότι, αν κάθε άτομο απλώς αφήνεται να αναπτύξει τις εγγενείς του ικανότητες, τότε προκύπτουν μεγάλες διαφορές στη δυνατότητα επιτυχίας, αλλά κανείς δεν θα μπορούσε να υποστηρίξει ότι αυτό δεν είναι δίκαιο. Ο συντελεστής που διαφοροποιεί τους ανθρώπους, ως προς τη δυνατότητα επιτυχίας τους, φαίνεται να είναι όχι πια οι

94 Greene, ο.π., 156-158.

κοινωνικές ανισότητες αλλά το τυχαίο των μηχανιστικών νόμων της φύσης. Η δίκαιη πολιτεία αποσκοπεί να προσφέρει ίσες ευκαιρίες στα μέλη της αλλά κάποια άτομα υφίστανται διακρίσεις ανισότητας, λόγω της γενετικής τους σύστασης⁹⁵.

*«Η πραγματική αξία ενός νεογέννητου βρίσκεται στη γυμνή ικανότητά του για την απόκτηση της δυνατότητας δράσης»*⁹⁶. Για την εξήγηση του αναμφισβήτητου γεγονότος ότι το άτομο, σε σπάνιες περιπτώσεις, κατορθώνει να υπερβεί τις αδυναμίες του κοινωνικού και οικονομικού πλαισίου στο οποίο γεννιέται, χρειάζεται η επίκληση ενός θεωρητικού σχήματος που να πρεσβεύει όχι μόνο ότι τα άτομα έχουν διαφορετικές εγγενείς ικανότητες αλλά και ότι αυτές οι ικανότητες μεταβιβάζονται από γενιά σε γενιά βιολογικά. Η συνέχιση της κοινωνικής ανισότητας, με απαλλαγή των κοινωνικών και οικονομικών παραγόντων που διακρίνουν τα άτομα, ερμηνεύεται μόνο με μία θεώρηση ότι οι ικανότητες βρίσκονται στα γονίδια του γενεαλογικού δέντρου του καθενός. Υπό αυτή τη ματιά, η φύση διαμορφώνει την ιεραρχημένη κοινωνία, ματιά που έχει επικριθεί ως «ιδεολογία του βιολογικού ντετερμινισμού»⁹⁷.

Η ερμηνεία της διαφορετικότητας των εγγενών δυνατοτήτων του ατόμου ως κύριου υπαίτιου για τη συνέχιση της ανισότητας παραποιεί τα κατακτημένα, μέσω παρατήρησης, δεδομένα της σύγχρονης βιολογίας. Ο ανθρώπινος οργανισμός δεν προσδιορίζεται από τα γονίδια του αλλά επηρεάζεται σε σημαντικό βαθμό από γενετικούς παράγοντες. Επηρεάζεται, όμως, σε σημαντικό βαθμό επίσης από περιβαλλοντικούς παράγοντες⁹⁸. *«Είναι θεμελιώδης αρχή της αναπτυξιακής γενετικής ότι κάθε οργανισμός είναι το αποτέλεσμα μίας μοναδικής αλληλεπίδρασης ανάμεσα στα γονίδια και τις περιβαλλοντικές ακολουθίες τροποποιημένες από τυχαίες αλλαγές της κυτταρικής ανάπτυξης και διαίρεσης, και ότι όλα αυτά μαζί τελικά παράγουν έναν οργανισμό»*⁹⁹.

95 Lewontin, ο.π., 20-21.

96 Ο.π., 21.

97 Ο.π., 23.

98 Ο.π., 26.

99 Ο.π., 27.

2. Αντιπαράθεση στις προσεγγίσεις για το «έμβρυο»

2.1. Το πρόσωπο ως φορέας ηθικής αξίας

Σύμφωνα με τη «Δεσπόζουσα Άποψη» της προσωπικής ταυτότητας, ένα έμβρυο δεν καταλήγει ποτέ να γίνει πρόσωπο. Ένα πρόσωπο υπάρχει στο μέλλον, σε ψυχολογική συνέχεια με το παρελθόν, μόνο αν έχει τις ψυχολογικές ικανότητες ως συνέχεια αυτών που είχε προηγουμένως και αν συνδέεται με τον εαυτό του, όπως ήταν σε προηγούμενο στάδιο, μέσα από μία αλυσίδα αναμνήσεων, «νοητικών περιεχομένων». Για αυτή τη μορφή ζωής δεν διαγράφεται μία νοητική συνέχεια, μέσω της οποίας θα μπορούσε να συνδέεται με τα κατοπινά στάδια, του παιδιού και, έπειτα, του ενήλικου προσώπου. Η αίσθηση του παρελθόντος και του μέλλοντος, της χρονικής ακολουθίας προϋποθέτει ένα άτομο με αυτοσυνείδηση και ικανότητα στοχοθεσίας, ένα συνεχή εαυτό, ο οποίος δύναται να αρχίσει να διαμορφώνεται μόνο μετά τη γέννηση. Λόγω της έλλειψης συνέχειας νοητικών περιεχομένων ή ικανοτήτων, ανάμνησης προσωπικής πορείας, μνήμης, συνέχειας ψυχολογικών ικανοτήτων, βάσει του *ψυχολογικού* κριτηρίου, κανένας οργανισμός αναγνωριζόμενος ως «πρόσωπο» δεν είναι συνέχεια ενός εμβρύου ¹⁰⁰.

Το έμβρυο δεν έχει ήδη την προοπτική του μέλλοντος, «προσωπικό μέλλον», όπως τα ολοκληρωμένα με τη γέννηση άτομα. Ένα έμβρυο διαφέρει από τους φυσιολογικούς ενήλικους ανθρώπους, καθώς στερείται σύνδεσης των σε διαφορετικές χρονικές στιγμές σταδίων της ζωής του, λόγω έλλειψης της ικανότητας της μνήμης, της συνέχισης της προσωπικής ταυτότητας, της στοχοθεσίας των ενεργειών του και της σύνδεσης των ερεθισμάτων των νευροφυσιολογικών λειτουργιών ¹⁰¹. Υπό ευνοϊκές συνθήκες για την ανάπτυξή του, το άτομο στο οποίο πρόκειται να εξελιχθεί το έμβρυο αναπτύσσει την επιθυμία να χαράξει τη μελλοντική προοπτική της ζωής του. Μόνο ένα άτομο με τις παραπάνω ικανότητες ήδη ενεργοποιημένες και την επιθυμία να συνεχίσει την ύπαρξή του βλέπεται, αν, παρά τη θέλησή του, στερείται το μέλλον του, μέσω του τερματισμού της βιολογικής του ύπαρξης ¹⁰².

100 Olson, Eric., 'Was I ever a fetus?', *Philosophy and Phenomenological Research*, Vol. LVII, No. 1, March 1997, 95-110, 95-97, 100.

101 McInerney, Peter K., 'Does a Fetus Already have a Future-Like-Ours?', *The Journal of Philosophy*, Vol. 87, No. 5, May, 1990, 264-268, 265- 267.

102 Ο.π., 266, 268.

Υπό αυτή την προσέγγιση, το μόλις γονιμοποιημένο ωάριο προσεγγίζει περισσότερο σε ένα σύνολο κυττάρων και στερείται αντιμετώπισης αντάξιας σε πλήρη άνθρωπο ¹⁰³. Αυτή η άμορφη μάζα κυττάρων στερείται νευρικού συστήματος και εγκεφάλου, κατά συνέπεια, βουλευτικών και νοητικών λειτουργιών. Δεν έχει διαμορφώσει τις ικανότητες του λόγου και της αυτοσυνείδησης, προϋποθέσεις για τη διαμόρφωση μίας επιθυμίας για συνέχιση της ύπαρξής του. Η ικανότητα διαμόρφωσης επιθυμιών προϋποθέτει ένα σχεδιαστή τουλάχιστον φορέα συνείδησης ¹⁰⁴, προϋποθέτει δηλαδή ένα άτομο-φορέα βουλευτικών και νοητικών λειτουργιών. Σύμφωνα με τους Singer και Hare, το ζυγωτό λίγες ώρες ή μία, δύο μέρες μετά τη γονιμοποίηση, αποτελούμενο από δύο, τέσσερα, οκτώ ή δεκαέξι κύτταρα, δεν παρουσιάζει κανένα γνώρισμα φέρον ηθική βαρύτητα. Βρίσκεται απλώς σε ένα στάδιο ανάπτυξης που δεν διαφέρει από το ωάριο και το σπερματοζωάριο, διαφέρει μόνο από χρονική άποψη, λίγα λεπτά πριν ή μετά, αλλά αυτή η χρονική διαφορά δεν έχει ηθική σημασία. Η καταστροφή του πρώιμου εμβρύου δεν διαφοροποιείται, από ηθική πλευρά, από την ηθικά αδιάφορη αντισύλληψη με σκοπό την αποφυγή της ένωσης ωαρίου και σπερματοζωαρίου ¹⁰⁵.

Λόγω της αδυναμίας του εμβρύου να αναπτύξει χρονική συνέχεια της ύπαρξής του, το έμβρυο, λοιπόν, δεν έχει συμφέρον να συνεχίσει να υπάρχει και να εξελιχθεί σε παιδί ή ενήλικο πρόσωπο. Ως αυθαίρετη επινόηση αξιολογείται η αντιμετώπιση του εμβρύου ως όντος με χρονική ακολουθία και, κατ' επέκταση, η υποχρέωση για διατήρησή του στη ζωή, ακόμη και υποβάλλοντας το σε επώδυνη θεραπευτική διαδικασία. Η επίκληση της αρχής "χάριν του συμφέροντός του" είναι επινόημα, γιατί αυτός ο οργανισμός δεν είναι φορέας συμφερόντων, επειδή δεν δύναται να διαμορφώνει επιθυμίες και δεν σχετίζεται με το μετέπειτα αναγνωριζόμενο ως πρόσωπο ¹⁰⁶. Το έμβρυο, σε αντίθεση με τα "αυτοσυνειδητά όντα υπάρχοντα στο χρόνο", δεν έχει την ικανότητα να συλλαμβάνει τον εαυτό του ως χρονικά συνεχιζόμενο με παρελθόν και μέλλον και να εκτιμά την ύπαρξή του, δεν διαμορφώνει, λοιπόν, συμφέρον διατήρησής του στη ζωή ¹⁰⁷.

103 Warnock, Mary, 'In Vitro Fertilization: The Ethical Issues (II)', *The Philosophical Quarterly*, Vol. 33, No. 132, Special Issue: Medicine and Ethics, Jul., 1983, 238-249, 241, 243.

104 Tooley, Michael, 'Abortion and Infanticide', *Philosophy and Public Affairs*, Vol. 2, No. 1., Autumn, 1972, 37-65, 44-48, 56, Harris, John, 'In Vitro Fertilization: The Ethical Issues (I)', *The Philosophical Quarterly*, Vol. 33, No. 132, Special Issue: Medicine and Ethics, Jul., 1983, 217-237, 225.

105 Singer, Peter, 'Killing Humans and Killing Animals', στο Kushe, Helga, ed., *Unsanctifying Human Life Essays on Ethics*, Blackwell Publishers, Oxford, 2002, 112-122, 117, Kushe, Helga- Singer, Peter, 'The Moral Status of the Embryo', *Unsanctifying Human Life Essays on Ethics*, 181-187, 181, 187, Hare, R. M., 'Abortion and the Golden Rule' (AGR), *Essays in Ethical Theory*, Oxford: Clarendon Press, Great Britain, 1989, 147-167, 158, Hare, R.M., 'A Kantian Approach to Abortion', *Essays in Ethical Theory*, 168-184, 172, Hare, R.M., 'The Abnormal Child Moral Dilemmas of Doctors and Parents' (ACMDDP), *Essays in Ethical Theory*, 185-191, 190.

106 Kushe, Helga- Singer, Peter, 'Should All Seriously Disabled Infants Live' (SASDIL), *Unsanctifying Human Life Essays on Ethics*, 233-245, 241- 242, Buchanan, Allen E.- Brock, Dan W., *Deciding for Others The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge University Press, United Kingdom, 1990, 249-250.

107 Kushe- Singer(SASDIL), 239, Singer, ο.π., 117-118, Buchanan- Brock, ο.π., 248-249.

Ο John Harris συνδέει την αξία της ανθρώπινης ζωής με τα γνωρίσματα που ωθούν και δίνουν τη δυνατότητα στους ανθρώπους να αναγνωρίζουν την αξία στον εαυτό τους και ο ένας στον άλλον. Αυτά τα γνωρίσματα δίνουν στην ύπαρξη του κατόχου τους αξία. Σε ένα ον που έχει τα γνωρίσματα που δίνουν αξία στη ζωή αποδίδει τον όρο «πρόσωπο», σε αφαίρεση από τη συνηθισμένη σύνδεση του όρου με το ανθρώπινο είδος ¹⁰⁸. «Στην περίπτωση των ανθρώπων, αυτοί γίνονται πρόσωπα, όταν η ικανότητα να εκτιμούν τη ζωή τους αναπτύσσεται, και σταματούν να είναι πρόσωπα, όταν έχουν χάσει αυτή την ικανότητα» ¹⁰⁹. Από ηθική άποψη, δεν έχει σημασία πότε αρχίζει η ζωή, η οποία δεν αρχίζει τη στιγμή της σύλληψης, αλλά πρόκειται για μία συνεχή διαδικασία στην αδιάκοπη διαδοχή των γενεών, αλλά πότε αρχίζει να υπάρχει ένα πρόσωπο ¹¹⁰.

Ηθική βαρύτητα έχει η διερεύνηση ενός τρόπου να αναγνωρίζει αν το ον που στέκεται απέναντι του είναι πρόσωπο. Χρειάζεται να γνωρίζει μόνο αν αυτό το ον δίνει αξία στη ζωή του. Το κοινό γνώρισμα των προσώπων είναι «η ικανότητα να εκτιμούν τη ζωή τους/ την ύπαρξή τους», αν και ενδέχεται να εκτιμά ο καθένας τη ζωή του ή την ύπαρξή του για διαφορετικούς λόγους. Η ικανότητα να εκτιμούν τη ζωή τους συνεπάγεται τη διεκδίκηση να αντιμετωπίζονται ως πρόσωπα, καθώς ο Harris ορίζει ότι «τα πρόσωπα είναι όντα ικανά να δίνουν αξία στη ζωή τους». Μόνο για τα πρόσωπα που είναι ικανά να εκτιμούν τη ζωή τους, είναι άδικο να θανατώνονται παρά τη θέλησή τους, επειδή τους στερείται η ικανότητα να εκτιμούν τη ζωή τους και η συνέχιση του αντικειμένου που εκτιμούν ¹¹¹. Υπό αυτή την οριοθέτηση της έννοιας «πρόσωπο», η ηθική διαφορά ανάμεσα σε πρόσωπα και μη πρόσωπα εντοπίζεται στην ικανότητα ενός ατόμου να δίνει αξία στη ζωή του. Ο τερματισμός της ζωής ενός προσώπου το στερεί από την ικανότητα να εκτιμά, από το αντικείμενο που εκτιμά, από τις επιθυμίες του για το μέλλον.

Τα γνωρίσματα που καθιστούν ένα ον ικανό να εκτιμά την ύπαρξή του συμπίπτουν με τα χαρακτηριστικά που όχι μόνο το ορίζουν ως πρόσωπο αλλά και το διακρίνουν από τα άλλα πλάσματα ¹¹². Για να εκτιμά τη ζωή του χρειάζεται να είναι ένα ον με συνείδηση ότι έχει μία ζωή την οποία εκτιμά, με επίγνωση του εαυτού του ως ανεξάρτητου κέντρου συνείδησης, που υπάρχει διαχρονικά, με μέλλον που είναι ικανό να αντιμετωπίσει και επιθυμεί να βιώσει. Μόνο αν είναι σε θέση να αντιμετωπίσει το μέλλον του, θα επιθυμούσε να συνεχίσει τη ζωή του και με αυτό τον τρόπο εκτιμά τη

108 Harris, John, *The Value of Life*, Routledge & Kegan Paul, London: Boston, 1985, 9.

109 Ο.π., 25.

110 Ο.π., 10-11, 8.

111 Ο.π., 16-17.

112 Ο.π., 17.

συνεχιζόμενη ύπαρξή του. Εκτιμά τη ζωή του, μόνο αν είναι σε θέση να έχει επίγνωση αυτών των επιθυμιών του ¹¹³.

Ο Tristram Engelhardt κρίνει ότι τα έμβρυα στερούνται του ηθικού χαρακτήρα του προσώπου, επειδή δεν ανταποκρίνονται στις αναγκαίες προϋποθέσεις συμμετοχής στην ηθική κοινότητα. Δεν έχουν συνείδηση, δεν είναι έλλογα, δεν είναι ελεύθερα, δεν συλλαμβάνουν την ηθική διάσταση της απόδοσης μομφής ή επαίνου. Δεν έχουν τη δυνατότητα να συναινούν και να δεσμεύονται από ηθικά επιχειρήματα ¹¹⁴. Εφόσον δεν έχουν, λοιπόν, την ικανότητα εισαγωγής στην πρακτική της επίλυσης των ηθικών διαφωνιών μέσω συμφωνίας, δεν ορίζονται ως «πρόσωπα» ¹¹⁵. Για τους μη προσωπικούς οργανισμούς τα πρόσωπα χαράσσουν τη μέλλουσα πορεία τους υπό την υπολογιστική προσέγγιση του κόστους έναντι της ωφέλειας. Η διατήρηση και η φύλαξή τους προδιαγράφεται ανάλογα με την ηθική αίσθηση αυτού που έχει την εξουσία απόφασης και επιλογής ¹¹⁶. Οι φορείς των υπηρεσιών ιατρικής φροντίδας έχουν την υποχρέωση να διαφυλάσσουν τη ζωή μόνο των προσώπων και όχι κάθε έκφραση ανθρώπινης ζωής. Ενδέχεται να προβούν στον περιορισμό της μη προσωπικής ανθρώπινης βιολογικής ζωής, απαλλάσσοντας τις οικογένειες και την κοινωνία από το βάρος των μειονεκτικών παιδιών, μέσω της παρεμπόδισης της εξέλιξης και της γέννησής τους ¹¹⁷.

2.2. Το έμβρυο ως εν δυνάμει πρόσωπο

Θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι ένα έμβρυο, υπό κατάλληλες συνθήκες, εξελίσσεται σε ένα ενήλικο άτομο και ενδεχομένως «πρόσωπο». Προκύπτει το ερώτημα, αν γίνει δεκτό ότι το πρώιμο έμβρυο είναι άλλο από το άτομο που έπειτα εμφανίζεται, αυτό το άλλο, μόλις το νευρικό του σύστημα αναπτυχθεί επαρκώς, ώστε να έχει τη δυνατότητα της σκέψης, αναγκαία σταματά να υπάρχει και αντικαθίσταται από το πρόσωπο ή επιβιώνει, αλλά ποτέ δεν γίνεται πρόσωπο, απλώς μοιράζεται την ύλη του με ένα πρόσωπο αριθμητικά διακριτό από αυτό ¹¹⁸. Αν γίνει δεκτή η πρώτη εκδοχή, προκύπτει το ζήτημα γιατί ένας εμβρυακός οργανισμός πεθαίνει απλώς επειδή, στην πορεία της επιτέλεσης του κωδικοποιημένου στα γονίδιά του προγράμματος, αναπτύσσεται σε αυτό ή στο πρόσωπο η ικανότητα να σκέφτεται. Δύσκολα θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι η ικανότητα της σκέψης είναι μία αιτία που προκαλεί την εξαφάνιση ενός οργανισμού ¹¹⁹.

113 Ο.π., 18.

114 Engelhardt, Tristram H., *The Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, New York, 1996, 135, 138- 139.

115 Ο.π., 139.

116 Ο.π., 141.

117 Engelhardt, Tristram H., "The Ontology of Abortion", *Ethics*, Vol. 84, No. 3., Apr., 1974, 217-234, 220, 232- 233.

118 Olson, ο.π., 100.

119 Ο.π., 101.

Σύμφωνα με τη δεύτερη εκδοχή, το ανθρώπινο έμβρυο συνεχίζει να υπάρχει, και μετά από την ανάπτυξη του νευρικού του συστήματος, και εξελίσσεται σε ενήλικο ανθρώπινο ζωντανό οργανισμό. Όμως, παρά την επιβίωση και την εξέλιξή του, δεν καταλήγει ποτέ να γίνει πρόσωπο. Σε συγκεκριμένο σημείο της ανάπτυξης του εμβρύου, τα άτομα που το συνθέτουν αρχίζουν να συνθέτουν και κάτι άλλο, ένα δεύτερο ον, το πρόσωπο. Την ίδια φυσική υπόσταση μοιράζονται από εκείνη τη στιγμή δύο αριθμητικά διαφορετικές ουσίες, το πρόσωπο, που εμφανίστηκε, χάρη στην ανάπτυξη του νευρικού του συστήματος, και ο ανθρώπινος οργανισμός, ο οποίος ξεκίνησε να αναπτύσσεται από το στάδιο της ένωσης του ωαρίου με το σπερματοζώαριο. Αυτές οι δύο “ουσίες” φέρουν διαφορετικές ιδιότητες, το πρόσωπο επιβιώνει, μόνο χάρη στη ψυχολογική συνέχεια των νοητικών του ικανοτήτων, ενώ ο οργανισμός μπορεί να συνεχίσει την ύπαρξή του και χωρίς τη ψυχολογική συνέχεια ¹²⁰.

Το ερώτημα «πότε αρχίζει να υπάρχει ένα ον;» εξαρτάται από την προσέγγιση στο ζήτημα «τι ή τι είδους είναι αυτό το ον;». Για να προσδιοριστεί τι είδους είναι αυτό το ον, χρειάζεται να αναζητηθεί μία «ουσία» που εμμένει καθ’ όλη τη διάρκεια της χρονικής διάρκειας της ύπαρξής του (“*a ‘substance’ sortal or an ‘ultimate’ sortal*”) ¹²¹. Το διακριτό γνώρισμα ενός προσώπου, η ανάπτυξη ορισμένων ψυχολογικών ικανοτήτων, θα μπορούσε να θεωρηθεί ως όρος που μπορεί να εφαρμοστεί σε όντα μόνο σε τμήμα της πορείας τους (“*phase-sortal*”). Δεν θα μπορούσε ο όρος «πρόσωπο» να είναι η ουσία του όντος, γιατί ένα ον, πριν αναπτύξει τις ψυχολογικές ικανότητές του σε επαρκές σημείο, έχει αρχίσει να υπάρχει από πρωτότερο στάδιο και δεν είναι πρόσωπο καθ’ όλη τη διάρκεια της ύπαρξής του. Λόγω του περιορισμού αυτής της ιδιότητας σε ορισμένο χρονικό στάδιο, ο όρος «πρόσωπο» δεν μπορεί να προσδιορίσει την ουσία του όντος ¹²².

Η ουσία «άνθρωπος», με την έννοια της βιολογικής ταξινόμησης, εμμένει σε όλη τη χρονική πορεία του όντος και σε κάποιο στάδιο της εξέλιξης του ψυχολογικού και του νοητικού του δυναμικού του προσδίδεται η αναγνώρισή του ως «πρόσωπο». Αν γίνει δεκτός ο όρος «άνθρωπος» ως ουσία του όντος, τότε το ζυγωτό και το έμβρυο είναι «άνθρωπος» από την αρχή της ύπαρξής του, από τη στιγμή της ένωσης του ωαρίου με το σπερματοζώαριο. Η εξέλιξη από ζυγωτό σε έμβρυο και από έμβρυο σε νεογνό αφορά μία σειρά ποιοτικών αλλαγών διαδοχικά σε κάθε στάδιο (“*a phase sortal*”), στο οποίο ένα άτομο ανήκει για ένα μόνο μέρος της ύπαρξής του, και όχι μία αλλαγή ουσίας (“*a substance sortal*”), έναν όρο που αποδίδεται σε ένα είδος στο οποίο ένα άτομο πάντα και ουσιαστικά

120 Ο.π., 101.

121 Carter, W. R., “Do Zygotes become People?”, *Mind*, New Series, Vol. 91, No. 361. Jan., 1982, 77-95, 77.

122 Ο.π., 77-78, 89, 94.

(“*essentially*”) ανήκει κατά τη διάρκεια της ύπαρξής του ¹²³. Η ουσία προσδιορίζει ένα ον κάθε στιγμή της ύπαρξής του. Αν τεθεί υπό αμφισβήτηση ότι το ζυγωτό ή το έμβρυο είναι άνθρωπος, τότε ο όρος «άνθρωπος» είναι μία χρονικά περιορισμένη ιδιότητα, όχι ουσία. Αυτό το ον δεν είναι κατ’ ουσία άνθρωπος ¹²⁴.

Αν ένας οργανισμός, λοιπόν, είναι άνθρωπος, το «εγώ», το πρόσωπο, «είναι» αυτός ο άνθρωπος, αφού η ύπαρξή του δεν εκδηλώνεται χωριστά ως οργανισμός και ως πρόσωπο. Αν ο άνθρωπος εξελίσσεται σε πρόσωπο, τότε ένα «*secundum quid*» έρχεται σε ύπαρξη. Όμως, αυτό δεν επηρεάζει τη διαχρονική ταύτιση του οργανισμού του παρόντος εξελικτικού σταδίου με τον οργανισμό του εμβρύου. Αφού το πρόσωπο ταυτίζεται με τον οργανισμό του παρόντος εξελικτικού σταδίου, υπήρξε πρωύτερα ως ζυγωτό. Αλλιώς, αν το ζυγωτό δεν είναι άνθρωπος, τότε το πρόσωπο υπάρχει ως ον που δεν είναι άνθρωπος ¹²⁵. Επομένως, αν κάποιος είναι ένας και ο ίδιος οργανισμός, τότε το πρόσωπο συνδέεται με το προηγούμενο στάδιο του εμβρύου και το έμβρυο έχει μέλλον, όπως το πρόσωπο.

«Εγώ που είμαι τώρα ένα πρόσωπο, ενδέχεται να υπάρχω κάποια άλλη στιγμή χωρίς να είμαι πρόσωπο» ¹²⁶. Το πρόσωπο ορίζεται, σύμφωνα με μία προσέγγιση του προσώπου, από την ψυχολογική συνέχεια της προσωπικής του ταυτότητας. Αν σε δύο χρονικές στιγμές το ον είναι το ίδιο πρόσωπο, τότε υπάρχει ψυχολογική συνέχεια νοητικών ικανοτήτων ή περιεχομένων. Το ψυχολογικό κριτήριο της προσωπικής ταυτότητας απαντά στο ερώτημα «Τί είναι το πρόσωπο;». Το ερώτημα περί ορισμού του προσώπου διακρίνεται από το ερώτημα «Τί είμαι εγώ ουσιαστικά;». Σε αυτό το ερώτημα δίνεται η απάντηση *«Εγώ είμαι ουσιαστικά ένας οργανισμός»*, με άλλους όρους, *«Εγώ είμαι αναγκαία ένα ανθρώπινο πλάσμα, αλλά μόνο τυχαία ένα πρόσωπο»*. Το τι είναι ουσιαστικά αυτό το ον ορίζει τις παραμέτρους για τη μελλοντική του ύπαρξη. Όμως, αυτοί οι παράμετροι ενδέχεται να συμπίπτουν ή να μην συμπίπτουν με τις παραμέτρους της ύπαρξης ενός μέλλοντος προσώπου ¹²⁷.

Τα πρόσωπα συντίθενται από σώματα, χωρίς να ταυτίζονται με τα σώματα που τα συνθέτουν. Τα πρόσωπα συντίθενται από ανθρώπινα πλάσματα και, όταν λέμε ότι είναι ανθρώπινα πλάσματα, χρησιμοποιούμε το «είναι» με την έννοια της σύνθεσης. Έχουν βιολογικές ιδιότητες, χάρη στο γεγονός

123 Ο.π., 94.

124 Ο.π., 79- 80, 91.

125 Ο.π., 94.

126 Baker, Lynne Rudder, “What Am I?”, *Philosophy and Phenomenological Research*, Vol. 59, No. 1, Mar., 1999, 151-159, 152.

127 Ο.π., 153-154.

ότι συντίθενται από οργανισμούς¹²⁸. «Ένα ανθρώπινο πρόσωπο είναι ένα ον με την προοπτική του πρώτου προσώπου που συγκροτείται τουλάχιστον αρχικά από έναν ανθρώπινο οργανισμό»¹²⁹. Στην περίπτωση της απόρριψης ενός εμβρύου που θα κατέληγε να συγκροτεί ένα πρόσωπο, το πρόσωπο αυτό ποτέ δεν θα υπάρξει. Αν αυτό το έμβρυο συνεχίσει να αναπτύσσεται, αυτό που είναι σε κάποια χρονική στιγμή έμβρυο, πρόκειται να γίνει ένα αναπτυγμένο ανθρώπινο ον, σε κάποια άλλη χρονική στιγμή είναι αναπτυγμένο ανθρώπινο ον. Το αναπτυγμένο ανθρώπινο ον συγκροτείται από αυτό που άρχισε την ύπαρξή του ως έμβρυο, αν και δεν ταυτίζεται με αυτό¹³⁰. «Αφού η γονιμοποίηση έχει ολοκληρωθεί, το ανθρώπινο σπέρμα και το ωάριο σταματούν να υπάρχουν ως χωριστές οντότητες. Ένα γενετικά ανθρώπινο, νέο ζωντανό ατομικό κύτταρο διαμορφώνεται, το ζυγωτό, που έχει εγγύτατη δυνατότητα να αναπτυχθεί σε ένα ώριμο ανθρώπινο πρόσωπο με την ίδια γενετική σύσταση»¹³¹.

Το διακριτικό γνώρισμα που κάνει έναν οργανισμό να είναι πρόσωπο, σύμφωνα με τον Ford, είναι ορισμένες πολύπλοκες ψυχολογικές ιδιότητες, η «προοπτική του πρώτου- προσώπου»¹³². Όταν ένας ανθρώπινος οργανισμός αναπτύσσεται στο σημείο που μπορεί να στηρίξει την προοπτική του πρώτου-προσώπου, μία νέα οντότητα έρχεται σε ύπαρξη, το πρόσωπο. Ο ανθρώπινος οργανισμός συγκροτεί το πρόσωπο και το διατηρεί, όσο στηρίζει την προοπτική του πρώτου προσώπου. Με άλλα λόγια, ο ανθρώπινος οργανισμός, όταν αναπτύξει ορισμένες ψυχολογικές ικανότητες, εμπλουτίζει το δυναμικό του με την προοπτική του πρώτου προσώπου, γίνεται πρόσωπο. Το πρόσωπο δεν ταυτίζεται με τον ανθρώπινο οργανισμό, αλλά συντίθεται από τον ανθρώπινο οργανισμό` συνεπώς το πρόσωπο δεν ταυτίζεται με το έμβρυο, αλλά συντίθεται από την κυτταρική ύλη που πρωτίτερα ήταν έμβρυο. Όταν ένας οργανισμός δεν μπορεί πια να στηρίξει την προοπτική του πρώτου-προσώπου, δεν συγκροτεί πια πρόσωπο. Αυτό το ον σταματά να είναι πρόσωπο, ακόμη και αν ο ανθρώπινος οργανισμός που συγκροτούσε το πρόσωπο συνεχίζει να υπάρχει¹³³.

Ο ανθρώπινος οργανισμός συνεχίζει να αναπτύσσεται και να παρακμάζει, ανεξάρτητα από το αν παράλληλα συγκροτεί ένα πρόσωπο, έχει τις αναγκαίες και επαρκείς ψυχολογικές ιδιότητες¹³⁴. Παρόλο που το πρόσωπο δεν ταυτίζεται με το σώμα, το σώμα και το πρόσωπο δεν είναι δύο εντελώς

128 Ο.π., 154, 157.

129 Ο.π., 155.

130 Baker, 155, Ford, Norman M., *When did I begin? Conception of the human individual in history, philosophy and science*, Cambridge University Press, Great Britain, 1988, 77-78, 85, 91, 111, 113, 119, 123-124.

131 Ford, 97.

132 Ο.π., 154.

133 Ο.π., 155.

134 Ο.π., 157.

διακριτά όντα ¹³⁵. Ένας άνθρωπος γίνεται πρόσωπο, ένα ον ικανό, χάρη στο λόγο, να ενεργεί ελεύθερος και να έχει συνείδηση και, κατά συνέπεια, την ευθύνη των πράξεων του, αλλά συνεχίζει να είναι βιολογικά ένας ανθρώπινος οργανισμός ¹³⁶. Το πρόσωπο δεν μπορεί να διαχωριστεί από την κυτταρική του υπόσταση. Το πρόσωπο και το σώμα δεν είναι δύο διακριτά. Δεν ταυτίζονται όμως. Το πρόσωπο συγκροτείται από ένα συγκεκριμένο οργανισμό αλλά δεν ανάγεται μόνο στον ανθρώπινο οργανισμό που το συγκροτεί. ¹³⁷.

Όσο ένα πρόσωπο υπάρχει, λέγεται ότι «είναι» ένα σώμα, όπως ένα άγαλμα «είναι» ένα κομμάτι χαλκού, δηλαδή συντίθεται από χαλκό. Το πρόσωπο δεν είναι ένα άλλο ον πέρα του σώματος, αλλά, όταν λύνει εξισώσεις, στοχάζεται με θλίψη το μέλλον της οικονομίας, τραγουδά, γελά ως ανταπόκριση σε ένα ανέκδοτο, τότε δεν λέγεται ότι ο ανθρώπινος οργανισμός, το σώμα, αλλά το πνεύμα, το πρόσωπο ενεργεί. «*Το πρόσωπο δεν ταυτίζεται με το σώμα του με την ίδια έννοια που ένα άγαλμα δεν ταυτίζεται με τον χαλκό από τον οποίο κατασκευάζεται*» ¹³⁸. Το πρόσωπο έχει ένα σώμα και την ίδια στιγμή είναι ένα σώμα με την έννοια ότι το πρόσωπο είναι ένα ενσώματο ον αλλά δεν περιορίζεται μόνο σε ενσώματες ενέργειες αλλά άλλοτε πράττει μόνο μέσω διανοητικών ή ψυχολογικών δραστηριοτήτων χωρίς συμμετοχή του σώματος του. Το πρόσωπο έχει συνείδηση σωματικών αλλά και μη σωματικών, νοητικών, ενεργειών. Ως πρόσωπο, μετέχει στην κοινότητα των ηθικών, έλλογων όντων, δεσμεύεται με καθολικεύσιμους αποδεκτούς κανόνες, νιώθει ελεύθερος και ηθικά υπεύθυνος για τις πράξεις του, αλλά χρειάζεται να μην λησμονείται ότι το πρόσωπο είναι ένα ενσώματο ον ¹³⁹. Όπως, όταν ο χαλκός που συνθέτει ένα άγαλμα, το άγαλμα σταματά να υπάρχει, έτσι και, όταν ο οργανισμός που συνθέτει ένα πρόσωπο, σταματά να ζει, το πρόσωπο παύει να υπάρχει, στο τέλος της ζωής του, ή δεν θα υπάρξει ποτέ, στην αρχή της ζωής ¹⁴⁰.

Το πότε, όμως, ένας ανθρώπινος οργανισμός καθίσταται πρόσωπο δεν είναι εμπειρικό ερώτημα, αλλά θέμα ηθικής αξιολόγησης. Όσο κι αν εξετάσουμε ένα έμβρυο, όσες πληροφορίες κι αν αποκτήσουμε σχετικά με τη φυσιολογία και την ψυχολογία του, δεν θα καταφέρουμε να απαντήσουμε το ερώτημα αυτό. Κατά συνέπεια, εάν εμείς είμαστε εκείνοι οι οποίοι καθορίζουμε από ποιο σημείο και μετά το έμβρυο γίνεται πρόσωπο, τότε εμείς είμαστε αυτοί οι οποίοι αποφασίζουμε ότι από το σημείο εκείνο και εξής η εκ προθέσεως αφαίρεση της ζωής είναι φόνος και κατά συνέπειαν ηθικά

135 Ο.π., 157.

136 Ο.π., 80-81.

137 Ο.π., 158.

138 Cowley, Fraser, "The Identity of a Person and His Body", *The Journal of Philosophy*, Vol. 68, No. 20, Sixty-Eight Annual Meeting of the American Philosophical Association Eastern Division, Oct. 21 1971, 678-683, 680-681.

139 Ford, 68, 72-76, 78, 84-86, 88, 94.

140 Cowley, 680-682.

επιλήψιμη ενέργεια, ενώ ο εκ προθέσεως τερματισμός της ζωής του εμβρύου μέχρι του σημείου εκείνου είναι ηθικά αποδεκτός.



Προέμβρυο οκτώ κυττάρων, κατά τη δεύτερη ημέρα.

ΤΡΙΤΟ ΜΕΡΟΣ

Προς μία αναζήτηση και δικαιολόγηση ηθικών αρχών σχετικά με τα όρια των γενετικών παρεμβάσεων

1. Παρεμβάσεις με επίκληση της ηθικής αρχής της «αυτονομίας»

Ο γονέας επιθυμεί να διασφαλίσει τη γέννηση ενός «φυσιολογικού» παιδιού ή ενός παιδιού ικανού να βιώσει μία ικανοποιητική ζωή¹⁴¹. Χάρη στην προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, δίνεται στο γονέα η δυνατότητα γέννησης ενός παιδιού απαλλαγμένου από σοβαρή γενετική διάγνωση ή με ορισμένα επιθυμητά γνωρίσματα. Παράλληλα, όμως, μετατίθεται στον μέλλοντα γονέα, παρά στην τύχη, η ανάγκη και η ευθύνη να αποφασίζει σχετικά με τη συνέχιση ή όχι της ζωής ενός εμβρύου. Ο μέλλον γονέας έχει τη δυνατότητα και την εξουσία να επιλέγει ποια έμβρυα θα μεταφερθούν στη μήτρα. Τίθεται, όμως, το ζήτημα αν είναι ηθικά επιτρεπτό ένα έμβρυο να αντιμετωπίζεται μόνο ως «μέσο» με σκοπό τη διασφάλιση της γέννησης ενός υγιούς ή επιθυμητού παιδιού.

Οι αναφορές μιλλιανής προσέγγισης τονίζουν την παθητική-αισθητική πλευρά της ανθρώπινης φύσης, την ικανότητά του για ικανοποίηση και ευχαρίστηση και θέτουν ως ερώτημα «τι πρέπει να κάνουμε για αυτά τα άτομα;». Από την άλλη πλευρά, οι αναφορές καντιανής προσέγγισης εστιάζουν στην ενεργητική πλευρά του ατόμου και θέτουν το ερώτημα στον ίδιο τον ηθικό δρώντα «τι πρέπει να κάνει ο ίδιος;»¹⁴². Αν ένα άτομο έχει προσωπικό συμφέρον να διαφυλάξει το μέλλον του, έχει λόγους να φροντίσει για το μέλλον μεγαλύτερων ενώσεων στις οποίες είναι μέλος, όπως της οικογένειας ή της ηθικής ένωσης ισότιμων ατόμων. Το συμφέρον ενός προσώπου να διατηρήσει τη βιολογική του συνέχεια ή τη θέση του στην ηθική κοινότητα τον οδηγεί να ενεργεί με κριτήριο ένα προσωπικό ενδιαφέρον να φροντίζει, πέρα από προσωπικά συμφέροντα, για τη μοίρα και άλλων ανθρώπινων πλασμάτων. Ενδέχεται να δεχτεί να περιορίσει εκούσια τη δράση του, παρά το εκτενέστερο πεδίο του εφικτού, χάρη της διατήρησης της ευρύτερης ηθικής κοινότητας στην οποία μετέχει και ο ίδιος ως πρόσωπο¹⁴³.

Οι υποστηρικτές της “φιλελεύθερης ευγονικής”, επηρεασμένοι από την “ατομική αυτονομία” του John Stuart Mill, ισχυρίζονται ότι, χάρη στην προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, ενδυναμώνεται

141 Chung, Kay, *Designer myths: the science, law and ethics of preimplantation genetic diagnosis*, Progress Educational Trust, London, 1999, 7, 13, 16, 18, 22.

142 Korsgaard, Christine M., “Personal Identity and the Unity of Agency: A Kantian Response to Parfit”, *Philosophy and Public Affairs*, Vol. 18, No. 2, Spring 1989, 101-132, 101.

143 Ο.π., 127, 129.

η ικανότητα των γονέων να λαμβάνουν αποφάσεις, κατόπιν ενημέρωσης, σχετικά με αναπαραγωγικά ζητήματα και, συνεπώς, ενισχύεται η αναπαραγωγική ελευθερία του ατόμου και το δικαίωμα του αυτοελέγχου του σώματός του. Διαφέρουν στην οριοθέτηση μέχρι ποιο σημείο είναι ηθικά επιτρεπτή η επιλογή γνωρισμάτων του μέλλοντος παιδιού, που πηγάζει από την αυτονομία του σχεδιαστή. Από την άλλη πλευρά, προσεγγίσεις που πηγάζουν από την καντιανή φιλοσοφική παράδοση, λ.χ. του Jürgen Habermas, θεωρούν αναγκαίο τον περιορισμό της αναπαραγωγικής αυτονομίας μόνο για την επίτευξη του θεραπευτικού σκοπού. Κρίνουν ότι η πράξη της παρέμβασης ενός εκάστοτε παρόντος ατόμου στη γενετική σύσταση ενός μέλλοντος ατόμου χρειάζεται να οριοθετηθεί. Χρειάζεται να αναζητηθεί ποια ηθική αξία απειλείται από τις σύγχρονες τεχνικές της γενετικής να υποδαυλιστεί και, γι' αυτό το λόγο, χρειάζεται να προστατευθεί και να λειτουργήσει ως ηθικό κριτήριο οριοθέτησης της επιθυμίας ενός ατόμου να βελτιώσει την ανθρώπινη γενετική σύσταση άλλων μελλόντων προσώπων.

Η παρέμβαση στη γενετική ταυτότητα ενός μέλλοντος ατόμου υποσκάπτει την υπόσταση ενός ενοποιημένου δρώντος υποκειμένου που έχει τη δύναμη να αποφασίζει για τις πράξεις του και να χαράσσει τη γραμμή της ζωής του. Η προσωπική ταυτότητα συνιστά μία ειδική σχέση που έχει κάποιος με τον παρελθόντα και το μέλλοντα εαυτό. Λόγω αυτής της προσωπικής συνέχειας στο μάκρος της ζωής, λόγω της αίσθησης ότι πρόκειται για ένα συνεχές υποκείμενο εμπειριών, ευθύνεται για τον παρελθόντα εαυτό και αναλαμβάνει την ενοχή για τα σφάλματα και τις υποχρεώσεις που προκύπτουν από τις υποσχέσεις του¹⁴⁴. Υπό την οπτική του Kant, ένα έλλογο ον θεωρεί τον εαυτό του από δύο διαφορετικές οπτικές, ως υποκείμενο στους φυσικούς αιτιακούς νόμους και ως δρών υποκείμενο των σκέψεων και των πράξεων του. Η δυνατότητα του ατόμου να θεωρεί τον εαυτό του ως ελεύθερο και υπεύθυνο συγγραφέα των πράξεων του και οδηγό της πορείας της ζωής του είναι ηθικά πρέπει να διαφυλαχθεί. Ως άτομο ελεύθερο και υπεύθυνο για τις πράξεις του προέχει να έχει τη δυνατότητα να επιλέγει τον τρόπο και την πορεία της δράσης του και να είναι σε θέση να προβάλλει δικαιολόγηση και δεν του αρκεί, σαν να ήταν μόνο ένα άτομο υποκείμενο των νόμων της φύσης ή των αποφάσεων των άλλων ατόμων, να εξηγεί και να προβλέπει. Οι πράξεις και οι αποφάσεις του αποδίδονται ως δικές του, επειδή το ίδιο είναι η αφετηρία τους, και ως προς αυτό διακρίνονται από τις βιολογικές διαδικασίες του ανθρώπινου οργανισμού. Σε κάποιο στάδιό του ως ανθρώπινος οργανισμός, ως κάτοχος ενός σώματος, επιτυγχάνει την ανέλιξή του σε έλλογο δρώντα, σε ηθικό πρόσωπο που θεωρεί ότι το ίδιο επιλέγει και χαράσσει την πορεία της ζωής του, και, για αυτό, δεν θα ήθελε ούτε θα συναινούσε άλλα άτομα να επεμβαίνουν πατερναλιστικά στη χάραξη της γενετικής και, ευρύτερα, της

¹⁴⁴ Ο.π., 108.

προσωπικής του ταυτότητας, ενέργεια που θα περιόριζε ή θα υποδαύλιζε την ελευθερία να διάγει τη δική του ζωή ή να είναι το πρόσωπο για τον εαυτό του ¹⁴⁵.

Αυτό το τμήμα της εργασίας, αποπειράται να ανασυγκροτήσει τις προσεγγίσεις του John Stuart Mill και του Immanuel Kant όσον αφορά την έννοια της «αυτονομίας». Η «ατομική αυτονομία» του Mill έχει σημασία για την οριοθέτηση της ελευθερίας του μέλλοντος γονέα και των άλλων ήδη υπαρκτών προσώπων. Αλλά το μέλλον πρόσωπο, το προέμβρυο, στερούμενο, σε αυτό το αναπτυξιακό στάδιο, συμφερόντων και δικαιωμάτων, υπό την οπτική, σε σημαντικό βαθμό επηρεασμένη από τον Mill, της φιλεύθερης ευγονικής (τμήμα 4 της εργασίας), προστατεύεται μόνο από την αρχή της αποφυγής της βλάβης. Από την άλλη πλευρά, η δεοντοκρατική προσέγγιση της «καθολικής αυτονομοθεσίας» δεσμεύει την υποκειμενική φύση κάθε ατόμου με καθολικούς ηθικούς κανόνες ικανούς να γίνουν αποδεκτοί από τους ηθικούς δρώντες και ισχύοντες για όλους, ανεξάρτητα από τα υποκειμενικά τους συμφέροντα. Προσεγγίσεις που πηγάζουν από την καντιανή φιλοσοφική παράδοση, (τμήμα 5), υποστηρίζουν τη δέσμευση των υποκειμενικών δρώντων μέσα από καθολικεύσιμους ηθικούς κανόνες που λαμβάνουν υπόψη τη θέση του προεμβρύου ως μέλλοντος ηθικού προσώπου.

1.1. J. S. Mill: ατομικότητα και χαρακτήρας

Σύμφωνα με τον Mill, η ηθική αξιολόγηση μίας πράξης παράγεται από αρχές. Επιδιώκει να παραγάγει αυτές τις αρχές από μία πρώτη αρχή και να υποστηρίξει ότι υπάρχει μία θεμελιώδης αρχή στη βάση της ηθικότητας ¹⁴⁶. Θέτει ως πρώτη αρχή την αρχή της ωφέλειας (“*the principle of utility*”) ή της μεγίστης ευτυχίας (“*the greatest happiness principle*”) και τη θεωρεί αυταπόδεικτη. Στηρίζει την πεποίθηση σχετικά με την επιρροή της ωφέλειας στη διαμόρφωση των ηθικών αρχών στην παρατήρηση ότι τα αισθήματα των ανθρώπων, επιδοκimasίας και αποστροφής, επηρεάζονται πολύ από την εκτίμησή τους σχετικά με τις επιδράσεις των πραγμάτων στην ευτυχία τους ¹⁴⁷. Για τον Mill, η ευτυχία συνίσταται από ποικίλα στοιχεία και καθένα από αυτά τα στοιχεία είναι επιθυμητό, επειδή συμβάλλει στην ευτυχία του ατόμου. Συγκεκριμένα, ένα άτομο επιθυμεί να είναι ενάρετο, όχι επειδή αυτή η διαγωγή ζωής ανταποκρίνεται στην ορθή άσκηση του λόγου, αλλά επειδή με αυτόν τον τρόπο

¹⁴⁵ Ο.π., 119-121,127.

¹⁴⁶ Mill, John Stuart, *Utilitarianism* (1861), *Essays on Ethics, Religion and Society*, by John Stuart Mill, Routledge & Kegan Paul, Great Britain, 1969, 206.

¹⁴⁷ Ο.π., 207.

είναι πιο ευτυχισμένο και προστατεύει τον εαυτό του από επώδυνες συνέπειες ¹⁴⁸. Η αίσθηση της αξιοπρέπειας εκτιμάται ως ένα σημαντικό στοιχείο της ευτυχίας το οποίο εμποδίζει το άτομο να απολαμβάνει τις κτηνώδεις ηδονές των αισθήσεων, σε βάρος των ηδονών που ικανοποιούν τις ανώτερες λειτουργίες του ατόμου, της διάνοιας, της φαντασίας και των ηθικών αισθημάτων ¹⁴⁹.

Για τη θεμελίωση της αρχής της ωφέλειας, προσφεύγει σε επιμέρους εμπειρικές, ψυχολογικές, παρατηρήσεις, που αφορούν την επιθυμία του ανθρώπου για την ατομική του ευτυχία, και την επίγνωση ότι και οι άλλοι άνθρωποι επιθυμούν την ευτυχία τους. Τα ερωτήματα σχετικά με τους τελικούς σκοπούς είναι ερωτήματα που αφορούν πράγματα επιθυμητά, θέση ιδιαίτερης σημασίας για μία θεωρία που κρίνει το ηθικά ορθό των πράξεων κυρίως με βάση τις συνέπειες ¹⁵⁰. Ο Mill υποστηρίζει ότι όλοι οι άνθρωποι ρυθμίζουν τη συμπεριφορά τους σύμφωνα με ένα καθολικό κριτήριο, την αρχή της ωφέλειας ¹⁵¹. Ένα άτομο αποδέχεται την αρχή της ωφέλειας επηρεασμένο από τα αισθήματα της συμπάθειας ή της στοργής, που νιώθει για τους συνανθρώπους του, σε ενδεχόμενο συνδυασμό με την ελπίδα της εύνοιας ή το φόβο της δυσμένειας από την πλευρά των άλλων, και το καθήκον, ένα υποκειμενικό αίσθημα που προκαλεί έντονο πόνο, στην περίπτωση της παραβίασής του ¹⁵².

Στις ενώσεις των ατόμων για τη δημιουργία μίας κοινότητας, πρωτεύουσα σημασία έχει η ευτυχία όλων των εμπλεκομένων. Το ίδιο το άτομο είναι αυτός που ενδιαφέρεται περισσότερο για την ευημερία του και γνωρίζει καλύτερα τον τρόπο πραγμάτωσης, συγκριτικά με κάθε άλλο άτομο. Το συμφέρον κάθε άλλου ατόμου, έναντι του συμφέροντος του ίδιου του ατόμου στην επιδίωξη της ευημερίας του, είναι μηδαμινό και της κοινωνίας κλασματικό και εντελώς έμμεσο ¹⁵³. Από αυτή την προκείμενη προκύπτει η χάραξη ορίων ανάμεσα στη δυνατότητα της πραγμάτωσης από το ίδιο το άτομο της ευημερίας του και του εξαναγκασμού από τους άλλους δρώντες. Υπό την αρχή της μη βλάβης των συμφερόντων ή της ωφέλειας, το άτομο που γνωρίζει, όσο κανείς άλλος, το περιεχόμενο της ευημερίας του και τον τρόπο πραγμάτωσης της, όσο δεν επιδρά αρνητικά στα συμφέροντα κάποιου άλλου, αφήνεται να χαίρει πλήρους ελευθερίας. Είναι ελεύθερος να πράττει και να υφίσταται τις συνέπειες των πράξεών του.

148 Ο.π., 235-237.

149 Ο.π., 210-211, 213.

150 Ο.π., 234.

151 Ο.π., 227.

152 Ο.π., 228-229.

153 Ο.π., 76, 13.

Οι άνθρωποι οφείλουν να βοηθούν ο ένας τον άλλον στην εύρεση του αγαθού και να ενθαρρύνουν, μέσω του λόγου ή της πειθούς, είτε μέσω της αντιπαράθεσης επιχειρημάτων είτε μέσω παρακλήσεων, στην επιλογή της καλύτερου διαθέσιμου τρόπου δράσης και στην αποφυγή του χειρότερου και να προειδοποιούν για τον κίνδυνο βλάβης. Δεν τους επιτρέπεται όμως να επιβάλλουν σε κάποιον άνθρωπο ώριμης ηλικίας και αντίστοιχων ικανοτήτων τον τρόπο διαγωγής του βίου, όπως αυτοί κρίνουν ότι του αρμόζει ¹⁵⁴. Ο Mill παράγει από την αρχή της ωφέλειας την προστασία της ατομικότητας του ατόμου, έχοντας, επίσης, υπόψη μία αισιόδοξη θεωρία περί τελειοκρατίας, ενός προτύπου ατομικής τελείωσης, ότι δηλαδή ο άνθρωπος μπορεί, με τις δικές του δυνάμεις και την ευνοϊκή επίδραση των εξωτερικών συνθηκών, να διαπλάσει μία προσωπικότητα και να διαμορφώσει έναν αγαθό τρόπο ζωής. Σε αυτόν τον τρόπο ζωής, τα άτομα επιδιώκουν την πνευματική τελείωση, και, παράλληλα, επιτελούν τις υποχρεώσεις τους προς τους άλλους, ταυτίζονται με τα συλλογικά συμφέροντα της ανθρωπότητας. Υποθέτει ότι στον άνθρωπο υπάρχει ένα δυνατό κοινωνικό αίσθημα, μία επιθυμία ένωσης με τους συνανθρώπους, σαν να ήταν μέρος ενός σώματος. Τα άτομα μοιράζονται συλλογικά, όχι ατομικά, συμφέροντα και αυτά τα συμφέροντα επιδιώκουν να πραγματοποιήσουν ¹⁵⁵.

Το άτομο χρειάζεται να ασκεί τη δυνατότητα της ελευθερίας της επιλογής, γιατί, μόνο με αυτόν τον τρόπο, αναπτύσσει και ασκεί τις ικανότητες που του αρμόζουν, της αντίληψης, της κρίσης, της οξυδέρκειας, της νοητικής δραστηριότητας και της ηθικής προτίμησης. Αυτός που δέχεται άκριτα και συμβιβάζεται με τις καθιερωμένες αντιλήψεις της κοινωνίας, αρνείται τη δυνατότητα της επιλογής και δεν καλλιεργεί τη δύναμη του λόγου. Για το άτομο που ασκεί τη δυνατότητα επιλογής έχει ιδιαίτερη σημασία να αξιοποιεί την παρατήρηση για να βλέπει, το λόγο και την κρίση για να προβλέπει, την ενέργεια για να συλλέγει δεδομένα για την απόφαση, την οξύνοια για να αποφασίζει, και, αφού έχει αποφασίσει, τη σταθερότητα και τον αυτοέλεγχο για να κρατά τη προμελετημένη απόφασή του ¹⁵⁶.

Η ατομικότητα της προσωπικής έκφρασης της ανθρώπινης φύσης, υπό την αρχή της ωφέλειας ή της μη βλάβης, περιβάλλεται με την προστασία της ελευθερίας του δράντος υποκειμένου. «*Η ανθρώπινη φύση δεν είναι μία μηχανή που χτίζεται σύμφωνα με ένα μοντέλο και προορίζεται να επιτελεί το έργο της, ακριβώς όπως της ανατίθεται, αλλά ένα δέντρο, που απαιτείται να αναπτύσσεται ολόπλευρα σύμφωνα με τη τάση των εσωτερικών του δυνάμεων που το κάνουν ένα ζωντανό ον*» ¹⁵⁷. Οι εσωτερικές

154 Mill, J.S., *On Liberty* (1859), ed. Collini, Stefan, Cambridge University Press, Great Britain, 1989, 76, 94.

155 Mill (Utilitarianism), 231.

156 Mill, (*On Liberty*), 59.

157 Ο.π., 60.

δυνάμεις του ατόμου είναι η κρίση του ¹⁵⁸ και η ισχυρή του βούληση ¹⁵⁹. Η κρίση και η ισχυρή βούληση προϋποθέτουν ένα φορέα αναστοχαστικής ικανότητας` για αυτό η ελευθερία αναγνωρίζεται μόνο σε άτομα ώριμης ηλικίας και ώριμων ικανοτήτων ¹⁶⁰. Ο ατομικός αυθορμητισμός δικαιούται ελεύθερης άσκησης, τουλάχιστον στα ζητήματα που αφορούν μόνο το άτομο. Αν και, όπως ο Mill υποστηρίζει, η προσωπικότητά του είναι ενσωματωμένη στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο και οι επιθυμίες του, που εκφράζουν την προσωπικότητά του, αναφύονται από ορισμένο ευρύτερο και γεμάτο επιδράσεις εξωτερικό πλαίσιο, ένας άνθρωπος έχει χαρακτήρα, μόνο όταν προασπίζεται τον ατομικό του αυθορμητισμό και είναι ικανός να διαμορφώνει τις δικές του επιθυμίες ¹⁶¹. Το άτομο που εκφράζοντας τον ατομικό του αυθορμητισμό επιτυγχάνει την πραγμάτωση της προσωπικής του ευημερίας προσεγγίζει την ιδανική τελείωση της ανθρώπινης φύσης ¹⁶².

Ακόμη και αν δέχεται τις κρίσεις των άλλων και τις παροτρύνσεις ενδυνάμωσης της βούλησης του, ο ίδιος είναι ο τελικός κριτής. Ακόμη και στην περίπτωση που λανθάνει στις ενέργειές του, τα σφάλματά του, παρά τις συμβουλές και τις προειδοποιήσεις των άλλων, είναι μικρότερης ζημίας συγκριτικά με το να επιτρέψει στους άλλους να τον περιορίσουν σε ό,τι κρίνουν ως καλό για αυτόν ¹⁶³. Ο ανεξάρτητος «χαρακτήρας» είναι ταιριαστό στην προάσπιση της ατομικότητάς του να αντιστέκεται, στη σφαίρα της ατομικότητάς του, στον εξωτερικό έλεγχο και να δέχεται τον έλεγχο μόνο στο τμήμα της ζωής του που συμπίπτει με τα προστατευμένα δικαιώματα των μελών της κοινωνίας ¹⁶⁴. Η ελευθερία του ατόμου, πολιτική και κοινωνική, νοηματοδοτείται ως η αυτο-προστασία του ατόμου έναντι της τυραννίας των πολιτικών εξουσιαστών και, αντίστοιχα, ο περιορισμός της εξουσίας του κράτους πάνω στα μέλη της κοινωνίας ¹⁶⁵. Το άτομο αναζητά να προσδιορίσει και να διασφαλίσει το ορθό όριο της αυτοκυριαρχίας του έναντι των ορίων της νόμιμης άσκησης της εξουσίας της κοινωνίας πάνω του ¹⁶⁶. Ο Mill θεωρεί ότι το άτομο προστατεύει την ελευθερία του μέσα από την προσπάθειά του να διαχωρίσει τη ζωή του σε σφαίρα που αφορά μόνο τον ίδιο, ως προς τις συνέπειες των πράξεων του, και σε σφαίρα που αφορά και την κοινωνία. Το άτομο και η κοινωνία παρουσιάζονται ως δύο διακρίσιμες σφαίρες του ανθρώπινου πράττειν ¹⁶⁷.

158 Ο.π., 60.

159 Ο.π., 60.

160 Ο.π., 97.

161 Ο.π., 60.

162 Ο.π., 77.

163 Ο.π., 77.

164 Ο.π., 83.

165 Ο.π., 5-6, 13.

166 Ο.π., 5, 75.

167 Ο.π., 75.

Ο μόνος σκοπός για τον οποίο η ανθρωπότητα, ατομικά ή συλλογικά, είναι θεμιτό να επεμβαίνει στην ελευθερία της δράσης ενός ατόμου, παρά τη θέλησή του, είναι η αποφυγή πρόκλησης βλάβης σε ένα άτομο, η προστασία του, στην κοινωνική σφαίρα ¹⁶⁸. Η κοινωνία προβάλλεται ως μία δύναμη που προστατεύει τα μέλη της και αυτά, με τη σειρά τους, οφείλουν στην κοινωνία ένα αντάλλαγμα για αυτή την προστασία. Το ζην στην κοινωνία επιτάσσει ότι ο καθένας δεν μπορεί παρά να δεσμεύεται να διατηρεί ορισμένους κανόνες συμπεριφοράς απέναντι στους άλλους. Η κοινωνία, ως εξωτερική δύναμη επιβολής, χρειάζεται, με κάθε κόστος, να αποτρέπει τα μέλη της από το ρίσκο ο ένας να βλάπτει τα συμφέροντα του άλλου και να τους προτρέπει να συνεισφέρουν μερίδιο από το μόχθο τους για την προστασία της κοινωνίας ή των μελών της από ενδεχόμενη βλάβη ¹⁶⁹.

Στην προσωπική του σφαίρα, όμως, λόγω της προστασίας της ατομικότητάς του, χαίρει ανεξαρτησίας και κυριαρχίας πάνω στον εαυτό του, το σώμα του και το νου του ¹⁷⁰. Το άτομο δεν είναι υπόλογο στην κοινωνία για τις πράξεις των οποίων οι συνέπειες περιορίζονται στη σφαίρα της ατομικότητας ¹⁷¹. Όταν προκαλεί στην κοινωνία απλώς συμπτωματική βλάβη (“*injury*”), χωρίς να παραβιάζει κάποιο καθήκον απέναντι στην πολιτεία, ή οι συνθήκες δεν επέτρεπαν την πρόγνωση ότι οι ενέργειες του θα έβλαπταν κάποιον άλλον πέρα από τον ίδιο, η κοινωνία δεν έχει δικαίωμα να τον τιμωρήσει. Η κοινωνία υπομένει αυτή την ενόχληση, χάρη στο μεγαλύτερο αγαθό της ελευθερίας του ανθρώπου ¹⁷².

Ο Mill προβάλλει, ως το ισχυρότερο επιχείρημα ενάντια στην επέμβαση της πολιτείας, στην καθαρά προσωπική σφαίρα, ότι πρόκειται για άδικη παρέμβαση σε μία σφαίρα που δεν επιδέχεται εξαναγκασμό. Η “τυραννία της πλειοψηφίας” περιορίζει την ανάπτυξη του ατόμου στη μηχανική λειτουργία επιτέλεσης του έργου που του ανατίθεται, στερώντας του τη δυνατότητα να ενεργεί ως δέντρο που αναπτύσσεται σύμφωνα με την κρίση και τη βούλησή του. Εμποδίζει το δρώντα υποκείμενο να διαμορφώσει την ατομικότητά του και να ενεργήσει σύμφωνα με τον ατομικό του αυθορμητισμό. Η κοινή γνώμη (“*public opinion*”), ως συσπείρωση των αντιλήψεων των ισχυρών

168 Ο.π., 13.

169 Ο.π., 75.

170 Ο.π., 13.

171 Ο.π., 94.

172 Ο.π., 82.

μελών της κοινωνίας, υποτάσσει τα άτομα στις, μη επιβαλλόμενες σε κριτική εξέταση¹⁷³, πεποιθήσεις της περί αγαθού¹⁷⁴.

Σύμφωνα με τον Mill, η ηθικότητα μίας πράξης εξαρτάται από την πρόθεση, την επιθυμία του δρώντος υποκειμένου να επιφέρει ένα συγκεκριμένο αποτέλεσμα, και τις συνέπειες της πράξης του. Το κίνητρο, ως παρόρμηση που προϋπάρχει εντός του δρώντος και τον ωθεί να ενεργήσει, λαμβάνεται υπόψη, κατά την εκτίμηση της πράξης, μόνο όταν έχει σημασία για την πράξη, όταν δεν έχει, αποτιμάται ηθικά ως ένδειξη μίας καλής ή κακής σταθερής προδιάθεσης. Ως ηθική, εκτιμάται μία πράξη που πηγάζει από σωστή πρόθεση και έχει θετικές συνέπειες¹⁷⁵. Πράττει ελεύθερα και ηθικά ένα δρων πρόσωπο, όταν, υποκινούμενο από μία προτίμησή του, επιτυγχάνει να εξεύρει τα κατάλληλα μέσα που θα το οδηγήσουν στο επιθυμητό αποτέλεσμα. Προτίμηση είναι μία γνώμη ενός ατόμου, χωρίς την επίκληση λόγων, που πηγάζει από ποικίλες πηγές, άλλοτε από το λόγο, άλλοτε από προλήψεις και προκαταλήψεις, συχνά από κοινωνικά αισθήματα, όχι σπάνια από αντικοινωνικά, όπως τη ζήλια, την έπαρση ή την περιφρόνηση, αλλά πιο συχνά από τις επιθυμίες ή τους φόβους κάθε ατόμου για τον εαυτό του, το θεμιτό ή το αθέμιτο αυτοσυμφέρον του¹⁷⁶.

Από την άλλη, ο Mill διαπιστώνει ότι ο άνθρωπος που έχει τις πιο δυνατές και ποικίλες επιθυμίες και αισθήματα ανάλογης έντασης είναι ικανός για το μεγαλύτερο καλό και το μεγαλύτερο κακό¹⁷⁷. Παρά τη διαπίστωση, προβάλλει τη διάκριση ανάμεσα στη σφαίρα της προσωπικής ζωής και τη σφαίρα της κοινωνίας για τη χάραξη των ορίων ανάμεσα στην ανεξαρτησία του ατόμου και τον κοινωνικό έλεγχο¹⁷⁸. Ακόμη και αν το άτομο δεν βλάπτει τους άλλους, ενδέχεται να δείχνει έλλειψη προσωπικής αξιοπρέπειας και αυτοσεβασμού, να παραβιάζει το καθήκον προς τον εαυτό του. Επειδή, όμως, ο αυτοσεβασμός και η προσπάθεια για αυτοανάπτυξη είναι καθήκοντα προς τον εαυτό του και όχι προς τους άλλους ανθρώπους, δεν επιβάλλονται από την κοινωνία. Για την παραμέληση των καθηκόντων προς τον εαυτό του, δεν λογοδοτεί στους συνανθρώπους του, επειδή, όπως κρίνει ο Mill, δεν βλάπτει τα συμφέροντά τους, για τα οποία μόνο καλείται να λογοδοτεί, ή κανόνες αναγκαίους για την προστασία των άλλων και των δικαιωμάτων τους¹⁷⁹. Ένας άνθρωπος έρμαιο απερίσκεπτης σπουδής, πεισμώνδους επιμονής, ματαιόδοξης έπαρσης, αν και δεν διαπράττει αδικία σε άλλους,

173 Ο.π., 21, 84, 9-10.

174 Ο.π., 83-84.

175 Mill (Utilitarianism), 219-220.

176 Ο.π., 9-10, 22.

177 Ο.π., 60.

178 Ο.π., 9.

179 Ο.π., 79.

ενδέχεται να επικριθεί από τους άλλους. Ο Mill εκτιμά ότι αυτό το άτομο, καθοδηγούμενο από την αρχή της ωφέλειας, θα επιδιώξει να περιορίσει τις αρνητικές του έξεις. Ένα άτομο που δεν μπορεί να ζήσει με μέτρο, που δεν μπορεί να αντισταθεί σε ζωώδεις απολαύσεις, σε βάρος απολαύσεων της διάνοιας και των αισθημάτων, στερείται αναγνώρισης από τους συνανθρώπους του, όχι ως τιμωρία, αλλά ως συνέπεια των πράξεών του. Η αρνητική στάση των άλλων προειδοποιούν το άτομο για τις συνέπειες των πράξεων του ¹⁸⁰.

Ο Mill αναγνωρίζει και αποπειράται να αντιμετωπίσει την κριτική που επιδέχεται η θεωρία του, σε αυτό το σημείο, για το αν και πώς είναι δυνατό κάποιος να βλάπτει τον εαυτό του, χωρίς να προκαλεί ηθική βλάβη στους κοντινούς του ανθρώπους ή στην κοινωνία ¹⁸¹. Για την αντιμετώπιση της κριτικής, επαναφέρει τη διάκριση ανάμεσα στη σφαίρα της ατομικότητας και τη σφαίρα της κοινωνίας. Η διάκριση έχει ως βάση το ενδεχόμενο και την επίδραση της βλάβης στα συμφέροντα του ατόμου ή και των άλλων. Όταν η βλάβη (*“mischief”*) απέναντι στον εαυτό του επιδρά στους οικείους του και, σε λιγότερο βαθμό, στην κοινωνία υπερβαίνει τη σφαίρα ζωής που αφορά μόνο το άτομο. Όταν προκαλείται ορισμένη ζημία (*“damage”*) ή προβλέπεται ένα προσδιορισμένο ρίσκο ζημίας σε βάρος των άλλων, οι πράξεις του υπερβαίνουν τη σφαίρα της ελευθερίας και τίθενται στη σφαίρα της ηθικότητας του νόμου ¹⁸². Τότε μόνο τα συμφέροντα του ατόμου ως εξελισσόμενου όντος επιτρέπουν την υποταγή του ατομικού αυθορμητισμού σε εξωτερικό έλεγχο, όταν, μέσω των πράξεων ή των παραλείψεών του, επιδρά αρνητικά στα συμφέροντα των άλλων ανθρώπων και χρειάζεται δίκαια να λογοδοτεί στους άλλους ή στην κοινωνία, ως προστάτή τους, για τη βλάβη ¹⁸³.

Η κοινωνία έχει τη δύναμη της παιδείας, την εξουσία της γνώμης και τις φυσικές τιμωρίες της αντιπάθειας και της περιφρόνησης. Ο Mill υποστηρίζει να μην αφεθεί η κοινωνία να προσποιείται ότι χρειάζεται την εξουσία να επιτάσσει και να απαιτεί πειθαρχία στη σφαίρα που αφορά το ίδιο το άτομο, στην οποία η εξουσία της απόφασης είναι ορθό να αναγνωρίζεται σε αυτούς που υφίστανται τις συνέπειες των πράξεων τους. Η κοινωνία είχε απόλυτη δύναμη πάνω στους ανθρώπους, πριν αυτοί φτάσουν σε ώριμη ηλικία, να τους φέρει κοντά στο κοινό κριτήριο της έλλογης συμπεριφοράς. Η εκάστοτε υπάρχουσα γενιά εξουσιάζει την εκπαίδευση, όπως και τις άλλες συνθήκες του κοινωνικού, πολιτισμικού, πολιτικού, ακόμη και φυσικού περιβάλλοντος, εντός των οποίων πρόκειται να ενταχθούν οι μέλλουσες γενιές, αν και λόγω αδυναμιών της, αδυνατεί να τους κάνει τέλεια σοφούς και ενάρετους.

180 Ο.π., 77-79.

181 Ο.π., 80.

182 Ο.π., 81-82, 98.

183 Ο.π., 14, 94.

Εκτιμάται μάλιστα ότι οι καλύτερες τους προσπάθειες δεν είναι πάντα, σε ατομικές περιπτώσεις, οι πιο επιτυχείς. Αν όμως η παρούσα γενιά περιορίζει κάποιους ανθρώπους στο στάδιο του παιδιού, ανίκανους να ενεργήσουν, υπό τη θεώρηση του λόγου στα απώτερα κίνητρα, είναι πρέπον να κατηγορηθεί για τις συνέπειες ¹⁸⁴.

Σε προσεγγίσεις υπό την επιρροή του Mill, όπως στη «φιλελεύθερη ευγονική», κάθε ενήλικος πολίτης με φυσιολογική ικανότητα λόγου αναγνωρίζεται ότι έχει ένα δικαίωμα στην ελευθερία, ένα δικαίωμα να λαμβάνει σημαντικές αποφάσεις που προσδιορίζουν τη ζωή του χωρίς εξωτερικούς καταναγκασμούς. Είναι ελεύθερος να αποφασίζει, με την προϋπόθεση ότι οι άλλοι δεν τον εξαπατούν ή δεν του αποκρύπτουν σημαντικές πληροφορίες που τον αφορούν. Ενδέχεται, όμως, η απόφαση που λαμβάνει να μην είναι προς το συμφέρον του ¹⁸⁵. Μέσω της προστασίας της ελευθερίας, προστατεύει το άτομο την ικανότητα να εκφράζει το χαρακτήρά του στη ζωή που διάγει, τις αξίες, τις πεποιθήσεις, τα συμφέροντά του. Προστατεύει την ικανότητα της αυτοδημιουργίας του, διαφυλάττει την ευθύνη να διαμορφώνει τη ζωή του σύμφωνα με την προσωπικότητά του. Ενδέχεται, όμως, οι αποφάσεις του να μην είναι αποτέλεσμα αναστοχασμού. Ένα άτομο είναι πιθανό να κάνει επιλογές που αντανakλούν αδυναμία, αναποφασιστικότητα, ιδιοτροπία, παράλογη σκέψη ¹⁸⁶. Ακόμη και αν υποστηριχθεί ότι οι αποφάσεις του αξίζουν σεβασμού, επειδή ο ίδιος γνωρίζει όσο κανείς άλλος τι είναι προς το συμφέρον του ¹⁸⁷, ενδέχεται, ως άτομο εντελώς ελεύθερο να κάνει ό,τι επιθυμεί ¹⁸⁸, να διαπράττει πράξεις που εκφράζουν εγωισμό, επιπολαιότητα, εξαναγκασμό, και καταστρέφουν τη συντροφικότητα ή την αλληλεγγύη με τα άλλα άτομα ¹⁸⁹.

Προκύπτουν αμφιβολίες σχετικά με το πώς θα μπορούσε ο ατομικός αυθορμητισμός να θεωρείται έκφραση ελευθερίας της βούλησης. Το άτομο αναγνωρίζεται ως τελικός κριτής, αλλά, αν γίνει δεκτό ότι οι επιθυμίες και οι παρορμήσεις του προκαλούνται από συγκεκριμένες εξωτερικές συγκυρίες ή ότι οι πράξεις του προκύπτουν ως αποτέλεσμα άλογης πειθούς ή άκριτης συμβουλευτικής χειραγώγησης της από άλλα άτομα, τότε είναι κατ' επίφαση ελεύθερος. Η ανάπτυξη της ανθρώπινης φύσης, όπως αναγνωρίζει ο Mill, εξαρτάται από το περιβάλλον της. Υπό αυτή την οπτική, θα μπορούσε να θεωρηθεί ότι ο άνθρωπος είναι απλώς ένα δημιούργημα εξωτερικών συνθηκών που

184 Mill (On Liberty), 82-83.

185 Dworkin, Ronald, *Life's Dominion An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, First Vintage Books, USA, 1994, 222, Buchanan, Allen E.- Brock, Dan W., *Deciding for Others The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge University Press, United Kingdom, 1990, 21.

186 Dworkin, 224, Buchanan- Brock, 36-40.

187 Dworkin, 223, Buchanan- Brock, 22, 29.

188 Mill (On Liberty), 96.

189 O' Neill, Onora, *Autonomy and Trust in Bioethics*, The Press Syndicate of the University of Cambridge, United Kingdom, 2002, 24- 25.

διέπεται από τους νόμους του φυσικού και του κοινωνικού του περιβάλλοντος. Προκύπτει το ζήτημα της ηθικής ελευθερίας, πώς είναι δυνατό ένα άτομο να θεωρείται ελεύθερο, επειδή κρίνει ο ίδιος αλλά εξαρτημένος ταυτόχρονα από εξωτερικά επιβαλλόμενες επιθυμίες και παρορμήσεις και καθοδηγούμενος στη δράση του μόνο από γνώμες και προτιμήσεις.

1.2. Immanuel Kant: αυτονομία ως αξίωμα της ηθικότητας

Αν μπορούσε να τεθεί η υπόθεση ότι οι ηθικές αρχές πηγάζουν από την εμπειρία, θα ήταν σχετικές ανάλογα με τις τυχαίες συνθήκες και υποταγμένες στην υποκειμενική ερμηνεία και διαχείριση του δρώντος προσώπου. Αυτές οι επιταγές δεν θα μπορούσαν να δεσμεύουν τη βούληση όλων των έλλογων όντων. Αν, όμως, οι ηθικές αρχές είναι να ισχύουν για όλα τα έλλογα όντα με αναγκαιότητα, τότε δεν μπορούν παρά να πηγάζουν από το λόγο, ανεξάρτητα και πέρα από την εμπειρία¹⁹⁰. Οι εμπειρικές αρχές προσδιορισμού της βούλησης δεν είναι κατάλληλες για καθολική εξωτερική νομοθεσία ούτε για εσωτερική νομοθεσία (ηθικότητα), γιατί ο καθένας θέτει ως βάση της υποκειμενικής του αρχής το υποκείμενό του, ενώ ένας άλλος το άλλο δικό του υποκείμενο, ακόμη και στο ίδιο υποκείμενο άλλοτε υπερέχει η επιρροή της μίας κλίσης άλλοτε της άλλης κλίσης. Άρα, είναι αδύνατο να ανακαλυφθεί μέσα από την εμπειρία μία αρχή που θα μπορούσε να αναχθεί σε καθολική νομοθεσία, με την οποία ο καθένας θα συμφωνούσε.

Σύμφωνα με τον Kant, για να είναι ένα αξίωμα ηθικός νόμος, προϋποθέτει την αναγνώριση από τη βούληση κάθε έλλογου όντος ότι είναι αντικειμενικά και καθολικά έγκυρο, ανεξάρτητα από τυχαίους υποκειμενικούς όρους. Οι ηθικοί νόμοι, για να είναι έγκυροι και καθολικεύσιμοι, προϋποθέτουν την ύπαρξη ενός όντος το οποίο έχει τη δυνατότητα να διαχωρίσει τον αισθητό από το νοητό κόσμο και να υπερβεί τον επηρεαζόμενο από τα αισθητά αντικείμενα εαυτό του. Ο άνθρωπος, ως έλλογο ον, έχει αυτή τη δυνατότητα, χάρη στο λόγο, και κυρίως χάρη στην αυτενέργεια του λόγου να παραγάγει έννοιες που υπερβαίνουν τις κατ'αίσθηση αντιλήψεις¹⁹¹. Το έλλογο ον, ταυτόχρονα με τη θεώρησή του ως ορατού και εμπειρικά αισθητού αποτελέσματος, με αυτοσυνείδηση ότι ανήκει στον αισθητό κόσμο και, επηρεασμένο από τις αισθήσεις, υπόκειται σε φυσικούς νόμους, παρατηρεί τον εαυτό του ως *a priori* ποιητικό αίτιο, που ανήκει στον νοητό κόσμο και υπόκειται σε νόμους

190 Kant, Immanuel, *Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών* (1785) (ΘΜΗ), μτφρ. Γ.Τζαβάρα, Δωδώνη, Αθήνα - Γιάννινα, 1984, 26-27, 53, 58, 100, Kant, Immanuel, “Τι σημαίνει: προσανατολίζομαι στη σκέψη”, (1786), *Δοκίμια*, μτφρ. Ε. Μ. Παπανούτσου, Δωδώνη, Αθήνα, 1971, 71-89, 87.

191 Kant(ΘΜΗ), 114, Kant, “Τι σημαίνει...”, 71.

ανεξάρτητους από τον αισθητό κόσμο, μη εμπειρικούς, θεμελιωμένους εξ ελευθερίας μόνο στο λόγο¹⁹². Χάρη στο λόγο, έχει τη δυνατότητα να εκλέγει εκείνο μόνο, το οποίο ο λόγος, ανεξάρτητα από τη ροπή, αναγνωρίζει ως πρακτικά αναγκαίο, ως ηθικό καλό¹⁹³.

Ο Kant θέτει την υπόθεση ότι ο λόγος γνωρίζει ότι ο ανώτατος πρακτικός προορισμός του έγκειται στο να δημιουργήσει μία βούληση καθ'εαυτήν καλή¹⁹⁴. «Καθ'εαυτήν καλή» βούληση είναι η «καθαρή» βούληση, η βούληση ενός υποκειμένου που καθορίζεται από a priori αξιώματα, εντελώς ανεξάρτητα από εμπειρικά κίνητρα¹⁹⁵, η ικανότητά του να εκλέγει εκείνο μόνο, το οποίο ο λόγος, ανεξάρτητα από τη ροπή, αναγνωρίζει ως πρακτικά αναγκαίο, ως καλό¹⁹⁶. Προορισμένος και κατευθυνόμενος από αυτόν το σκοπό, ο λόγος δίνει ηθική αξία στην ύπαρξη του ανθρώπου. Υπερβαίνει την εμπειρία και κυριαρχεί πάνω σε κάθε ιδιοτελή σκοπό του ανθρώπου¹⁹⁷. Ο λόγος θέτει στο δρών υποκείμενο, ως οδηγό του πράττειν, την καθαρή βούληση¹⁹⁸. Το έλλογον, ως μέλος του νοητού κόσμου, βούλεται να θέσει έναν ανώτατο ορθολογικό περιορισμό στον εαυτό του, που θεωρεί ταυτόχρονα ως μέλος του αισθητού κόσμου¹⁹⁹. Η καθαρή βούληση, ως υποταγή του έλλογου όντος σε καθολικούς και έγκυρους νόμους, που το ίδιο έχει συνείδηση, έχει απόλυτη ηθική αξία και είναι το μόνο και ανώτατο αγαθό, χωρίς περιορισμούς, ανεξάρτητα από τη χρησιμότητά της, ανεξάρτητα από όσα πετυχαίνει²⁰⁰. Δίνει εσωτερική αξία στο υποκείμενό της, γιατί χάρη σε αυτή, ως ελεύθερη από αισθησιακές ορμές, ανυψώνεται πνευματικά σε μία τάξη πραγμάτων εντελώς διαφορετική από την τάξη των επιθυμιών και των αισθήσεων, στη θέση ενός μέλους του «νοητού κόσμου»²⁰¹.

Όταν το έλλογον δεσμεύει τη βούλησή του με ηθικούς κανόνες, αυτό συμβαίνει, επειδή ο λόγος παράγει και βούλεται αυτούς τους κανόνες ως έχοντες απόλυτη αναγκαιότητα. Το έλλογον έχει σεβασμό μόνο για τη μορφή των ηθικών νόμων, για τη μορφή που πηγάζει από το λόγο, ανεξάρτητα από την εμπειρία. Νιώθει σεβασμό μόνο για τη δυνατότητά του να δεσμεύεται από ηθικές αρχές, κυριαρχώντας στις ροπές και αποκλείοντας την επίδραση των αισθήσεων πάνω στο ηθικό πράττειν. Λόγω της ταυτόχρονης θεώρησής του ως μέλους του αισθητού κόσμου και του σεβασμού

192 Kant(ΘΜΗ), 112, 114-115.

193 Ο.π., 59.

194 Ο.π., 38.

195 Ο.π., 27, 45.

196 Ο.π., 59.

197 Ο.π., 37.

198 Ο.π., 33.

199 Ο.π., 117, 118.

200 Ο.π., 34, 37.

201 Ο.π., 118.

που νιώθει για τον ηθικό νόμο, ως μέλος του νοητού κόσμου, θεωρεί αυτή τη δέσμευσή του ως αναγκαιότητα, ως ηθικό καθήκον²⁰². Ηθική αξία έχει μόνο μία πράξη που πηγάζει από τη δέσμευση της υποκειμενικής φύσης του δρώντος με τον ηθικό νόμο και γίνεται ένεκα τούτου²⁰³. Ο ηθικός νόμος παράγεται από το λόγο, σε αφαίρεση από εμπειρικά στοιχεία, ροπές, επιθυμίες και υπολογισμούς αποτελεσμάτων. Άρα η ηθική αξία μίας πράξης δεν εξαρτάται από την έκβαση του αποτελέσματος ή την ικανοποίηση κάποιας ροπής αλλά μόνο από τον καθορισμό της βούλησης από τον ηθικό νόμο. Άλλωστε, ένα επιθυμητό αποτέλεσμα μπορεί να προκύψει και χωρίς τη δέσμευση του έλλογου όντος με τον *a priori* ηθικό νόμο²⁰⁴. Το ηθικά καλό μίας πράξης έγκειται στο ότι η βούληση του υποκειμένου δεσμεύεται από έννοιες του λόγου, δηλαδή αντικειμενικά αίτια, και όχι ροπές, υποκειμενικά αίτια. Οι έννοιες του λόγου, ανεξάρτητα και πέρα από την εμπειρία, έχουν καθολική ισχύ για όλα τα έλλογα υποκείμενα²⁰⁵.

Η δέσμευση της βούλησης, το καθήκον, είναι η αναγκαία συνθήκη για τη δυνατότητα μιας καθ'εαυτήν καλής βούλησης, η οποία δίνει απόλυτη ηθική αξία στο υποκείμενό της. Το υποκείμενό της ενεργεί μόνο ένεκα αυτής της δέσμευσης, ανεξάρτητα από κάθε άλλο κίνητρο, ανεξάρτητα από την εμπειρία και την επιθυμία επίτευξης αποτελεσμάτων. Συναρτά τον υποκειμενικό του γνώμονα, το αξίωμα, σύμφωνα με το οποίο το υποκείμενο πράττει ως μέλος του αισθητού κόσμου, υπό τις συγκεκριμένες συνθήκες, από τον ηθικό νόμο, το αντικειμενικό αξίωμα που ισχύει για κάθε έλλογο ον, το αξίωμα που τον προστάζει πώς, ως έλλογο ον, οφείλει να πράττει²⁰⁶. Ο υποκειμενικός του γνώμονας είναι αξίωμα της ηθικότητας, μόνο όταν υποτάσσεται στην προσταγή του ηθικού νόμου²⁰⁷. Καθώς ο ηθικός νόμος έχει απόλυτη αναγκαιότητα και δεν προσδιορίζεται από εμπειρικές συνθήκες, συνίσταται στον ηθικό νόμο που ισχύει με απόλυτη, καθολική αναγκαιότητα και πηγάζει από τις έννοιες του λόγου. Ο δρων, λόγω της υποκειμενικής του φύσης, για να είναι μέλος της ηθικής κοινότητας, υποτάσσει τους γνώμονές του στις έννοιες του λόγου, στην αναγκαιότητα να θέλει να συμφωνούν με τον ηθικό νόμο, στην κατηγορική προσταγή, στη μόνη προσταγή που προστάζει άνευ όρων: «Πράττε μόνο σύμφωνα με ένα τέτοιο γνώμονα, μέσω του οποίου μπορείς συνάμα να θέλεις,

202 Ο.π., 118, 43, 47, 88, 96.

203 Ο.π., 28.

204 Ο.π., 44, 56, 40, 42, 46.

205 Ο.π., 60.

206 Ο.π., 70-71, σημ 91.

207 Ο.π., 39.

αυτός ο γνώμονας να γίνει καθολικός νόμος». Καθώς το υποκείμενο έχει σεβασμό για τον ηθικό νόμο, εκλαμβάνει αυτή την υποταγή ως αναγκαιότητα, ως ηθικό καθήκον²⁰⁸.

Το δρων υποκείμενο ενεργεί ηθικά, όταν οι πράξεις του αποφασίζονται και επιτελούνται ένεκα της συμφωνίας του υποκειμενικού του γνώμονα με την κατηγορική προσταγή, το μορφικό αξίωμα της βουλευτικής δύναμης. Ενώ, ως ον με ροπές και επιθυμίες, κινείται από την επίδιωξη της πραγμάτωσης των σκοπών του, ως ηθικός δρων ενεργεί ανεξάρτητα από τα αποτελέσματα των σκοπών, από κάθε αξίωμα που αφορά το περιεχόμενο²⁰⁹. Η κατηγορική προσταγή εκφράζει την αναγκαιότητα η βούληση ενός έλλογου όντος, παρά την υποκειμενική της ατέλεια, να συμφωνήσει με τους αντικειμενικούς νόμους της, στην επιτέλεση μίας πράξης, ανεξάρτητα από κάθε άλλο σκοπό²¹⁰. Το έλλογο ον, για να ενεργήσει ως ηθικός δρων, αρκεί να αναρωτηθεί αν μπορεί να θέλει να γίνει ο υποκειμενικός του γνώμονας ένας καθολικός νόμος. Και αν δεν μπορεί να θέλει, τότε ο γνώμονας πρέπει να απορριφθεί, όχι για την πραγμάτωση υποκειμενικών σκοπών, λ.χ. την αποφυγή βλάβης, αλλά επειδή δεν μπορεί να υψωθεί σε αξίωμα μίας ενδεχόμενης καθολικής νομοθεσίας, απέναντι στο οποίο ο λόγος, μέσω του σεβασμού, θα δέσμευε τη βούληση κάθε υποκειμενικού δρώντος²¹¹. Οι άνθρωποι με πυξίδα αυτό το ερώτημα είναι ικανοί, σε κάθε περίπτωση, να διακρίνουν τι είναι καλό και τι κακό, τι είναι σύμφωνο με το καθήκον και τι ενάντιο στο καθήκον²¹².

Στην περίπτωση που ο άνθρωπος δεν μπορούσε ταυτόχρονα με την εμπειρική, υποκειμενική του φύση να παρατηρεί τον εαυτό του ως έλλογο ον, τότε θα ωθείτο από προσταγές που θα του δήλωναν ποια είναι τα κατάλληλα μέσα για την πραγμάτωση του επιθυμητού σκοπού, από υποθετικές προσταγές²¹³. Αυτές οι προσταγές δεν δεσμεύουν τη βούληση με την καθολική αναγκαιότητα ενός ηθικού νόμου, αλλά λειτουργούν ως εργαλεία που αποσκοπούν σε ορισμένο αποτέλεσμα²¹⁴, καθώς όποια πράξη είναι αναγκαία για την επίτευξη ενός υποκειμενικού σκοπού, μπορεί να θεωρηθεί ως τυχαία. Το «τι πρέπει να πράξει», ως ηθικά δρων, παρερμηνεύεται, αν αντικατασταθεί από το «τι επιθυμεί να κάνει» ή «πώς μπορεί να το κάνει». Το «δέον» υπερβαίνει ερωτήματα σύνεσης, ωφελιμότητας, εργαλειακής επίτευξης κοινωνικά επιθυμητών αποτελεσμάτων. Το υποκείμενο

208 Ο.π., 70, 59, 35, 45, 117, 93.

209 Ο.π., 43.

210 Ο.π., 59- 61, 110.

211 Ο.π., 47, 73, 75.

212 Ο.π., 47.

213 Ο.π., 61.

214 Ο.π., 66.

απαλλάσσεται από τη σχετική προσταγή, όταν εγκαταλείπει αυτό το σκοπό²¹⁵. Αν η δράση του ατόμου περιοριζόταν στην παρακίνηση από προτιμήσεις και πεποιθήσεις εξωτερικής πηγής, τότε η βούληση θα ήταν ετερόνομη και θα αδυνατούσε να αναχθεί στο πεδίο της ηθικότητας. Σε αυτή την περίπτωση, ο δρων δεσμεύεται με αρχές που έχουν τη μορφή νόμου «στην περίπτωση που θα θελήσω να.... πρέπει να....», υιοθετεί, όμως, μία αρχή που δεν έχει τη δυνατότητα να αναχθεί σε καθολικό νόμο της βούλησης. Θέτει τον εαυτό του στην επιτέλεση ενός μέσου για την πραγμάτωση ενός σκοπού, χωρίς να εξετάζει το ερώτημα αν ο σκοπός είναι λογικός και καλός, αλλά μόνο τι πρέπει να κάνει για να τον πετύχει²¹⁶. Οι επιταγές αυτών των προσταγών δεν μπορούν να λειτουργήσουν ως ηθικά προστάγματα²¹⁷, επειδή είναι υποθετικές και στηρίζονται σε εξωτερικές υποθέσεις σημασιодότησής τους. Θα μπορούσαν να δεχτούν την κριτική ότι είναι αυθαίρετες από όσους αμφισβητούν τη σημασία του εκάστοτε σκοπού. Η υιοθέτηση αρχών που έχουν τη μορφή νόμων, αλλά στερούνται της καθολικής ισχύος της ηθικής νομοθεσίας ταυτίζεται με την ετερονομία.

Ο Kant αποδίδει τον όρο «ετερονομία» στην επιδίωξη πραγμάτωσης επιθυμιών ή προτιμήσεων²¹⁸, και στο πράττειν σύμφωνα με ηθικά κριτήρια που στηρίζονται στις αρχές της ευδαιμονίας ή της τελείωσης. Με άλλους όρους, η ετερονομία του λόγου ταυτίζεται με τον προσδιορισμό της βούλησης από εξωτερικές πηγές, από ατομικούς σκοπούς της βούλησης, πέρα από τη συμφωνία της με τους γνώμονες τους οποίους ο λόγος αναγνωρίζει ως καθολικούς κανόνες²¹⁹. Η βούληση, σε αυτή την περίπτωση, δεν περιορίζεται σε ό,τι βούλεται αλλά επιδιώκει την επίτευξη ορισμένου αποτελέσματος ως προς τα εξωτερικά αντικείμενα που επιθυμεί. Αίτια της πράξης της βρίσκονται, άλλοτε, στις προσωπικές του επιθυμίες ή προτιμήσεις, άλλοτε, στην επιδίωξη της ευδαιμονίας του, άλλοτε στην υπακοή σε θρησκευτικούς νόμους ή σε οποιοδήποτε άλλο εξωτερικό από το λόγο σκοπό. Το αντικείμενο της επιδίωξης του λόγου, ο οποίος χρησιμοποιείται ως εργαλείο, επειδή η πραγμάτωση του αντικειμένου συμφέρει το βαθιά ριζωμένο στις αισθήσεις υποκείμενο, και όχι ο καθαρός πρακτικός λόγος, επιβάλλει το νόμο στη βούληση, η οποία χάνει την απόλυτη ηθική της αξία, την ικανότητα της νομοθετεί ηθικά²²⁰.

215 Ο.π., 69.

216 Ο.π., 62, 103.

217 Ο.π., 86.

218 Kant, Immanuel, "Απόκριση στο ερώτημα: Τι είναι διαφωτισμός", (1784), *Δοκίμια*, μτφρ. Ε. Μ. Παπανούτσου, Δωδώνη, Αθήνα, 1971, 42-51, 43-44.

219 Kant(ΘΜΗ), 123, 86, 104.

220 Kant(ΘΜΗ), 126.

Το έλλογο ον, όταν ενεργεί ως ηθικός δρων, πράττει ανεξάρτητα από ξένα καθοριστικά αίτια, δεσμεύοντας, όμως, τη βούλησή του με τον ηθικό νόμο, ως μία σχέση αιτιότητας. Ο Kant ορίζει το άτομο που ενεργεί ένεκα του καθήκοντος, χωρίς να υποτάσσεται σε φυσικούς νόμους ως «ελεύθερο». Η βούληση, χάρη στη δέσμευσή της με το λόγο, είναι ικανή να διαμορφώνει καθολικεύσιμες ηθικές αρχές και δύναται να ενεργεί σε συμφωνία με αυτές²²¹. Κάθε ανθρώπινη πράξη, ως φαινόμενο που προσδιορίζεται χρονικά, προκύπτει ως αποτέλεσμα ορισμένων αιτίων σε προηγούμενο χρονικό στάδιο²²². Όταν η βούληση υπακούει στη μορφή της ηθικής αρχής που ο λόγος της επιτάσσει, νομοθετεί η ίδια για τον εαυτό της, χαίρει αυτονομίας. Ο καθαρός, σε αφαίρεση από εμπειρικά κίνητρα, πρακτικός λόγος επιτάσσει νόμους με καθολική ισχύ και απόλυτη αναγκαιότητα, και το έλλογο άτομο, χάρη στην αυτονομία του λόγου, υιοθετεί αρχές με τη μορφή της καθολικότητας και με ισχύ καθολική, που πηγάζουν από τη δύναμη του λόγου του. Όταν το έλλογο ον νομοθετεί, σε αφαίρεση από εξωτερικά στοιχεία, επιθυμίες, ροπές, κίνητρα που διαφοροποιούν τους δρώντες, δεσμεύεται από νόμους που μπορεί να είναι καθολικά αποδεκτοί από όλους τους δρώντες. Ο λόγος είναι αυτόνομος, όχι απλώς επειδή επιλέγει, αλλά επειδή επιλέγει ως πυξίδα τις συγκεκριμένες αρχές, αρχές έχουσες καθολική ηθική ισχύ καθαυτές, χωρίς την επίκληση κάποιας εξωτερικής αυθεντίας²²³.

Το άτομο δρά με έλλογη ελευθερία, μόνο όταν οι γνώμονες της δράσης του δεν προδιαγράφονται από καθοριστικά αίτια του αισθητού κόσμου, από την ετερονομία των ποιητικών αιτίων, από τη φυσική αναγκαιότητα, αλλά ανταποκρίνονται στην αναγκαιότητα να συμφωνούν με νόμους ανεξάρτητους από τη φύση, μη εμπειρικούς, θεμελιωμένους μόνο στο λόγο²²⁴. Έλλογη ελευθερία χαίρει μόνο ένα άτομο που το ίδιο σκέφτεται. «Μεταχειρίζεται το δικό του λόγο», και συντηρεί την ελευθερία του λόγου του, όταν σε κάθε τι που πρόκειται να παραδεχτεί θέτει στον εαυτό του τη δοκιμή αν βρίσκει πραγματοποιήσιμο να κάνει γενική βασική αρχή της δικής του χρήσης του λόγου το σκεπτικό για το οποίο παραδέχεται κάθε τι ή τον κανόνα που ακολουθεί από αυτό που παραδέχεται²²⁵. Όταν η βούληση του δρώντος δεν δεσμεύεται από το καθήκον, από την αναγκαιότητα να συμφωνούν οι υποκειμενικοί του γνώμονες με τον ηθικό νόμο, την κατηγορική προσταγή, τότε η ελευθερία του λόγου ακυρώνεται, καθώς χάνεται η αυτοπειθαρχία. Η ελευθερία του λόγου ταυτίζεται με την υποταγή του λόγου όχι σε άλλους νόμους πέρα από αυτούς που επιτάσσει ο ίδιος στον εαυτό

221 Allison, Henry E., *Kant's Theory of freedom*, Cambridge University Press, USA, 1990, 289-290.

222 Sidgwick, Henry, "The Kantian Conception of Free Will", *Immanuel Kant Critical Assessments*, ed. Chadwick, Ruth F., Vol. 1, Routledge, Great Britain, 2002, 201-209, 205, Sullivan, Roger J., *Immanuel Kant's Moral Theory*, Cambridge University Press, USA, 1989, 280-281.

223 Kant(ΘΜΗ), 86, 104.

224 Ο.π., 115, 106, 109.

225 Kant, "Τι σημαίνει...", 88-89.

του. Χωρίς την αυτοπειθαρχία, τον περιορισμό από τους νόμους του λόγου, το δρων υποκείμενο υποτάσσεται στα γεγονότα του αισθητού κόσμου ²²⁶.

Το δρων υποκείμενο δεν μπορεί να ενεργήσει χωρίς τη δέσμευση του από κάποιους νόμους. Όταν ο λόγος δεν θέλει να υποταχθεί στον εαυτό του, δεσμεύει τη βούλησή του με νόμους που πηγάζουν από εξωτερικές ως προς αυτόν πηγές. Υποτάσσεται σε νόμους που άλλοι του επιβάλλουν, άρα η μη δέσμευση με τους νόμους του λόγου, η ανομία, ταυτίζεται με την ετερονομία. Η απελευθέρωση από τους περιορισμούς του λόγου δεν οδηγεί στην ελευθερία της βούλησης, αλλά η ελευθερία της βούλησης χάνεται ²²⁷. Όταν ο δρων δειλιάζει να μεταχειριστεί το λόγο του, αλλά υποτάσσεται σε δεσμεύσεις από εξωτερικές πηγές, ωθείται σε μία κατάσταση ανωριμότητας, με δική του ευθύνη, καθώς ο ίδιος το επιλέγει, λόγω της έλλειψης αποφασιστικότητας και θάρρους άσκησης της αυτονομίας του λόγου ²²⁸.

Μόνο αυτοί που σκέφτονται εκ μέρους του εαυτού τους είναι σε θέση να διερευνήσουν το ερώτημα που θέτει ο λόγος στον εαυτό του αν μπορεί ο προτεινόμενος γνώμονας να εφαρμοστεί ως καθολική αρχή του λόγου. Όσων η φωνή καταπιέζεται δεν έχουν λόγο, είναι απλώς άφωνες ηχώ και οι προτάσεις τους δεν αναγνωρίζονται ως εκφράσεις αυτονομίας του λόγου. Αυτοί που έχουν εγκαταλείψει τη θέση ενός σκεπτόμενου ατόμου απέναντι σε άλλα έλλογα όντα δεν έχουν τη δυνατότητα να μετέχουν στην υποβολή και την αποδοχή καθολικεύσιμων, χάρη στο λόγο, ηθικών νόμων. Έχοντας εγκαταλείψει την πειθαρχία του λόγου και τις αρχές που ορίζει υποτάσσονται στην εξουσία των άλλων. Όσοι, λοιπόν, διεκδικούν να μετέχουν στον έλλογο διάλογο χρειάζεται να διατηρούν το λόγο τους συνεχώς ενεργό και ελεύθερο. Τα πρόσωπα που μέσα από τη συμμετρική έλλογη διαπραγμάτευση επιβάλλουν στον εαυτό τους τις κανονιστικές επιταγές που πηγάζουν από τη δύναμη του λόγου τους, διασφαλίζουν την αυτονομία τους. Για τον περιορισμό της κυριαρχίας του ατομικισμού, το άτομο χρειάζεται ταυτόχρονα να σκέφτεται και από τη θέση κάθε άλλου προσώπου, μέσα από την κοινή απόπειρα κατανόησης των προτεινόμενων γνωμόνων, και να αποφεύγει γνώμονες στους οποίους οι συνδιαλεγόμενοι θεωρούν ηθικά εσφαλμένο να συναινέσουν ²²⁹.

Αν δεν υπήρχε μία απόλυτη αξία, ο λόγος δεν θα μπορούσε να θέσει στον εαυτό του ένα ανώτατο ηθικό αξίωμα. Το έλλογο ον, ως σκοπός καθαυτός, εισάγεται για να παρέχει τον σκοπό με την

226 Ο.π., 87-88.

227 Kant, “Τι σημαίνει...”, 86, Kant, “διαφωτισμός”, 50.

228 Kant, “διαφωτισμός”, 42-43.

229 O’Neill, Onora, *Constructions of Reason Exploration of Kant’s Practical Philosophy*, Cambridge University Press, USA, 1989, 127, 26-27, 41, 46-47.

απόλυτη αξία, για χάρη του οποίου κάθε έλλογο ον θεωρεί ότι αρμόζει να υιοθετήσει τον ηθικό νόμο. Τα αντικείμενα των ροπών έχουν μόνο υποθετική αξία και δεν μπορούν να θέσουν έναν σκοπό με απόλυτη αξία που θα στήριζε την ακολουθία ενός απροϋπόθετου νόμου. Αντικειμενικοί σκοποί χρειάζεται να αναγνωρίζονται, επειδή, χωρίς αυτούς, δεν θα υπήρχε ένας σκοπός με απόλυτη αξία και, κατά συνέπεια, καμία ανώτατη αρχή του πρακτικού λόγου, η κατηγορική προσταγή δεσμευτική για την ανθρώπινη βούληση.

Ο άνθρωπος αντιλαμβάνεται την ύπαρξή του ως έλλογη φύση και αυτό θέτει ως υποκειμενικό αξίωμα των ανθρώπινων πράξεων. Αλλά και κάθε έλλογο ον θεωρεί την ύπαρξή του κατά τον ίδιο τρόπο εξαιτίας του ίδιου ορθολογικού θεμελίου που ισχύει για αυτό το έλλογο ον, άρα το υποκειμενικό αξίωμα ανάγεται σε αντικειμενικό. Η αντικειμενική αρχή της βούλησης συγκροτείται από την ιδέα ότι ο καθένας είναι σκοπός καθαυτός, χάρη στην έλλογη φύση του. Αυτός ο αναγκαίος σκοπός για κάθε έλλογο ον αποτελεί αντικειμενικό αξίωμα της βούλησης και μπορεί ο λόγος να το επιτάσσει στη βούλησή του ως καθολικό πρακτικό νόμο. *«Πράττε έτσι ώστε να χρησιμοποιείς την ανθρωπότητα, τόσο στο πρόσωπο σου όσο και στο πρόσωπο κάθε άλλου ανθρώπου, πάντα ταυτόχρονα ως σκοπό και ποτέ μόνο ως μέσο»*²³⁰. Ο άνθρωπος, χάρη στην έλλογη φύση του, ξεχωρίζει ως πρόσωπο και αυτοσκοπός, που δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως μέσο για την επίτευξη των σκοπών άλλων ανθρώπων, όπως τα πράγματα που στερούνται λόγου και έχουν σχετική αξία. Το πρόσωπο περιορίζει την αυθαίρετη βούληση και επιτάσσει δέσμευση με την κατηγορική προσταγή, λόγω του σεβασμού που εμπνέει ως ον που υπερβαίνει την εμπειρία των αισθήσεων και έχει απόλυτη αξία²³¹. Το πρόσωπο αντιμετωπίζεται ως αυτοσκοπός, ως ανώτατος και περιοριστικός όρος της πράξης, μόνο όταν συναινεί με τον τρόπο που πράττουν οι άλλοι απέναντί του²³².

Κάθε έλλογο ον δεσμεύεται, χάρη στην αυτονομία του λόγου, από την κατηγορική προσταγή, συνεπώς, δέχεται ο καθένας την αντιμετώπιση του άλλου ως αυτοσκοπού. Καθώς μοιράζονται τον ίδιο σκοπό, την ανθρωπότητα ως αντικειμενικό σκοπό, όποιουσδήποτε υποκειμενικούς σκοπούς και να έχουν, δεσμεύονται από τον αντικειμενικό σκοπό ως ανώτατο περιοριστικό όρο κάθε υποκειμενικού σκοπού²³³. Το ένα άτομο βοηθά το άλλο στην προώθηση των σκοπών του, όταν χρειάζεται τη βοήθειά του, επειδή ο σεβασμός της ικανότητάς του για αυτόνομη έλλογη αυτορρύθμιση εμπλέκει τη θεώρηση από τους άλλους των σκοπών του ως καλών και άξιων επιδίωξης. Αυτός ο σεβασμός αναγνωρίζεται

230 Kant(ΘΜΗ), 81.

231 Ο.π., 81-82.

232 Ο.π., 82.

233 Ο.π., 83.

ανεξαιρέτως σε όλα τα πρόσωπα, άρα προκύπτει ότι ο ένας θεωρεί τους σκοπούς που έχει θέσει το άλλο άτομο ως καλούς και άξιους επιδίωξης²³⁴.

Ο Kant αναπαριστά τα έλλογα άτομα που σέβονται ο ένας την έλλογη φύση του άλλου ότι συγκροτούν μία νοητή ένωση στην οποία τα άτομα συνδέονται μεταξύ τους με την αμοιβαία δέσμευση σεβασμού απέναντι στην έλλογη αυτονομία κάθε προσώπου. Κάθε πρόσωπο, σε αυτή την ένωση, έχει τη δική του νομοθετική φωνή²³⁵. Τα έλλογα όντα, ως ηθικοί δρώντες, καθορίζουν τους σκοπούς τους σύμφωνα με τον καθολικό ηθικό νόμο, σε αφαίρεση από προσωπικές διαφορές και το περιεχόμενο των ατομικών σκοπών²³⁶. Τα έλλογα άτομα ως αυτοσκοποί περιβάλλουν τους ισχυρισμούς τους με την εγκυρότητα του νόμου, καθώς μετέχουν ως νομοθέτες στην αποδοχή ή απόρριψη των υποκειμενικών γνωμόνων ως καθολικών ηθικών κανόνων. Η μόνη πιθανή πηγή δέσμευσης με το ηθικό καθήκον είναι η έλλογη βούληση του ίδιου του μέλους της νοητικής ένωσης απέναντι στην αυτόνομη δέσμευση κάθε άλλου μέλους²³⁷. Όμως, υπάρχουν μορφές ανθρώπινης ζωής που στερούνται λόγου, όπως τα προέμβρυα. Τα προέμβρυα δεν μπορούν να μετέχουν σε μία κοινότητα αμοιβαίας δέσμευσης, καθώς δεν μπορούν, λόγω έλλειψης αυτονομίας του λόγου, να είναι ανώτατοι περιοριστικοί σκοποί. Τα ήδη υπαρκτά πρόσωπα έχουν τη δυνατότητα, χάρη στην αυτονομία του λόγου, να δεσμεύσουν τις ενέργειες και τις αποφάσεις τους με καθολικούς ηθικούς νόμους, σχετικά με τη μεταχείριση προεμβρυακών οργανισμών. Η προστασία, μέσω της δέσμευσης με καθολικούς ηθικούς νόμους, μπορεί να επεκταθεί και σε όντα που δεν έχουν τη δυνατότητα να διεκδικήσουν την αντιμετώπισή τους ως αυτοσκοπούς και να μετέχουν στη νομοθετική ένωση²³⁸.

234 Korsgaard, 81.

235 Ο.π., 81.

236 Kant(ΘΜΗ), 87.

237 Korsgaard, 95.

238 Ο.π., 96.

2. Μιλλιανής Προσέγγισης Αναφορές

Ο όρος «φιλελεύθερη» χρησιμοποιείται για να τη διακρίνουν οι υποστηρικτές της από τις τακτικές της αυταρχικής κρατικής ευγονικής του πρώτου μισού του 20^{ου} αιώνα. Υπό αυτή την οπτική, η δύναμη της λήψης μίας αναπαραγωγικής απόφασης αφορά τους γονείς, τα άτομα, ως διάσταση της αναπαραγωγικής τους ελευθερίας και της δυνατότητας της μείωσης του ρόλου της τύχης στην αναπαραγωγή.

2.1. John Harris: η διασφάλιση των συμφερόντων του παιδιού

Ο Harris αποπειράται να καταρρίψει την καντιανή αρχή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας από το βάθρο της “θεμελιώδους αρχής της σύγχρονης βιοηθικής σκέψης”, επιχειρηματολογώντας για τη δυσκολία γόνιμης αξιοποίησής της στο ιατρικό πλαίσιο. Η εφαρμογή της καντιανής αρχής ισχυρίζεται ότι θα απέρριπτε, ως μη ηθικές, ευεργετικές ενέργειες, όπως τη δωρεά αίματος, καθώς ο λήπτης χρησιμοποιεί το αίμα αποκλειστικά ως μέσο για την επίτευξη των σκοπών του, εργαλειακά, χωρίς να σκέφτεται το δότη. Ακόμη και ο χαρακτηρισμός ως “εργαλειοποίηση” της χρήσης των προσώπων μόνο ως μέσων για τους σκοπούς άλλων δεν είναι εύκολο να προσδιοριστεί. Διστάζει να αποφανθεί αν κάποιος που αποκτά παιδιά για να συνεχίσει το γενετικό του δέντρο ή αυτός που, επιδιώκοντας τη γέννηση ενός παιδιού μέσω της *in vitro* γονιμοποίησης, προκαλεί τη δημιουργία περίσσειων εμβρύων, θα μπορούσε να επικριθεί ότι αντιμετωπίζει τους άλλους εργαλειακά²³⁹.

Ειδικά, στα ζητήματα σχετικά με τη δημιουργία ανθρώπων, όπου τα έμβρυα δεν είναι σαφές αν ανήκουν στην κατηγορία των προσώπων, υποστηρίζει ότι η καντιανή αρχή, όπως ο ίδιος την κατανοεί, δεν έχει έρεισμα, καθώς δεν μπορεί να δια φωτίσει το ερώτημα ποιού η ανθρώπινη αξιοπρέπεια προσβάλλεται και με ποιο τρόπο²⁴⁰. Για την αναίρεση της θέσης ότι τα υποκείμενα αντιμετωπίζονται “αποκλειστικά” ως μέσα, επικαλείται την πολύπλοκη φύση των κινήτρων των δρώντων. Τα κίνητρα των ανθρώπων είναι τόσο πολύπλοκα και αλληλένδετα, ώστε επιχειρηματολογία στηριγμένη αποκλειστικά στα κίνητρα των δρώντων δεν καταλήγει να είναι ούτε γόνιμη ούτε διαφωτιστική για την αποτίμηση της ηθικής διάστασης των πράξεων. Αν και οι περισσότεροι άνθρωποι αποφασίζουν να

239 Harris, John, *On Cloning*, Routledge, Great Britain, 2004, 38-39.

240 Ο.π., 35, 40.

έχουν παιδιά για κάποιον σκοπό, δεν θα ήταν εύλογο να υποστηριχθεί ότι έχουν παιδιά αποκλειστικά για αυτούς τους σκοπούς ²⁴¹. Αποκλείει τα κίνητρα των μελλόντων γονέων, που καθοδηγούν τις αναπαραγωγικές τους αποφάσεις από την ηθική σημασία των επιλογών. Η καντιανή αρχή υποστηρίζει ότι δεν έχει να αποφανθεί ούτε στην περίπτωση που οι μέλλοντες γονείς επιλέγουν το φύλο του παιδιού με σκοπό τη γέννηση ενός αγοριού και κληρονόμου ²⁴². Καταλήγει, λοιπόν, ότι η καντιανή αρχή, ακόμη και αν έχει εννοιακή δύναμη, είναι τόσο ασαφής και αόριστη και τόσο ανοικτή σε επιλεκτική ερμηνεία και το εύρος της εφαρμογής της τόσο περιορισμένο, ώστε η χρησιμότητά της είναι μηδενική ²⁴³.

Απορρίπτοντας την ηθική σημασία των κινήτρων, ο Harris επικεντρώνεται σε συνεπειοκρατικές αποτιμήσεις του οφέλους του παιδιού και της ατομικής αυτονομίας του, υπό ωφελμιστική επιρροή ²⁴⁴. Υιοθετεί ως καθοδηγητική αρχή την αρχή του προλαμβάνειν (“*preventive*”), επαναπροσδιορίζοντας την ως εξής “Όταν μία ενέργεια προκαλεί απειλές σοβαρής και συνάμα αμετάκλητης και ανεπανόρθωτης βλάβης στην ανθρώπινη υγεία ή το περιβάλλον μέτρα πρόληψης που αποτελεσματικά εμποδίζουν την πιθανότητα της βλάβης (π.χ. αναστολή δραστηριότητας, απαγόρευση κ.α.) πρέπει να λαμβάνονται ακόμη και αν η αιτιώδης σύνδεση ανάμεσα στην ενέργεια και την πιθανή βλάβη δεν έχει αποδειχτεί ή η αιτιώδης σύνδεση είναι αδύναμη και η βλάβη είναι απίθανο να συμβεί” ²⁴⁵. Προσδιορίζει, στο πλαίσιο της ανθρώπινης υγείας, τον όρο “σοβαρή” βλάβη ανάλογα με το αν είναι επαρκής ή/ και αναγκαία η πρόβλεψη, είτε ότι θα επιδράσει σοβαρά στην υγεία του ανθρώπου, είτε ότι προκαλεί ένα αξιοπρόσεκτο σύνολο βλάβης σε μία ομάδα ατόμων, ή ότι συμβαίνουν και τα δύο ενδεχόμενα. Ανάλογα, όμως, με το σε ποιο ενδεχόμενο είναι στραμμένη η προσοχή, διαφορετικές ενέργειες επισύρουν την αρχή του προλαμβάνειν ²⁴⁶.

Όταν προγιγνώσκεται ότι η βλάβη είναι σοβαρή ή στο άτομο ή στο σύνολο, ενδέχεται η αρχή του προλαμβάνειν να εμποδίσει την πραγμάτωση της μητρότητας. Όμως, για να μην καταλήγει η αρχή του προλαμβάνειν να υπονομεύεται η ίδια ως απειλή, χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή ώστε να εμποδίζονται μόνο οι ενδεχόμενοι κίνδυνοι από την εισαγωγή νέων τεχνολογιών, θεραπειών ή διαδικασιών, χωρίς η παρεμπόδιση της χρήσης τους να προκαλεί μεγαλύτερη βλάβη. Για να είναι, λοιπόν, χρήσιμη η αρχή του προλαμβάνειν, χρειάζεται να είναι ήδη γνωστό ποιοι κίνδυνοι είναι

241 Ο.π., 41-42.

242 Ο.π., 40.

243 Ο.π., 39.

244 Ο.π., 40.

245 Ο.π., 35, 40.

246 Ο.π., 15.

σοβαροί και υπαρκτοί, ώστε να ληφθούν μέτρα παρεμπόδισής τους. Ενώ, όταν οι κίνδυνοι είναι άγνωστοι, δεν είναι εύλογη η επίκληση αυτής της αρχής²⁴⁷.

Για τη λήψη της ορθής, υπό ηθική οπτική, απόφασης σε αναπαραγωγικά ζητήματα προέχει η διασφάλιση των συμφερόντων του παιδιού²⁴⁸. Θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι, χάρη στη τεχνική της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, απομακρύνεται το τυχαίο και, μέσω της γενετικής πρόβλεψης, επιλέγεται γονιδίωμα που έχει ήδη εξετασθεί απαλλαγμένο από ανεπιθύμητα γνωρίσματα. Ο Harris τάσσεται υπέρ των τεχνικών που διασφαλίζουν μία καλή αρχή στη ζωή ανεξαιρέτως και δεν καταλαβαίνει γιατί προκύπτουν αντιρρήσεις για τις τεχνικές επίτευξης. Οι γονείς επιδιώκουν να προσφέρουν στα παιδιά τους μία καλή αρχή στη ζωή μέσω της διασφάλισης καλών συνθηκών στη μήτρα, κατά τη διάρκεια της κυοφορίας, και, έπειτα, μέσω της φροντίδας και της επιμελούς ανατροφής. Επίσης, οι γονείς θα επιθυμούσαν να μεταβιβάσουν στα παιδιά τους τα καλύτερα γενετικά χαρακτηριστικά να επεκτείνουν δηλαδή τις προσπάθειες στο γενετικό επίπεδο. Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση ανταποκρίνεται σε αυτή την επιθυμία, μέσω της διασφάλισης της καλής επιλογής εμβρύου δικού τους απογόνου απαλλαγμένου από το προσδιορισμένο γενετικό ρίσκο²⁴⁹.

Προσδιορίζει τα πρόσωπα που είναι ηθικά ορθό να λαμβάνουν τις αναπαραγωγικές αποφάσεις, αναγνωρίζοντας αυτό το ρόλο στους μέλλοντες γονείς. Για την αντιμετώπιση του κινδύνου της αυταρχικής άσκησης της κρατικής εξουσίας και της πίεσης των προκαταλήψεων στον προσδιορισμό της φύσης των μελλόντων ανθρώπων καταφεύγει στην προάσπιση της ελεύθερης επιλογής των γονέων στο σχεδιασμό των παιδιών τους. Κρίνει ότι δεν προκαλεί, υπό ηθική οπτική, η επιλογή των γονέων, μέσω της αναπαραγωγικής τεχνολογίας, να σχεδιάζουν τα φαινοτυπικά χαρακτηριστικά των μελλόντων παιδιών τους, όπως το χρώμα μαλλιού, το χρώμα ματιών, το φύλο, το χρώμα δέρματος. Αναγνωρίζοντας και προστατεύοντας την πολλαπλότητα των ηθικών αντιλήψεων των δρώντων υποκειμένων, προβάλλει τον ισχυρισμό ότι είναι ηθικά πρέπον οι γονείς να έχουν την ελευθερία επιλογής, σε αναπαραγωγικά ζητήματα, με όποιον τρόπο μπορούν και επιθυμούν, αδιακρίτως, είτε πρόκειται για την επιλογή συντρόφου είτε για τη γενετική μηχανική ή για την επιλογή εμβρύων. Καθώς, προσφέρεται μεγάλο εύρος αναπαραγωγικών επιλογών και κάθε άνθρωπος έχει διαφορετικές προτιμήσεις για τις τεχνικές πραγμάτωσης των επιθυμιών του, κρίνει ότι είναι ηθικά ορθό να προστατεύεται η ανοχή της διαφορετικότητας στο σχεδιασμό της οικογένειας, ερμηνεύοντας την ως τη

247 Ο.π., 16.

248 Ο.π., 67.

249 Ο.π., 29-30.

διασφάλιση του επιτρεπτού καλοί (“*decent*”) άνθρωποι να πραγματώνουν τα αναπαραγωγικά τους σχέδια με όποιον τρόπο επιλέξουν ²⁵⁰.

Η πολιτεία είναι ηθικά επιλήψιμο να παρεμβαίνει στις αναπαραγωγικές επιλογές των μελών της, περιορίζοντας την ελευθερία των δρώντων σε ζητήματα ιδιαίτερης σημασίας για τη ζωή τους, εκτός μόνο όταν μπορεί να επικαλεστεί την ύπαρξη σοβαρού λόγου και μπορεί να αποδείξει τη βαρύτητά του ²⁵¹. Η πολιτεία δεν είναι επιτρεπτό να επεμβαίνει στη ρύθμιση της χρήσης των αναπαραγωγικών τεχνικών, εκτός μόνο στην περίπτωση του κινδύνου σοβαρής βλάβης στα άτομα ή το σύνολο ²⁵². Ακόμη και αν η τεχνική της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης φέρει τον κίνδυνο της κατάχρησης και της πρόκλησης βλάβης στα άτομα ή το σύνολο, η πολιτεία δεν θα μπορούσε να υποστηρίξει την απαγόρευση της χρήσης της, παρά μόνο να λάβει μέτρα για την αποφυγή της κατάχρησης ή της εσφαλμένης χρήσης ²⁵³.

Ο Harris θέτει το ερώτημα αν είναι ηθικά εσφαλμένη η επιθυμία και η ελπίδα για ένα άριστο (“*fine*”) νεογνό, για ένα παιδί που δεν θα γεννηθεί ανάπηρο. Αναγνωρίζοντας ότι στηρίζεται στο κοινό αίσθημα ότι τέτοιες επιθυμίες και ελπίδες δεν είναι επιλήψιμες ηθικά επικαλείται ότι πρόκειται για κοινή αντίληψη που μοιράζεται με κάθε έλλογο άνθρωπο. Ενώ, συνεχίζει να θέτει ερωτήματα, τι θα σκεφτόμασταν για κάποιον που επιθυμεί, ή εύχεται, το παιδί του να γεννηθεί με αναπηρία, ή τι θα σκεφτόμασταν για κάποιον που, ενώ επιθυμεί και ελπίζει για ένα άριστο υγιές παιδί, αμελεί να λάβει τα μέτρα που είναι αναγκαία για τη διασφάλιση αυτού του αποτελέσματος, όταν τέτοια μέτρα ήταν διαθέσιμα σε αυτόν. Ο τελευταίος θα δικαιολογείτο μόνο αν θα μπορούσε να αποδειχθεί ότι αυτά τα βήματα ήταν ηθικά μη αποδεκτά ²⁵⁴. Μέσα από τη θέση υποθετικών ερωτήσεων υποστηρίζει ότι δεν θα ήταν ορθή η εμφύτευση των δύο προεμβρύων που είχαν διαγνωστεί, μέσω της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, ότι φέρουν αναπηρίες, έναντι των άλλων απαλλαγμένων από την ορισμένη αναπηρία προεμβρύων. Παρομοίως, δεν θα ήταν εύλογο να επιλέγουν στη τύχη τα έμβρυα για εμφύτευση. Επίσης, ο γιατρός δεν είναι ηθικά επιτρεπτό να παραβλέψει τις επιθυμίες της μητέρας και να εμφυτεύσει τα ανάπηρα έμβρυα παρά τα υγιή ²⁵⁵.

250 Ο.π., 45-46.

251 Ο.π., 57, 62, 75.

252 Ο.π., 66.

253 Ο.π., 51.

254 Harris, John, “Is Gene Therapy a Form of Eugenics”, *Bioethics An Anthology*, 165-170, 165.

255 Ο.π., 166.

Στηρίζει το ηθικό ορθό ή μη ορθό των αναπαραγωγικών αποφάσεων στη θέση ότι η αναπηρία προκαλεί αδυναμίες στο άτομο (“*disabling*”) και είναι, επομένως, ανεπιθύμητη. Αν και αναγνωρίζει ότι είναι δύσκολο να οριστεί ικανοποιητικά ο όρος «αναπηρία», καταλήγει ότι “*μία αναπηρία είναι μία σωματική ή νοητική κατάσταση που έχουμε μία δυνατή έλλογη προτίμηση να μην υποστούμε είναι, το σημαντικότερο, μία κατάσταση που κατά κάποια έννοια είναι ‘ζημιογόνα κατάσταση’*”. Δέχεται ότι οι όροι «φυσιολογικό» και «μη φυσιολογικό» προσδιορίζονται εν μέρει από τη τεχνολογική, την ιατρική και την κοινωνική πρόοδο και δεν τους εξαρτά από την παράμετρο της κανονικότητας. Αυτή η εννοιολογική προσέγγιση του όρου «αναπηρία» θεωρεί ότι είναι ιδιαίτερα χρήσιμη στην περίπτωση των εμβρύων, καθώς δεν χρειάζεται να επικαλεστεί μία πρόβλεψη για το πώς το υποκείμενο αυτής της κατάστασης θα αισθάνεται. Μέσα από αυτή την εννοιολογική οπτική της έννοιας της αναπηρίας, εστιάζει στην βλάβη που προκαλείται στο υποκείμενό της²⁵⁶.

Υπερασπίζοντας την αναπαραγωγική ελευθερία του ατόμου, ο Harris κρίνει ότι η αποφυγή της βλάβης ενός μέλλοντος ατόμου είναι μία ηθική εικόνα που είναι ηθικά πρόπον να έχει συνεχώς μπροστά του²⁵⁷. Ο μέλλον γονέας λαμβάνει υπόψη τα συμφέροντα και την ευημερία του παιδιού που πρόκειται να γεννηθεί ως αποτέλεσμα των αποφάσεων που λαμβάνει, αν δηλαδή το παιδί που ενδέχεται να γεννηθεί θα ωφεληθεί ή θα ζημιωθεί από τη απόφασή του. Αν φροντίζει για τα συμφέροντα του παιδιού, συλλογίζεται τι είναι ηθικά πρόπον να πράξει ή να επιτρέψει να γίνει²⁵⁸. Καθώς ο μέλλον γονέας συλλογίζεται αν αυτός ή κάποιος βλάπτει αυτό το παιδί, φέρνοντάς το στον κόσμο ή επιτρέποντας να γεννηθεί, στην κατάσταση και με το επίπεδο ευημερίας που μπορεί να προβλεφθεί, ο Harris κρίνει ότι το μόνο εύλογο κριτήριο είναι προς το συμφέρον του παιδιού να υπάρξει, εκτός από την περίπτωση που η κατάσταση του παιδιού και οι συνθήκες είναι τόσο κακές ώστε το παιδί δεν θα έχει μία ζωή άξια να τη ζήσει, μία ζωή που, ως παιδί, και, έπειτα, ως ενήλικας δεν θα εκτιμά ως αποδεκτή. Θέτει την υπόθεση ότι, αν μπορούσε να ειπωθεί ότι το μέλλον παιδί έχει συμφέροντα, τότε είναι προς το συμφέρόν του να λάβει τη μόνη δυνατότητα που του προσφέρεται να γεννηθεί²⁵⁹. Μετά τη λήψη της απόφασης για τη γέννηση ενός ατόμου, ο γονέας λαμβάνει την ισχυρή υποχρέωση να μην προκαλέσει σοβαρή βλάβη στο μελλοντικό άτομο, στην ευημερία του, στις ανάγκες ή τα συμφέροντά του²⁶⁰.

256 Ο.π., 167.

257 Harris, *On Cloning*, 47.

258 Ο.π., 68.

259 Ο.π., 69-70, 86.

260 Ο.π., 70.

Ο Harris διακρίνει τις αντιλήψεις και τις υποχρεώσεις των ατόμων απέναντι στα μέλλοντα παιδιά τους από ζητήματα γενικού ενδιαφέροντος σχετικά με το ποια είδη παιδιών είναι ορθό να έρχονται στον κόσμο ή αν είναι ή όχι καλύτερο να γεννιούνται τα παιδιά απαλλαγμένα από νόσους ή γενετικές καταστάσεις που τους περιορίζουν σωματικά ή ψυχολογικά ²⁶¹. Οι αντιλήψεις των ατόμων σχετικά με το τι συγκροτεί την ευημερία των παιδιών είναι διακριτές και δεν είναι ορθό να παρεμβαίνουν στην ελευθερία του ατόμου για τη διασφάλιση των παραγόντων που κρίνουν ότι συγκροτούν την ευημερία ή ανταποκρίνονται στα συμφέροντα του μέλλοντος ατόμου. *“Η μεγάλη διαφορά είναι ότι η άποψη για το τι είδους παιδιά πρέπει να υπάρχουν, όσο υποστηρίξιμη λογικά και αν είναι αυτή η άποψη, συνεπάγεται πολύ λίγα για την ορθότητα των άλλων να γεννούν παιδιά που δεν ταιριάζουν στο ιδεώδες”*. Προσθέτει, όμως, ότι, όταν είναι λογικό να κριθεί ότι ένα άτομο δεν θα έχει ζωή αξία να τη ζήσει, αν γεννηθεί στις συγκεκριμένες συνθήκες, τότε όχι μόνο τα άτομα έχουν ισχυρούς λόγους να κάνουν τα ίδια τέτοιες επιλογές, αλλά και ισχυρούς ηθικούς λόγους να εμποδίζουν τους άλλους από τέτοιες ενέργειες αν μπορούν, αν είναι αναγκαίο, με τη νομοθεσία ή με ρύθμιση. Όταν κρίνουν, απεναντίας, ότι οι συνθήκες του μέλλοντος ατόμου είναι κατώτερες από ιδανικές, αλλά όχι τόσο κακές ώστε το να στερείται αυτό το άτομο από μία αξία ύπαρξης, τότε δεν έχουν ηθική δικαιολογία να επιβάλουν τα ιδεώδη τους στους άλλους που γεννούν παιδιά με δυστυχημένες ζωές ²⁶².

Εκτιμά ότι είναι προς το συμφέρον του παιδιού να γεννηθεί, ακόμη και όταν έχει κάποια αναπηρία, λ.χ. κώφωση, αρκεί η αναπηρία να μην καταστρέφει τη ζωή του, για αυτό δεν είναι ηθικά επιλήψιμο να αποφασίσει ο γονέας να γεννήσει ένα παιδί ενώ γνωρίζει ότι φέρει ορισμένη αναπηρία. Όμως, δεν είναι προς το συμφέρον του παιδιού να του προκαλέσει βλάβη, χωρίς λόγο, και, για αυτό, δεν είναι ηθικά επιτρεπτό λ.χ. να στερήσει ένα παιδί από την ακοή του. Κρίνει ότι είναι εύλογο στις περιπτώσεις που τα άλλα άτομα προγιγνώσκουν ότι ένα άτομο δεν θα έχει ζωή αξία να τη ζήσει, αν γεννηθεί υπό αυτές τις συνθήκες, όχι μόνο έχουν ισχυρούς λόγους να μην προβαίνουν σε τέτοιες επιλογές οι ίδιοι αλλά και ισχυρούς ηθικούς λόγους να εμποδίζουν τους άλλους από μία τέτοια ενέργεια, είτε μέσω της νομοθεσίας ή με άλλη ρύθμιση ²⁶³. *“Ο καθένας πρέπει να αποθαρρυνεται από την αναπαραγωγή παιδιών που θα ζημιωθούν σε σημαντικό βαθμό από τη γενετική τους σύσταση”* ²⁶⁴. Η παρατήρηση ότι η γέννηση ενός παιδιού, ακόμη και όχι υπό τέλειες συνθήκες, είναι το καλύτερο για αυτό το παιδί συγκριτικά με τη μη ύπαρξή του δεν σημαίνει ότι οι γονείς δεν έχουν ηθικούς λόγους να έχουν διαφορετικά παιδιά υπό καλύτερες συνθήκες. Επικαλείται ότι ο ηθικός λόγος που οι γονείς έχουν

261 Ο.π., 69, 72.

262 Ο.π., 73.

263 Ο.π., 73-74.

264 Harris, “Is Gene Therapy a Form of Eugenics”, 167.

ως έρεισμα για την ορθότητα της απόφασής τους να προτιμήσουν να φέρουν παιδιά, διαφορετικά από τα προαναφερόμενα, υπό καλύτερες συνθήκες, είναι ότι το αποτέλεσμα θα είναι καλύτερο, ο κόσμος θα είναι καλύτερος συγκριτικά με την άλλη εναλλακτική περίπτωση²⁶⁵.

Ο Harris κρίνει ότι το ζήτημα καταλήγει στο πώς εμείς αντιλαμβανόμαστε το σκοπό της παραγωγής “τέλειων παιδιών”. Θέτει το ερώτημα αν το “τέλεια παιδιά” σημαίνει “τόσο τέλεια όσο τα παιδιά φυσιολογικά είναι” ή “τόσο τέλεια όσο τα παιδιά μπορούν να είναι”, ή με άλλους όρους, αν υπάρχει ηθική διάκριση ανάμεσα στις προσπάθειες απομάκρυνσης ή αποκατάστασης δυσλειτουργίας και τις απόπειρες που προορίζονται για την ενίσχυση κάποιας λειτουργίας²⁶⁶. Σύμφωνα με τον Harris, δεν υπάρχει ηθική διαφορά ανάμεσα στις προσπάθειες θεραπείας κάποιας δυσλειτουργίας και στις προσπάθειες ενίσχυσης μίας λειτουργίας, όπου η ενίσχυση προστατεύει την υγεία ή τη ζωή²⁶⁷.

Ο Harris, στην προσέγγισή του, ακολουθώντας την ωφελμιστική θέωρηση, εστιάζει στα αποτελέσματα. Όμως, η εστίαση μενωνόμενα στα αποτελέσματα παραβλέπει τα κίνητρα του δρώντος υποκειμένου και δεν επιδέχεται τον όρο «εργαλειοποίηση» για τη μη ηθικά πρέπουσα αντιμετώπιση των άλλων προσώπων μόνο ως μέσων, καθώς στηρίζεται στα κίνητρα. Υποστηρίζει ότι τα έμβρυα, επειδή δεν είναι πρόσωπα, δεν έχουν αξιοπρέπεια η οποία ενδέχεται να θιγόταν από ενέργειες άλλων υποκειμένων. Επιπλέον, τάσσεται υπέρ των τεχνικών που διασφαλίζουν μία καλή αρχή στη ζωή και αναγνωρίζει στους γονείς την εξουσία να σχεδιάζουν κάθε γνώρισμα του μέλλοντος παιδιού τους, είτε πρόκειται για την αποφυγή γέννησης ενός παιδιού με βαριά γενετική νόσο είτε για εξωτερικά γνωρίσματα βελτίωσης της ομορφιάς. Από την άλλη πλευρά, αφήνει περιθώριο στην πολιτεία ή στα άλλα άτομα να παρεμβαίνουν στα αναπαραγωγικά ζητήματα των μελών της για την επίτευξη του πιο ωφέλιμου αποτελέσματος. Εξομοιώνει μη ισότιμες, από ηθική οπτική, περιπτώσεις, λαμβάνοντας υπόψη μόνο τα αποτελέσματα. Ένα άτομο που αποφασίζει εσκεμμένα να φέρει στον κόσμο ένα παιδί με σοβαρή αναπηρία τίθεται στην ίδια ηθική κλίμακα με έναν άνθρωπο που αφήνει την τύχη να επιλέξει ποια έμβρυα θα εμφυτευτούν στη μήτρα, εστιάζοντας στη ζημία που προκαλείται στο μελλοντικό παιδί. Το μελλοντικό παιδί καταλήγει ως αντικείμενο απόφασης κυρίως των γεννητόρων, και, σε κάποιες περιπτώσεις, της πολιτείας. Αλλά, λαμβάνει ως παράμετρο στην ηθική αποτίμηση της απόφασης των γονέων ή των άλλων ατόμων τα συμφέροντα του μέλλοντος παιδιού, χωρίς όμως να αναφέρει πώς ένα αντίκειμενο απόφασης μπορεί να έχει δικά του συμφέροντα και αν ένα μελλοντικό άτομο έχει και άλλα συμφέροντα πέρα από τη διασφάλιση μόνο της ευημερίας του.

265 Harris, *On Cloning*, 87-88.

266 Harris, “Is Gene Therapy a Form of Eugenics”, 165.

267 Ο.π., 168.

2.2. John Robertson: Το συμφέρον στην αναπαραγωγική ελευθερία

Ο Robertson αναζητά τη μέση οδό ανάμεσα στην απαγόρευση της αξιοποίησης των σύγχρονων αναπαραγωγικών τεχνικών και στην απεριόριστη χρήση των τεχνικών της παραγωγής παιδιών²⁶⁸. Ορίζει, ως προβληματική της σκέψης του, την εύρεση μίας πειστικής αναφοράς που θα απαντά εύλογα στο ερώτημα γιατί κάποιες χρήσεις της αναπαραγωγικής τεχνολογίας είναι αποδεκτές, ενώ κάποιες άλλες δεν είναι. Άξονες της προσέγγισης αυτής είναι οι όροι «αναπαραγωγή» και «βλάβη»²⁶⁹. Απορρίπτει την “ελευθεριάζουσα” χρήση των τεχνικών, επειδή αρνείται την ορθότητα της αρχής της βλάβης, ότι, δηλαδή, η προσωπική ελευθερία δικαιολογημένα περιορίζεται, όταν προκαλεί άμεση βλάβη σε άλλα άτομα. Ακολουθεί μία γραμμή σκέψης που επιτρέπει τη χρήση των νέων τεχνολογιών, αλλά περιορίζει τον σκοπό της χρήσης τους στον παραδοσιακό αναπαραγωγικό στόχο της απόκτησης ενός υγιούς δικού τους παιδιού²⁷⁰. Προσδιορίζει ως κριτήριο χάραξης του επιτρεπτού της χρήσης των αναπαραγωγικών τεχνικών το αν το άτομο επιδιώκει να έχει μία οικογένεια με απογόνους γενετικά υγιείς και δεν έχει άλλη εναλλακτική δυνατότητα για την πραγμάτωση αυτής της ανάγκης²⁷¹. Θέτει, επιπλέον, κάθε επιμέρους εφαρμογή υπό μία πραγματιστική, καζουιστική προσέγγιση αποτίμησης της βλάβης` όχι μόνο να επιτυγχάνεται επιτυχώς ο σκοπός, αλλά και να μην προκαλείται βλάβη στους απογόνους, τις οικογένειες, την κοινωνία ή σε άλλα πρόσωπα²⁷².

Κρίνει ότι ένας συνεπής προσδιορισμός της έννοιας «αναπαραγωγική ελευθερία» και η αναζήτηση των λόγων προστασίας της παρέχει μία χρήσιμη πυξίδα για την επίλυση κανονιστικών και δημόσιων συγκρούσεων, που προκύπτουν από τη χρήση της γενετικής γνώσης, κατά τη λήψη μίας αναπαραγωγικής απόφασης. Ορίζει την «αναπαραγωγική ελευθερία» ως την ελευθερία ή τη διεκδίκηση του δικαιώματος να λαμβάνει ο ίδιος την απόφαση περί της αναπαραγωγής του και τη διακρίνει σε ελευθερία να αποφύγει να τεκνοποιήσει και σε ελευθερία να τεκνοποιήσει²⁷³. Οι δύο διακριτές πλευρές της αναπαραγωγικής ελευθερίας, ως δύο διακριτά δικαιώματα, συνδέονται με την αναπαραγωγή εξίσου, αλλά η πρώτη θεμελιώνεται στην αποφυγή του βάρους που προκύπτει από την

268 Robertson, John A., “Procreative Liberty in the Era of Genomics” (PLEG), στο *American Journal of Law & Medicine*, 29, 2003, 439-487, 445.

269 Robertson (PLEG), 446, Robertson, John A., “Procreative Liberty and Harm to Offspring in Assisted Reproduction”(PLHOAR), στο *American Journal of Law & Medicine*, 30, 2004, 7-40, 39, Robertson, John A., “Ethics and the future of preimplantation genetic Diagnosis” (EFGD), στο *Reproductive BioMedicine Online*, www.rbmonline.com, 2005, 97-101, 97, 99, 101.

270 Robertson (PLEG), 446, Robertson(EFGD), 99

271 Robertson(PLHOAR), 39-40.

272 Robertson (PLEG), 446, Robertson(EFGD), 99.

273 Robertson (PLEG), 447, 99.

αναπαραγωγή, η άλλη στην αποφυγή των δυσκολιών που εμπλέκονται με την αδυναμία τεκνοποίησης. Στην ελευθερία της αποφυγής γέννησης ενός απογόνου υπάγεται η άρνηση της μεταφοράς εμβρύων στη μήτρα και η απόρριψή τους. Από την άλλη, στην ελευθερία απόκτησης απογόνου εντάσσεται η ελευθερία να λαμβάνει μέτρα για την επίτευξη του σκοπού, ή να επιλέγει την παροχή γαμετών για την τεχνητή γονιμοποίηση και την εμφύτευση εμβρύων στη μήτρα ²⁷⁴.

Στηρίζει τη σημασία, για τα άτομα, της αναπαραγωγικής ελευθερίας σε μία εμπειρική βάση. Θεωρεί ότι η αναπαραγωγή είναι μία άσκηση πλήρους νοήματος και σημασίας για την ταυτότητα ενός ατόμου, τη ψυχική και τη σωματική του ευημερία, επειδή παράγει από τα χρωμοσώματά του ένα νέο άτομο και μεταβιβάζει τα γονίδιά του στις επόμενες γενεές. Επικαλείται μία βιολογική οπτική της ανθρώπινης συμπεριφοράς που δείχνει ότι η αναπαραγωγική επιτυχία είναι εξίσου σημαντικό ζήτημα για τους ανθρώπους, όπως και για τους άλλους οργανισμούς. Επιπλέον, εμπλουτίζει την αναπαραγωγή με τη διάσταση της γέννησης ενός υγιούς παιδιού, καθώς κρίνει ότι μόνο τότε είναι επιτυχής η αναπαραγωγή. Παρατηρεί ότι οι γονείς δίνουν πολύ μεγάλη αξία στη γέννηση ενός υγιούς παιδιού και ενδέχεται να χρησιμοποιήσουν κάθε μέσο για την πραγμάτωση αυτού του σκοπού, ανάμεσα σε αυτά την επιλογή γαμέτη και την εξέταση των προεμβρύων ²⁷⁵. Διακρίνει τον σκοπό των γονέων να έχουν ένα παιδί του οποίου τα γονίδια δεν θα το καταδικάζουν σε μία βραχύχρονη και επώδυνη ζωή από τις φλέγουσες αναφορές σε «σχεδιασμένα παιδιά», σε παιδιά σχεδιασμένα σε συμφωνία με τις επιθυμίες των γονέων τους ²⁷⁶.

Όμως, το πράττειν, στα αναπαραγωγικά ζητήματα, δεσμεύεται όχι από βιολογικά ή εξελικτικά δεδομένα, αλλά από τα δικαιώματα και τα συμφέροντα του ατόμου, από τη μία πλευρά, να πραγματοποιήσει τα αναπαραγωγικά του σχέδια και, από την άλλη, την επιλογή και την ευθύνη της κοινωνίας να προστατεύσει τα μέλη της από ενδεχόμενη ζημία ²⁷⁷. Για αυτό, χρειάζεται να εξεταστεί αν μία ορισμένη αναπαραγωγική τεχνική είναι βασική για την επίτευξη της απόφασης του ατόμου περί αναπαραγωγής ή της παρεμπόδισής της και, συνεπώς, μέρος της αναπαραγωγικής ελευθερίας. Παρατηρώντας το φυσικό ένστικτο των γονέων να έχουν υγιή παιδιά για το καλό το δικό τους και των παιδιών τους, του δίνει τη διάσταση του ισχυρού συμφέροντος στην αναπαραγωγή, τη διαδοχή των γονιδίων, και την απόκτηση υγιών παιδιών ²⁷⁸. Στην ελευθερία της αναπαραγωγικής επιλογής υπάγει

274 Ο.π., 447.

275 Ο.π., 450-451.

276 Robertson(EFPGD), 97.

277 Robertson (PLEG), 454.

278 Robertson (PLEG), 445, Robertson(PLHOAR), 39.

τη χρήση γενετικών και αναπαραγωγικών τεχνικών που βοηθούν στην πραγμάτωση του σκοπού της γέννησης υγιών και βιολογικά συγγενών απογόνων²⁷⁹.

Υποστηρίζει ότι τα άτομα με δυσκολίες αναπαραγωγής έχουν εξίσου ισχυρά συμφέροντα απόκτησης απογόνων, όπως τα άτομα χωρίς αυτές τις δυσκολίες. Τα άτομα με τη δυνατότητα της γονιμότητας δεν εμποδίζονται, από άλλα πρόσωπα ή την πολιτεία, στην πραγμάτωση των αναπαραγωγικών τους αποφάσεων. Για αυτό, το συμφέρον των ατόμων με δυσκολίες να έχουν τη δυνατότητα χρήσης της τεχνητής αναπαραγωγής για την πραγμάτωση των αναπαραγωγικών τους σχεδίων, είναι ηθικά ορθό να προστατεύεται έναντι περιορισμών χωρίς την παρουσίαση πειστικών λόγων²⁸⁰.

Επισημαίνει ότι η αναγνώριση της αναπαραγωγικής ελευθερίας ως ηθικού ή νομικού καθήκοντος ή ως σημαντικής ελευθερίας δεν σημαίνει ότι αναγνωρίζεται ως απόλυτη ελευθερία, αλλά ότι χρειάζεται να προστατευτεί ως απαραβίαστη, μη προσβάσιμη σε άλλους, λόγω της σημασίας που έχει για τα άτομα. Ως πρώτιστο περιορισμό της αναπαραγωγικής ελευθερίας, θέτει την αρχή της αποφυγής πρόκλησης βλάβης στο ίδιο το άτομο ή στο έμβρυο ή την κοινωνία ή σε άλλα πρόσωπα²⁸¹. Η διεκδίκηση και η άσκηση αυτού του δικαιώματος ή μη είναι στην επιλογή του ατόμου. Σε μία κοινωνία φιλελεύθερη που στηρίζεται στα δικαιώματα, τα άτομα έχουν διαφορετικές αντιλήψεις περί του αγαθού²⁸². Σε αυτή την κοινωνία, το δρων υποκείμενο δεν υποχρεώνεται να ασκήσει ένα συγκεκριμένο δικαίωμα, συγκεκριμένα, την αναπαραγωγική ελευθερία. Ενδέχεται να επιλέξει τη χρήση των γενετικών ή των αναπαραγωγικών τεχνολογιών, στη λήψη των αποφάσεών του. Μπορεί να μην χρειάζεται να χρησιμοποιήσει μία τεχνική ή να στερείται τα μέσα για αυτή την εφαρμογή. Ίσως να απορρίπτει ορισμένες τεχνικές, λόγω των προσωπικών του, ηθικών ή θρησκευτικών, αντιλήψεων σχετικά με την επίδραση αυτών των τεχνικών στα παιδιά, την κοινωνία ή τον ίδιο²⁸³.

Ερμηνεύει το δικαίωμα στην αναπαραγωγική ελευθερία, πρώτιστα, ως αρνητική διεκδίκηση, ως ένα δικαίωμα που δεσμεύει τα άλλα πρόσωπα με την ηθική υποχρέωση να μην επεμβαίνουν στην άσκηση της ελευθερίας του, εκτός μόνο αν υπάρχουν πειστικοί λόγοι για τον περιορισμό της, λόγω πρόκλησης σοβαρής βλάβης²⁸⁴. Ένα πρόσωπο έχει το δικαίωμα σε αυτή την ελευθερία, με τον όρο ότι

279 Robertson (PLEG), 446.

280 Robertson(PLHOAR), 20, 18

281 Robertson (PLEG), 448, Robertson(PLHOAR), 20.

282 Robertson (PLEG), 446.

283 Ο.π., 447-448.

284 Robertson (PLEG), 448, Robertson(PLHOAR), 19-20.

δεν παραβιάζει κάποιο ηθικό καθήκον με την πράξη του αυτή. Ακόμη και αν τα άλλα πρόσωπα έχουν διαφορετικές αντιλήψεις, δεν έχουν το δικαίωμα να επεμβαίνουν, αν ο δρων δεν βλάπτει ζωτικά συμφέροντά τους. Δευτερευόντως, αυτό το δικαίωμα θα μπορούσε να έχει μία θετική διάσταση, η πολιτεία να προσφέρει τους πόρους ή τα άλλα πρόσωπα τις υπηρεσίες τους που είναι αναγκαίοι για την επίτευξη της γέννησης ενός παιδιού²⁸⁵.

Το κράτος δεν έχει το δικαίωμα να επιβάλλει έναν, κατά την άποψή του, ορθό τρόπο αναπαραγωγής²⁸⁶. Υποστηρίζει ότι τα πρόσωπα είναι ελεύθερα να απορρίπτουν τη γενετική εξέταση, ακόμη και αν, μέσω της ενέργειάς τους αυτής, φέρουν ένα παιδί με εγγενή αναπηρία. Αν και οι γιατροί έχουν ηθικές και νομικές υποχρεώσεις να πληροφορούν τις γυναίκες για τη δυνατότητα της προγενετικής διάγνωσης ή της εξέτασης των ίδιων των γονέων ως ενδεχομένων φορέων, η πολιτεία δεν έχει το δικαίωμα να εναποθέσει στους γονείς την υποχρέωση να εξετάζονται ή να αποφεύγουν τη γέννηση παιδιών με αναπηρίες²⁸⁷.

Οι αποφάσεις σχετικά με τη γέννηση ενός ανθρώπινου οργανισμού ή την παρεμπόδιση της αφορούν την ύπαρξή του, και όχι την προστασία της υγείας του. Αυτές οι αποφάσεις είναι μέρος της αναπαραγωγικής ελευθερίας των γονέων²⁸⁸. Η χρήση μίας τεχνικής για την επίτευξη της γέννησής του, καθώς φέρνει έναν νέον ανθρώπινο οργανισμό, μόνο και μόνο χάρη σε αυτό το γεγονός, τον οφελεί παρά τον βλάπτει, αρκεί η ζωή του να μην είναι υπερβολικά επώδυνη²⁸⁹. Η αποφυγή γέννησης ενός προεμβρύου, μέσω της διάγνωσης της γενετικής του σύστασης και της απόρριψης, δεν το βλάπτει, επειδή ως αγέννητο δεν έχει δικαίωμα να γεννηθεί. Η παρεμπόδιση της συνέχισης της ύπαρξης αγέννητων ακόμη ανθρώπινων οργανισμών, λόγω του συμφέροντος των ήδη υπαρκτών προσώπων να διαφυλάξουν την ευημερία τους, δεν ζημιώνει ούτε αδικεί αυτούς που ποτέ δεν γεννήθηκαν, καθώς, λόγω της στοιχειώδους ανάπτυξής τους, δεν είναι φορείς δικαιωμάτων ή συμφερόντων²⁹⁰. Αν η γέννηση ενός προεμβρυακού οργανισμού επιβαρύνει, σε σημαντικό βαθμό, ήδη υπαρκτά πρόσωπα, το καθήκον αποφυγής πρόκλησης βλάβης παρέχει μία βάση για τον περιορισμό της χρήσης τεχνικών που φέρουν το ρίσκο της ζημίας²⁹¹. Υπό μία ωφελμιστική προσέγγιση, συστήνεται μία τεχνική που να έχει τη δυνατότητα να αντικαταστήσει ένα προέμβρυο προσβεβλημένο από σοβαρή γενετική νόσο από ένα

285 Robertson (PLEG), 448, Robertson(PLHOAR), 20.

286 Robertson (PLEG), 445.

287 Robertson (PLEG), 447, 99.

288 Robertson(PLHOAR), 39.

289 Robertson(PLHOAR), 14, Robertson(EFPGD), 98, 99.

290 Robertson(PLHOAR), 15, Robertson (PLEG), 465.

291 Robertson(PLHOAR), 17.

υγιές. Παρά το γεγονός ότι το προσβεβλημένο άτομο δεν βλάπτεται από τη γέννηση, γιατί, καθώς υποθέτει ο Robertson, δεν θα είχε διαφορετικά γεννηθεί, η τεχνική της αντικατάστασης συμβάλλει στην ύπαρξη ενός καλύτερου κόσμου, μέσω της μείωσης του πόνου, στο σύνολό του ²⁹².

Ο Robertson ορίζει την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση ως “*μία τεχνική μέσω της οποίας πρώιμα ανθρώπινα έμβρυα υποβάλλονται σε γενετική εξέταση και έπειτα απορρίπτονται ή τοποθετούνται στη μήτρα*” ²⁹³. Οι αναπαραγωγικές αποφάσεις ενέχουν τη διάσταση της εκτίμησης των αποτελεσμάτων της γέννησης, για αυτό, μία, εντός περιορισμών, επιλογή του γονιδιώματος του μέλλοντος απογόνου εγκύπτει στην αναπαραγωγική ελευθερία. Οι μέλλοντες γονείς είναι ηθικά ορθό, λόγω της αναπαραγωγικής τους ελευθερίας, να πληροφορούνται και να ενεργούν βάσει αυτών των στοιχείων σχετικά με την υγεία και τη γενετική σύσταση του μέλλοντος παιδιού. Όμως, η ελευθερία τους, και σε αυτή την περίπτωση, περιορίζεται από τη συσχέτιση με παραδοσιακούς σκοπούς του γονέα να έχει ένα υγιές παιδί και δεν μπορεί να καταλήξει σε απεριόριστη δυνατότητα επιλογής γνωρισμάτων του μέλλοντος παιδιού. Η ανάγκη μίας γυναίκας να έχει και να χρησιμοποιήσει γενετικές πληροφορίες για τον εαυτό της, το σύντροφό της, τους γαμέτες της ή τα έμβρυα της, πριν λάβει την απόφαση να τεκνοποιήσει, καθώς αυτές οι πληροφορίες είναι καθοριστικές για την απόφασή της, είναι μέρος της αναπαραγωγικής ελευθερίας, αν δεν προκαλούν ουσιαστικούς κινδύνους σε άλλους ²⁹⁴. Κρίνει ότι η εξέταση του εμβρύου, πριν από τη μεταφορά του στη μήτρα, είναι πιο αποδεκτή, επειδή το έμβρυο είναι ακόμη ένα σύνολο αδιαφοροποίητων κυττάρων έξω από το σώμα και είναι και ένας τρόπος για να αποφευχθεί η άμβλωση ²⁹⁵.

Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση φέρει, σύμφωνα με τον Robertson, τη διάσταση της ευγονικής, καθώς επιλέγεται το προέμβρυο που θα εμφυτευτεί, με κριτήριο τα γονίδιά του, αλλά εξίσου αυτή τη διάσταση φέρουν και άλλες τεχνικές λ.χ. η προγεννητική διάγνωση. Υποστηρίζει, όμως, ότι πρόκειται για μία ευγονική ιδιωτικού τύπου, καθώς πρόκειται για μία εκούσια, ατομική ή οικογενειακή, επιλογή και ο σκοπός, η γέννηση ενός υγιούς παιδιού, αγιάζει τα μέσα, την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση ²⁹⁶. Προβάλλει τη θέση ότι χρειάζεται να εστιάσουν στις διακριτές χρήσεις της τεχνικής παρά στον άκριτο αφορισμό όλων των εφαρμογών ²⁹⁷.

292 Ο.π., 16.

293 Robertson(EPGDED), 465, (EPGDMNM), 213.

294 Robertson (PLEG), 448.

295 Ο.π., 457.

296 Robertson (PLEG), 458, 98.

297 Robertson(EFPGD), 98,

Διακρίνει τις εφαρμογές σε “ιατρικές” και “μη ιατρικές”. Οι ιατρικές εφαρμογές περιλαμβάνουν παλαιότερες εφαρμογές που προσφέρονται από τις αρχές του ’90, όπως χρωμοσωμική εξέταση σε άτομα με πρόγνωση υπογονιμότητας, για μονογονιδιακές και φυλοσύνδετες νόσους σε άτομα που βρίσκονται σε ρίσκο μεταβίβασης στα παιδιά τους, αλλά και πιο πρόσφατες, όπως διάγνωση εμβρύων με προδιάθεση λ.χ. εκδήλωσης καρκίνου, με νόσους ύστερης εμφάνισης, με ιστοσυμβατότητα με παρόντα παιδιά ²⁹⁸. Ο Robertson κρίνει ως επιτρεπτή τη χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης ως διερεύνηση ορισμένων τμημάτων του γονιδιώματος για μεταλλάξεις συνδεδεμένες με την εκδήλωση, μετά τη γέννηση του φορέα τους, αυτοσωματικών υπολειπόμενων ή κυρίαρχων γενετικών διαταραχών ή φυλοσύνδετων νόσων, καθώς προσφέρει τη δυνατότητα αποφυγής τερματισμού μίας κυοφορίας. Θεωρεί ότι αυτή η εφαρμογή δεν εγείρει περισσότερα ηθικά ζητήματα πέρα από αυτά που προκύπτουν με την προγεννητική διάγνωση και τον επιλεκτικό τερματισμό της κυοφορίας ²⁹⁹. Προσεγγίζει την ανίχνευση εμβρύων με προδιάθεση και διαταραχές ύστερης εκδήλωσης ως εύλογες επεκτάσεις της εξέτασης για σοβαρές γενετικές διαταραχές και έχουν τον κοινό σκοπό της γέννησης υγιούς απογόνου ³⁰⁰, χωρίς να εγείρεται μία ηθικά σημαντική παράμετρος από το γεγονός ότι, σε αυτές τις περιπτώσεις, η νόσος δεν εκδηλώνεται από τη στιγμή της γέννησης, αλλά πολύ αργότερα στη ζωή ³⁰¹. Εντάσσει στην κατηγορία “ιατρικές εφαρμογές” τη χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής προδιάθεσης ως τεχνικής εμφύτευσης στη μήτρα μόνο εμβρύων ιστοσυμβατών με ένα ήδη υπαρκτό παιδί και, συγχρόνως, ελεύθερων από ορισμένη νόσο, κρίνοντας ότι η αντιμετώπιση του μέλλοντος παιδιού ως δωρητή δεν επιστά ηθική διάκριση, απλώς υπηρετεί μία ουσιώδη οικογενειακή ανάγκη και δεν πραγματοποιεί, δεν αντιμετωπίζει μόνο ως μέσο, το μέλλον παιδί ³⁰².

Παρουσιάζει ως ζήτημα αμφιλεγόμενο τη χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης για την επιλογή φύλου, όχι στην περίπτωση αποφυγής εμβρύου με φυλοσύνδετη νόσο, αλλά στην περίπτωση επιθυμίας ενός μέλλοντος γονέα να έχει ένα υγιές παιδί ορισμένου φύλου, επειδή η επιθυμία ορισμένου φύλου φαίνεται ότι είναι λιγότερο πειστικός και σχετικά αδύναμος λόγος για τη δημιουργία και την επιλογή, έπειτα, εμβρύου για μεταφορά στη μήτρα ή απόρριψη. Επισημαίνει ότι η χρήση της τεχνικής για αυτό τον σκοπό αντανάκλα πολιτισμικές έννοιες ανδρικής κυριαρχίας και ενισχύει την αρνητική στάση της κοινωνίας απέναντι στις γυναίκες. Λόγω πολιτισμικών ή θρησκευτικών εθίμων, οικονομικών ή κληρονομικών συμφερόντων, εκδηλώνεται ιδιαίτερη προτίμηση για το αγόρι, ακόμη και όταν πρόκειται για το πρώτο παιδί. Ενώ, σε άλλες περιπτώσεις, οι γονείς

298 Robertson(EPGDED), 465, (EPGDMNM), 213.

299 Robertson(EPGDED), 467.

300 Ο.π., 470.

301 Robertson(EPGDMNM), 214, (EPGDED), 467.

302 Robertson(EPGDED), 468, (EPGDMNM), 214.

ζητούν προεμφυτευτική διάγνωση για επιλογή φύλου στο δεύτερο και έπειτα παιδί τους για “οικογενειακή εξισορρόπηση”, αίτημα που εκτιμάται ως λιγότερο υποκείμενο στην κατηγορία του σεξισμού. Κρίνει, με κριτήριο τη σύνδεσή τους με την αρνητική στάση απέναντι στις γυναίκες, την επιθυμία ορισμένου φύλου για “οικογενειακή εξισορρόπηση” πιο αποδεκτή από την επιλογή φύλου του πρώτου παιδιού. Όμως, αν δεν επιτρέπεται η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, ιδιαίτερα σε κάποιους πολιτισμούς, εκφράζονται φόβοι για την καταφυγή των ενδιαφερομένων σε έναρξη κυοφορίας, ακόλουθη προγεννητική διάγνωση και άμβλωση, αν είναι θήλυ έμβρυο ή γέννηση του κοριτσιού και φόνος του νεογνού. Στην περίπτωση της “οικογενειακής εξισορρόπησης”, σημειώνει, δίνεται η δυνατότητα σε ένα ζευγάρι να έχει ένα παιδί που διαφορετικά δεν θα είχε, σκοπός που υπηρετείται και σε άλλες περιπτώσεις εξέτασης εμβρύου³⁰³.

Ο Robertson δεν αποκλείει κατηγορηματικά τις “μη ιατρικές” χρήσεις της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, για την επιλογή εμβρύων με κριτήριο και άλλα, πέρα από το φύλο, “μη ιατρικά” γνωρίσματα, αλλά κρίνει ως απαραίτητη προϋπόθεση για τη ρύθμισή τους τη διερεύνηση κατά πόσον υπηρετούν σημαντικά αναπαραγωγικά ή άλλα οικογενειακά συμφέροντα. Αποπειράται να εφαρμόσει και σε αυτές τις χρήσεις το κριτήριο αν μπορεί να αποδειχθεί ότι αυτές οι δυνατότητες που προσφέρει η τεχνολογία, στην επιλογή αυτών των χαρακτηριστικών, υπηρετούν αναπαραγωγικές ανάγκες, χωρίς την πρόκληση ανώφελης βλάβης στο μέλλον παιδί, σε άλλα πρόσωπα ή την κοινωνία³⁰⁴. Τίθεται στο γονέα το συνεπειοκρατικό ερώτημα αν υπάρχει όφελος που θα τον οδηγήσει σε αυτή την επιλογή, και, έπειτα, αν οφέλη της μη ιατρικής επιλογής υπερβαίνουν το κόστος της διαδικασίας της επιλογής, ώστε να δικαιολογούν τη συγκεκριμένη χρήση. Όμως, κρίνει ότι η επιλογή μη ιατρικών γνωρισμάτων είναι πιο αποδεκτή, έναντι του τερματισμού μίας κυοφορίας, λόγω της στοιχειώδους ανάπτυξης του εμβρύου και της θέσης του στο εργαστήριο³⁰⁵. Θεωρεί ότι η χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης για την επιλογή μη ιατρικών χαρακτηριστικών προσεγγίζει περισσότερο, συγκριτικά με άλλες εφαρμογές, τη θετική γενετική τροποποίηση χαρακτηριστικών των απογόνων³⁰⁶.

Ενδέχεται γονείς με ορισμένη γενετική μετάλλαξη, σχετιζόμενη αιτιακά με λ.χ. κώφωση, νανισμό, αχονδροπλασία, να υποβάλλουν σε προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, να αποκλείσουν τα έμβρυα που δεν έχουν αυτή τη μετάλλαξη και να επιλέξουν το έμβρυο με την ορισμένη μετάλλαξη, με το σκεπτικό της καλύτερης ενσωμάτωσής του στην οικογένειά του. Σύμφωνα με την οπτική του

303 Robertson(EPGDED), 468-470, (EPGDMNM), 214-215, Robertson (PLEG), 462-463, Robertson(EFPGD), 100.

304 Robertson (PLEG), 460-461.

305 Robertson (PLEG), 461, Robertson(EFPGD), 97.

306 Robertson(EPGDED), 470. (EPGDMNM), 216.

Robertson περί βλάβης, αυτό το παιδί δεν βλάπτεται, καθώς διαφορετικά δεν θα είχε γεννηθεί, αν οι γονείς δεν είχαν αυτή τη συγκεκριμένη επιλογή. Άλλωστε, δεν εμποδίζεται να ζήσει μία ζωή πλούσια σε εμπειρίες και αξία να τη ζήσει. Από την άλλη πλευρά, επειδή η ακοή είναι ωφέλιμο γνώρισμα για το παιδί, για τη διασφάλιση του ηθικά επιτρεπτού της χρήσης της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης χρειάζεται να ληφθούν μέτρα για την προστασία του σεβασμού των ατόμων με αδυναμία ακοής. Η προσφορά αυτής της τεχνικής, σε αυτή την περίπτωση, ανταποκρίνεται στο θεμιτό συμφέρον των γονέων να έχουν τα παιδιά τους την ικανότητα της ακοής. Καθώς, κρίνει ότι η κώφωση είναι σημαντική αναπηρία, εντάσσεται στις ιατρικές εφαρμογές της τεχνικής³⁰⁷.

Δεν δίνει ηθική βαρύτητα στη διάκριση ανάμεσα στη γενετική επιλογή και στην προδιαγραφή των περιβαλλοντικών συνθηκών στην ανατροφή ενός παιδιού. Καθώς οι γονείς έχουν τη δυνατότητα να επηρεάσουν τη διάπλαση της προσωπικότητας του παιδιού τους, δεν είναι διαφορετικό από το να επιλέξουν το έμβρυο που η γενετική του σύσταση φέρει το επιθυμητό γνώρισμα. Οι γονείς έχουν την ηθική υποχρέωση, που παράγεται από την αρχή της μη βλάβης, να προσφέρουν στα παιδιά τους τη βασική φροντίδα για το αν είναι σε θέση να επιλέγουν τα ίδια το σχέδιο της ζωής τους³⁰⁸. Η γενετική επιλογή, μέσω της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, δεν θέτει σε μεγαλύτερο κίνδυνο την ευημερία του απογόνου συγκριτικά με τις περιβαλλοντικές επεμβάσεις στη διαπαιδαγώγηση και την ανατροφή του. Οι γονείς δεσμεύονται ηθικά απέναντι στην ευημερία του μέλλοντος παιδιού τους και δεν έχει ηθική βαρύτητα η διάκριση ανάμεσα σε γενετικά και περιβαλλοντικά εργαλεία διαμόρφωσης της προσωπικότητάς του³⁰⁹.

Η “καζουιστική” προσέγγιση του Robertson, υπό συνεπειοκρατική οπτική, αδυνατεί να δικαιολογήσει γιατί η χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης πρέπει να περιορίζεται στον παραδοσιακό αναπαραγωγικό σκοπό της απόκτησης ενός υγιούς δικού τους παιδιού. Θέτει ως χρήσιμη πυξίδα στη χάραξη των εφαρμογών την αξία της αναπαραγωγικής ελευθερίας, θέτοντας την, όμως, υπό τον συνεπειοκρατικό περιορισμό της αρχής της βλάβης των συμφερόντων άλλων ατόμων ή της κοινωνίας. Η αναπαραγωγική ελευθερία λειτουργεί πρώτιστα ως αρνητική διεκδίκηση, ως ένα δικαίωμα που δεσμεύει τους άλλους να μην επεμβαίνουν στην άσκηση της ελευθερίας του, αρκεί να μη θίγει συμφέροντά τους. Η πρόκληση της βλάβης μεταθέτει την ελευθερία του ατόμου στο πλαίσιο της κοινωνίας, πέρα από το πλαίσιο καθαρά ατομικών συμφερόντων, και χρειάζεται να οριοθετηθεί. Από την άλλη πλευρά, το έμβρυο, ως ακόμη αγέννητο, δεν έχει δικαίωμα να γεννηθεί, ως ένα σύνολο

307 Robertson(EPGDED), 470. (EPGDMNM), 216, 100.

308 Robertson (PLEG), 465.

309 Robertson(EFPGD), 99.

αδιαφοροποίητων κυττάρων, δεν βλέπεται, αν διακοπεί η πορεία της ύπαρξής του. Θεωρεί ότι, στα αναπαραγωγικά ζητήματα, πρώτιστης σημασίας ζητούμενο είναι η ύπαρξη και έπειτα, υπό συνεπειοκρατικούς όρους, η ευημερία και η υγεία του μέλλοντος παιδιού. Οι γονείς είναι ελεύθεροι να φέρουν στον κόσμο ένα παιδί με εγγενή αναπηρία, καθώς η απόφαση συνέχισης της ύπαρξής του δεν βλέπει συμφέροντα του παιδιού, καθώς, ως έμβρυο, δεν έχει ούτε συμφέροντα ούτε δικαιώματα. Και μόνο που του χαρίζεται η δυνατότητα της ύπαρξης, το μελλοντικό παιδί, σύμφωνα με τον Robertson, ωφελείται, αρκεί η οδύνη της ζωής του να μην υπερβαίνει την ωφέλεια της ύπαρξης. Υπό ένα ωφελμιστικό όραμα, προτείνεται ο γονέας να φροντίζει, μέσα από τις αναπαραγωγικές του αποφάσεις, για τη διαμόρφωση ενός καλύτερου κόσμου, μέσω της μείωσης του πόνου. Παρά αυτή την προτροπή, ο Robertson κρίνει ότι η χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης εγκύπτει σε μία ευγονική ιδιωτικού τύπου. Αλλά, θέτει ως σκοπό της αναπαραγωγής τη γέννηση ενός υγιούς παιδιού, για την πραγμάτωση του οποίου οι τεχνικές είναι απλώς εργαλεία. Το έμβρυο, ως η πρώτη ύλη στη λειτουργία ενός εργαλείου, τίθεται στη διάθεση του γονέα ακόμη και για την επιλογή μη ιατρικών και επιθυμητών γνωρισμάτων του.

2.3. *Nicholas Agar: αναπαραγωγική ελευθερία και τεχνολογίες βελτίωσης*

Ο Nicholas Agar, λαμβάνοντας υπόψη την έλευση τεχνολογιών που θα προσφέρουν στους μέλλοντες γονείς μεγαλύτερη δυνατότητα επιλογής των γνωρισμάτων των παιδιών τους, υποστηρίζει ότι αυτοί πρέπει να έχουν το δικαίωμα αυτής της επιλογής, ακολουθώντας την ωφελμιστική χάραξη ορίων ανάμεσα στη δυνατότητα της πραγμάτωσης από το ίδιο το άτομο της ευημερίας του και του εξαναγκασμού από τους άλλους δρώντες³¹⁰. Όμως, αναγνωρίζει ότι η πολιτική της χρησιμοποίησης των επιτευγμάτων της βιολογίας, με σκοπό την ανθρώπινη βελτίωση, έχει παρελθόν³¹¹. Καθώς κρίνει ότι ο σκοπός της ανθρώπινης βελτίωσης, ακόμη και αν πηγάζει από την ατομική επιλογή, απορρέει, όπως και η αυταρχική ευγονική, από το αρχικό σχέδιο του Galton και δεν μπορεί να αποφύγει τον όρο “ευγονική”, αναζητά τα στηρίγματα που θα οδηγήσουν τον όρο «φιλελεύθερη ευγονική» να μην φαντάζει ως οξύμωρο³¹². Αναλαμβάνει ως πρώτιστο καθήκον όχι μόνο να αποδείξει ότι οι πρακτικές ευγονικής συμβιβάζονται με τη φιλελεύθερη ιδεολογία αλλά και να αναδείξει ότι συμβάλλουν στην

310 Agar, Nicholas, ‘Genius Sperm, Eugenics and Enhancement Technologies’ (GSEET), στο *Liberal Eugenics: in defence of a human enhancement*, Maldon Mass: Oxford Blackwell, 2004, 2.

311 Ο.π., 3.

312 Ο.π., 5-6.

πραγμάτωση της βασικής ηθικής προσταγής του φιλελευθερισμού, στην πραγμάτωση, στον πιο υψηλό δυνατό βαθμό, της ανθρώπινης ελευθερίας και αυτονομίας.

Υποστηρίζει ότι η φιλελεύθερη ευγονική, αντίθετα από την κρατική ευγονική, δεν μειώνει, αλλά αυξάνει τη δυνατότητα επιλογής και την ελευθερία του ατόμου, και διακρίνει ανάμεσα σε δύο είδη ευγονικής, στη «φιλελεύθερη ευγονική» (“*liberal eugenics*”), που στηρίζεται σε εμπειριστατωμένα δεδομένα της βιολογίας και ενισχύει την ατομική ελευθερία, έναντι της ναζιστικής ευγονικής. Η ναζιστική ευγονική δεν συνάδει με τα ιδεώδη του φιλελευθερισμού, καθώς περιορίζει την προσφορά των αναπαραγωγικών τεχνικών μόνο για την πραγμάτωση μονιστικών και αυθαίρετων σκοπών, προκαλώντας θλιβερή συντριβή της αναπαραγωγικής επιλογής. Υπενθυμίζει ότι οι ναζί θεωρούσαν ότι μόνο μία περιορισμένη ομάδα ανθρώπων άξιζε να αναπαραγάγεται και επέβαλλαν στην αναπαραγωγική δυνατότητα των ατόμων τη μονιστική τους αντίληψη περί ανθρώπινης υπεροχής. Αντίθετα, οι φιλελεύθεροι ευγονιστές προτείνουν ότι οι ίδιες αναπαραγωγικές τεχνολογίες μπορούν να αξιοποιηθούν με τέτοιο τρόπο, ώστε να μεγιστοποιούν την ατομική αναπαραγωγική επιλογή³¹³. Καθώς το ίδιο το άτομο ενδιαφέρεται περισσότερο για την ευημερία του και γνωρίζει καλύτερα τον τρόπο πραγμάτωσης, είναι πρέπον να έχει τη δυνατότητα, μέσω των επιτευγμάτων της βιολογίας, να πραγματοποιήσει την αναπαραγωγική του ελευθερία και, κατά συνέπεια, να προσεγγίσει την ευτυχία.

Για την προστασία της ελευθερίας των ατόμων σε αναπαραγωγικά ζητήματα, υποστηρίζει ότι χρειάζεται να προσδιοριστεί ο ρόλος της κρατικής εξουσίας σε αυτές τις αποφάσεις. Η πολιτεία δεν είναι ηθικά θεμιτό να επιβάλλει στα μέλη της μονοδιάστατες αντιλήψεις περί του ευ ζην, αλλά συμβάλλει στην ανάπτυξη των αναπαραγωγικών τεχνολογιών και στην ενημέρωση των πολιτών σχετικά με τις εφαρμογές τους. Από την άλλη πλευρά, η φιλελεύθερη ευγονική ρυθμίζεται από την κεντρική θέση του φιλελευθερισμού ότι το να ζει ένα άτομο καλά σε μία φιλελεύθερη κοινωνία εμπλέκει την αναγνώριση του δικαιώματος στους άλλους να κάνουν τις δικές τους επιλογές, που δεν ταυτίζονται με τις δικές του. Το άτομο αφήνεται ελεύθερο να ρυθμίζει τις αναπαραγωγικές του επιλογές, όπως και τους άλλους τομείς της ζωής του, σύμφωνα με τις προσωπικές του διακριτές αντιλήψεις περί του ευ ζην. Ο Agar αναγνωρίζει ότι τα μέλη μίας κοινωνίας φέρουν πολλές διαφορετικές, συχνά ασυμβίβαστες, ιδέες για τη καλή διαγωγή της ζωής. Ο φιλελευθερισμός προασπίζεται τον πλουραλισμό των αντιλήψεων, και, για αυτό, προστατεύει τις αναπαραγωγικές επιλογές. Κάθε άτομο, σε μία φιλελεύθερη πολιτεία, αναγνωρίζει, σέβεται και δεν επεμβαίνει στο δικαίωμα των συμπολιτών του να λαμβάνει τελείως διαφορετικές ευγονικές επιλογές και κανείς δεν

313 Ο.π., 5-6, Agar, Nicholas, “Liberal Eugenics”(LB), Agar, Nicholas, “Liberal Eugenics”(LB), στο Kushe H.- Singer, P., eds., *Bioethics An Anthology*, Blackwell Publishers, Great Britain, 1999, 171-187, 171.

αναγκάζεται να υποβάλλεται σε ορισμένη γενετική εφαρμογή ³¹⁴. Τα μόνα όρια της ελευθερίας, υπό μία μιλλιανή προσέγγιση, χαράσσονται μέχρι το σημείο που τα συμφέροντα ενός άλλου ατόμου δεν επηρεάζονται αρνητικά και δεν δημιουργούνται νέες ανισότητες, μετά από αυτές τις επιλογές.

Για την υποστήριξη της φιλελεύθερης ευγονικής, έναντι της αυταρχικής κρατικής πολιτικής, ο Agar εφιστά την προσοχή ότι χρειάζεται να λαμβάνεται υπόψη η κοινωνική και η οικονομική πραγματικότητα. Παρουσιάζει ως διαφορά ανάμεσα στη φιλελεύθερη και την αυταρχική ευγονική τα τεχνολογικά μέσα που είχαν άλλοτε οι ναζί ευγονιστές, στα μέσα του 20^{ου} αιώνα, από το εύρος αυτών που έχουν και προβλέπει ότι θα έχουν οι φιλελεύθεροι ευγονιστές του μέλλοντος ³¹⁵. Εστιάζει στη στροφή του ενδιαφέροντος από τις φυλές και τις τάξεις, στη ναζιστική οπτική, στα άτομα, στις σύγχρονες προσπάθειες ³¹⁶. Άλλωστε, οι ευγονικές απόπειρες των ναζί στηρίζονταν σε εσφαλμένες θεωρίες για την ανθρώπινη κληρονομικότητα. Η σύγχρονη επιστήμη αποδεικνύει ότι δεν ευσταθεί μία διάκριση ανάμεσα στην κακία και την αρετή στηριγμένη σε διακρίσεις εναντίον κάποιων εθνοτήτων και αναδεικνύει τη βιολογική εγγύτητα ανάμεσα στους ανθρώπους ³¹⁷.

Ο Agar αναφέρεται σε ένα εύρος τεχνολογιών, τις οποίες αποκαλεί τεχνολογίες βελτίωσης (“*enhancement technologies*”), προσφέρουν τη δυνατότητα της επιλογής και της διαχείρισης ανθρώπινων χαρακτηριστικών, μέσω της επιλογής και της ρύθμισης των κληρονομικών παραγόντων που συνεισφέρουν σε αυτά τα χαρακτηριστικά ³¹⁸. Σημειώνει ότι οι πρόσφατες εξελίξεις στη γενετική, που δίνουν τη δυνατότητα για σχεδιασμένα έμβρυα, οδήγησαν στη μετάβαση του όρου “σχεδιασμένου μωρού” από τις ταινίες επιστημονικής φαντασίας στο αγγλικό Λεξικό της Οξφόρδης (2004), υπό το λήμμα “ένα μωρό του οποίου η γενετική σύσταση επιλέγεται τεχνητά από τη γενετική μηχανική σε συνδυασμό με την *in vitro* γονιμοποίηση, με σκοπό τη διασφάλιση της παρουσίας ή της απουσίας ορισμένων γονιδίων ή χαρακτηριστικών” ³¹⁹. Σε αυτές τις τεχνικές εντάσσει την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, η οποία δίνει τη δυνατότητα στους γονείς να λαμβάνουν γενετική πληροφόρηση προς χρήση. Οι μέλλοντες γονείς μπορούν να επιλέγουν από ένα εύρος δυνατών φυσικών γενετικών συνδυασμών και να εμφυτεύουν στη μήτρα μόνο τα έμβρυα που δεν έχουν τα γενετικά γνωρίσματα που η μέλλουσα μητέρα προσπαθεί να αποφύγει ή να έχουν χαρακτηριστικά που επιδιώκει. Αν και

314 Agar(GSEET), 5-6, (LB), 171.

315 Agar, (GSEET), 6.

316 Ο.π., 5.

317 Agar, (GSEET), 7, (LB), 171.

318 Agar, (GSEET), 7.

319 Agar, Nicholas, “Designer Babies: Ethical Considerations”(DB), An ActionBioscience.org original article2006, www.gate2biotech.com/designer-babies-ethical-c/

αρχικά εστίαζαν στις γενετικές διαταραχές, οι πιο προκλητικές, από ηθική άποψη, χρήσεις πηγάζουν από μία επιθυμία που φτάνει πέρα από τη θεραπεία νόσων³²⁰. Αν και, λόγω υψηλού κόστους, αυτή η τεχνική προσφέρεται μόνο σε ζευγάρια που βρίσκονται σε ρίσκο γέννησης ενός παιδιού που πρόκειται να υποφέρει από σοβαρή γενετική νόσο, δεν υπάρχει κάποιος εσωτερικός περιορισμός της τεχνολογίας ως προς τις χρήσεις της³²¹.

Αναζητά ποιοι ηθικοί περιορισμοί, αν χρειάζεται, επιβάλλεται να τεθούν στην επιλογή των γονιδίων ή των χαρακτηριστικών των μελλόντων παιδιών. Διερευνά αν υπάρχει ηθική διαφορά ανάμεσα στο θεραπευτικό κίνητρο και την επιθυμία για βελτίωση, στη χρήση των γενετικών τεχνολογιών για την αποφυγή μίας νόσου ή τη διατήρηση του οργανισμού σε φυσιολογικό επίπεδο και την ενίσχυση των ανθρώπινων ικανοτήτων. Από τη διερεύνηση του προαναφερόμενου ερωτήματος εξαρτάται η χάραξη μιας ηθικά ορθής θέσης όσον αφορά το ερώτημα κατά πόσο χρειάζεται να προστατεύεται η ανθρώπινη φύση από τη γενετική ενίσχυση. Διαχωρίζει το ερώτημα της προληπτικής προστασίας σχετικά με την ασφάλεια εφαρμογής της τεχνικής από το ηθικό ζήτημα του επιτρεπτού της χρήσης της³²². Υποστηρίζει ότι είναι δύσκολη η θεμελίωση μίας διάκρισης ανάμεσα στη θεραπεία και την ενίσχυση, καθώς σημειώνει τη δυσχέρεια εύρεσης ορισμών του όρου «νόσος» («*disease*») κατάλληλων να λειτουργήσουν ως ηθικός οδηγός στη χρήση των γενετικών εφαρμογών. Παρουσιάζει την αντιπαράθεση ανάμεσα στους κονστρουκτιβιστές δομιστές, που θεωρούν ότι οι νόσοι είναι καταστάσεις απέναντι στις οποίες η κοινωνία έχει αρνητική στάση, και τους “αντικειμενιστές”, που ορίζουν την έννοια της νόσου ανεξάρτητα από τις κοινωνικές αντιλήψεις, ανάλογα με το εάν κάποιο μέρος του οργανισμού αποτυγχάνει να επιτελέσει τη βιολογική του λειτουργία, αν και συχνά ορίζουν την νόσο σε σχέση με σκοπούς άσχετους με την ανθρώπινη ευημερία³²³.

Υποστηρίζει ότι η εύρεση μίας διαφοράς ανάμεσα στη θεραπεία και την ενίσχυση δεν αποδεικνύει από μόνη της ότι η τεχνική της ενίσχυσης είναι ανεπίτρεπτη. Οι υποστηρικτές της φιλελεύθερης ευγονικής μεταθέτουν την ευθύνη για τη γενετική ενίσχυση από την πολιτεία στα άτομα που προβαίνουν στην επιλογή των γενετικών πλεονεκτημάτων, καθοδηγούμενα από τις προσωπικές τους ιδιαίτερες αξίες³²⁴. Παραλληλίζει, από ηθική άποψη, τις απόπειρες των γονέων, στις φιλελεύθερες δημοκρατίες, να διαμορφώσουν το περιβάλλον του παιδιού τους, ώστε να επιδράσει βελτιωτικά ή ενισχυτικά σε αυτά, όπως αυτοί επιθυμούν, λ.χ. επιλογή τρόπου διατροφής, μόρφωσης,

320 Agar, (GSEET), 10.

321 Agar(DB).

322 Ο.π.,

323 Agar(DB), (LB),173-174.

324 Agar(DB).

συντροφιάς, με τις τεχνικές γενετικής ενίσχυσης, πριν από τη γέννησή τους. Λαμβάνοντας υπόψη ότι η θεωρία του γενετικού ντετερμινισμού δεν ευσταθεί, και έχει αντικατασταθεί από μία θεωρία ανάπτυξης του οργανισμού μέσα από την αλληλεπίδραση των γονιδίων και του περιβάλλοντος, εξισώνει, υπό την οπτική του αποτελέσματος στο σχεδιασμό των παιδιών, τις παρεμβάσεις στο γενετικό υλικό με τις επεμβάσεις στο περιβάλλον. Οι μέλλοντες γονείς που καταφεύγουν στην προεμφυτευτική γενετική διάγνωση προβάλλονται ότι απλώς χρησιμοποιούν ένα άλλο μέσο σχεδιασμού ³²⁵.

Ενώ η γενετική τροποποίηση ενός εμβρύου, με σκοπό την αφαίρεση ενός γονιδίου συνδεδεμένου με ένα υψηλότερο ρίσκο από το μέσο όρο για νόσο, απαλλάσσει το άτομο από τον κίνδυνο εκδήλωσης της νόσου, χωρίς να ακυρώνει την ύπαρξη του προσώπου, η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση εμποδίζει τη νόσο μόνο με την ακύρωση της ύπαρξης του φορέα της ³²⁶. Ακόμη και αν λίγοι μέλλοντες γονείς επιδιώξουν τα παιδιά τους να φέρουν χαρακτηριστικά ακαδημαϊκής, αθλητικής, επαγγελματικής επιτυχίας, αυτά τα γνωρίσματα κρίνει ότι είναι κοινώς αποδεκτά και, για αυτό, δεν προκαλούν ηθικές αντιδράσεις. Δημόσια ανησυχία προκαλείται όχι από την επιθυμία για ένα παιδί αλλά για τα γνωρίσματα που επιλέγονται να φέρει αυτό το παιδί. Η εκ γενετής κώφωση είναι ένα γνώρισμα που πολλοί μέλλοντες γονείς θα ήθελαν να αποφύγουν. Αλλά μία εξέταση που βοηθά αυτούς που επιθυμούν την αποφυγή της γέννησης ενός παιδιού με κώφωση δύναται να ικανοποιήσει και το αίτημα ενός ζεύγους, κωφών π.χ., για παιδί με κώφωση. Στην τελευταία περίπτωση, οι μέλλοντες γονείς επιλέγουν έμβρυα που άλλοι θα απέρριπταν, επιλογή, όπως υποστηρίζει, παράδοξη ³²⁷.

Θέτει το ζήτημα αν η επιλογή γέννησης ενός παιδιού με κώφωση ταυτίζεται με την επιλογή ενός παιδιού με αναπηρία. Από τον J. S. Mill, οι φιλελεύθεροι έχουν διακρίνει ανάμεσα σε αποφάσεις που αφορούν τον εαυτό τους, οι οποίες προστατεύονται ηθικά, και αυτές που αφορούν άλλους, στις οποίες είναι ηθικά πρόπον να λαμβάνονται υπόψη τα συμφέροντα των ανθρώπων που η απόφαση επηρεάζει. Στη συγκεκριμένη περίπτωση, το βάρος της επιλογής του γνωρίσματος της κώφωσης επιβαρύνει άμεσα το παιδί. Αυτή η απόφαση επιδέχεται την κριτική τι διακρίνει την πράξη τους από τη σκόπιμη πρόκληση κώφωσης σε παιδί με ακοή. Η αναγνώριση ότι κάποιες επιλογές προξενούν βλάβη, άσχετα από τις αντιλήψεις και τα αντεπιχειρήματα των γονέων, θέτει ηθικούς περιορισμούς στην πραγμάτωση των αξιών τους στις ζωές που πρόκειται να δημιουργήσουν ³²⁸.

325 Agar(DB), (LB), 172-173.

326 Agar(DB).

327 Agar, (GSEET), 12-13.

328 Agar, (GSEET), 13.

Η προσέγγιση της βλάβης χρειάζεται να εξηγεί πώς ένα άτομο μπορεί να βλάπτεται από την έλευσή του σε ύπαρξη με ορισμένο τρόπο. Στην προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, θα μπορούσε να επιλεγεί ένα άλλο έμβρυο αντί για αυτό. Καταλήγει η προσέγγιση του Agar στο ερώτημα πώς μπορεί η κώφωση να βλάπτει αυτό το παιδί, αν η εναλλακτική για αυτό δεν είναι μία ύπαρξη με ακοή αλλά η μη ύπαρξη. Παραλλήλιζι την επιλογή ενός εμβρύου, μέσω της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, από γονείς με κώφωση με την περίπτωση ενός ζεύγους με κώφωση, που μέσα από τον έρωτά τους, έρχεται η γέννηση ενός παιδιού με κώφωση. Υπολογίζει ότι οι συνέπειες και στις δύο καταστάσεις είναι ίδιες, απλά στη μία περίπτωση η επιλογή είναι συνειδητή, ως εμπρόθετη, ενώ στην άλλη ασυνείδητη, χωρίς να προσεγγίζει αν αυτή η διαφορά εφιστά ηθική διάκριση ³²⁹.

Το ζευγάρι με κώφωση, στην κριτική ότι έχουν αγνοήσει την ευημερία του παιδιού τους, απαντά ότι έχει λάβει ως πρώτιστο ενδιαφέρον την ευημερία του παιδιού, καθώς η κώφωση τους κάνει καλύτερους γονείς για ένα παιδί με κώφωση. Απορρίπτουν την κριτική ότι οι πράξεις τους είναι η σκόπιμη δημιουργία ενός παιδιού με αναπηρία. Θεωρούν ότι κατά μία έννοια οι άνθρωποι με ακοή είναι ανάπηροι. Οι άνθρωποι με ακοή δεν μπορούν να μετέχουν πλήρως στον πλούσιο και διακριτό πολιτισμό που έχει αναπτυχθεί από τα άτομα με κώφωση. Είναι αλήθεια ότι οι κοινωνίες μας δεν έχουν συγκροτηθεί κατάλληλα για να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ατόμων με κώφωση και αυτό δυσκολεύει τις ζωές τους. Το ζευγάρι με κώφωση έλαβε τις αναπαραγωγικές αποφάσεις σύμφωνα με τις προσωπικές του αντιλήψεις. Οι γονείς προσπαθούν να δώσουν στα παιδιά τους τις καλύτερες δυνατές αφετηρίες στη ζωή τους. Όμως, καθώς στην απόφαση περιπλέκονται οι ζωές των ανθρώπων που έρχονται σε ύπαρξη, εγείρει το ηθικό ζήτημα του επιτρεπτού της χρήσης αυτής της τεχνικής ³³⁰.

Παρουσιάζει το ενδεχόμενο οι γονείς να κάνουν ευγονικές επιλογές αδιαφορώντας για τη μελλοντική ευημερία του παιδιού τους. Οι τεχνολογίες ενίσχυσης δίνουν στα άτομα μεγαλύτερες δυνατότητες πραγμάτωσης των δημιουργικών τους σκοπών, και με αυτό τον τρόπο, μεγιστοποιούν την ενδεχόμενη ζημία. Θεωρεί ότι, σύμφωνα με τη φιλελεύθερη ευγονική, καμία ελευθερία δεν είναι απόλυτη και ότι οι φιλελεύθερες ελευθερίες είναι ελευθερίες εντός ορίων. Οι φιλελεύθεροι ευγονιστές δέχονται την ιδέα ότι κάποιες χρήσεις τεχνολογιών ενίσχυσης είναι εσφαλμένες και χρειάζεται να απαγορευτούν, με κριτήριο το ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής ³³¹.

329 Ο.π., 13.

330 Ο.π., 14.

331 Ο.π., 15-16.

Προβάλλει το παράδειγμα του ρατσιστή μέλλοντα γονέα, που δεν είναι ούτε ηθικά επιτρεπτό ούτε ζήτημα νομικής κρατικής ρύθμισης να πιέζεται να έρθει σε αναπαραγωγή με μέλη μίας φυλής που περιφρονεί. Κατ' αναλογία, ισχυρίζεται ότι κανείς ηθικός λόγος δεν θα μπορούσε να είναι επαρκώς ισχυρός για να δικαιολογεί την επέμβαση της πολιτείας στις ευγονικές επιλογές των ατόμων. Διακρίνει ανάμεσα στο καθαρά προσωπικό ζήτημα της επιλογής ενός συντρόφου για αναπαραγωγή από την επιλογή του ποια χαρακτηριστικά θα έχει το παιδί του. Καθώς οι μέλλοντες γονείς θα χρειαστούν για την πραγμάτωση των αποφάσεών τους σχετικά με την επιλογή των χαρακτηριστικών του μέλλοντος παιδιού τη συμβολή ενός τρίτου μέλους, πιθανόν της πολιτείας ή κάποιου ιδιωτικού οργανισμού, το τρίτο μέλος μπορεί και χρειάζεται να θέτει όρους για αυτή τη συνεργασία ή να αρνείται να βοηθήσει σε αναπαραγωγικές επιλογές που είναι ηθικά επιλήψιμες για κάποιο σημαντικό λόγο ³³². Το ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής του μέλλοντος ατόμου καθοδηγεί τη φιλελεύθερη ευγονική προς την προώθηση του αγαθού αυτού του ατόμου ³³³.

Ο Agar προβάλλει εύλογα σε πρώτηιστη θέση, στο ζήτημα της ελευθερίας της αναπαραγωγής, το δικαίωμα του γονέα να επιλέγει τα γνωρίσματα του παιδιού του, έστω και εντός ορίων. Όμως, τίθεται το ερώτημα αν είναι επαρκές κριτήριο της απόφασης, όπως αφήνει να διαφανεί, οι προσωπικές και διακριτές αντιλήψεις κάθε ατόμου περί του ευ ζην. Καθώς το ίδιο το άτομο γνωρίζει καλύτερα το συμφέρον του και είναι, σε μεγαλύτερο βαθμό, ικανό να πραγματώσει την ευτυχία του, είναι ορθότερο, από ωφελμιστική άποψη, η κρατική εξουσία ή άλλοι φορείς να μην επιβάλλουν στο άτομο μονοδιάστατες αντιλήψεις περί του ευ ζην. Αλλά οι προσωπικές αντιλήψεις περί του ευ ζην είναι διαφορετικές και συχνά ασυμβίβαστες, συνεπώς δεν θα μπορούσαν να γίνουν η βάση για τη θεμελίωση ενός καθολικά και αντικειμενικά έγκυρου κριτηρίου ηθικής δέσμευσης. Ο φιλελευθερισμός, προασπίζοντας, τον πλουραλισμό, διαφυλάττει το δικαίωμα του μέλλοντος γονέα να λαμβάνει τελείως διαφορετικές αναπαραγωγικές επιλογές και δεν ωθεί καταναγκαστικά τα άτομα προς ορισμένες γενετικές εφαρμογές. Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, από την οπτική της πρακτικής εφαρμογής, δεν περιορίζεται και, συνεπώς, χρειάζεται να οριοθετηθούν οι ηθικά επιτρεπτές εφαρμογές της. Σύμφωνα με τον Agar, η διάκριση ανάμεσα στο θεραπευτικό κίνητρο και την επιθυμία για βελτίωση δεν έχει ηθική σημασία και θεωρεί εύλογο περιορισμό, ομοίως και στις δύο περιπτώσεις, να μην προκαλείται βλάβη σε άλλα άτομα ή στο μελλοντικό παιδί. Καθώς κρίνει ότι, επειδή το προέμβρυο στερείται κεντρικού νευρικού συστήματος, δεν έχει μεγαλύτερη ικανότητα να υποφέρει από ό,τι τα κύτταρα λ.χ. του δέρματος ³³⁴, προκύπτει το ζήτημα πώς θα μπορούσε να διεκδικήσει την

332 Ο.π., 15-16.

333 Agar(LB), 172, 174.

334 Author Interviews..., 2003, <http://www2.vuw.ac.nz/phil/agar.htm>

προστασία του από ενδεχόμενη βλάβη. Ακολουθώντας την ωφελμιστική γραμμή, εξομοιώνει μία συνειδητή με μία ασυνείδητη απόφαση, στην περίπτωση γέννησης ενός ατόμου με κώφωση, καθώς έχουν όμοιο αποτέλεσμα. Οι ασυνείδητες πράξεις, όμως, για μία καντιανή προσέγγιση, δεν εγκύπτουν στο πεδίο της ηθικής, ενώ οι συνειδητές αποφάσεις έχουν ηθική αξία, μόνο αν η βούληση του δρώντος υποκειμένου δεσμεύεται από τη μορφή ενός καθολικά και αντικειμενικά αποδεκτού ηθικού νόμου.

2.4. Philip Kitcher: η ποιότητα ζωής του παιδιού

Ο Kitcher στο έργο του *The Lives to Come* υποθέτει ότι η δυνατότητα προσδιορισμού των χαρακτηριστικών των απογόνων, χάρη στις σύγχρονες διαγνωστικές μεθόδους της μοριακής γενετικής, οδηγεί αναπόφευκτα σε πρακτικές ευγονικής³³⁵. Η μορφή, όμως, ευγονικής που θα διαμορφωθεί εξαρτάται από το βαθμό της στήριξης των πρακτικών σε ακριβείς επιστημονικές γνώσεις, της ανοικτής πρόσβασης σε όλους όσον αφορά τη χρήση αυτών των τεχνικών και της διασφάλισης της ελευθερίας της επιλογής του ατόμου³³⁶. «*Η γνώση της μοριακής βιολογίας μας προκαλεί σε κάποια μορφή ευγονικής πρακτικής, και η ευγονική μίας φιλελεύθερης πολιτικής της μη επέμβασης φαίνεται αρχικά ως ένα αποδεκτό είδος*³³⁷... *Αφού εμείς αφήσουμε τον κήπο της γενετικής αθωότητας, είναι αναπόφευκτη κάποια μορφή ευγονικής, και το πρώτο μας καθήκον πρέπει να είναι να ανακαλύψουμε πού ανάμεσα στις διαθέσιμες επιλογές θα βρούμε την πιο ασφαλή στέγη*³³⁸». Η διαφοροποίηση της “φιλελεύθερης (*laissez-faire*) ευγονικής” από τις προηγούμενες πρακτικές της παραβίασης της ανθρώπινης αξιοπρέπειας από κρατικές πολιτικές αυταρχισμού, σύμφωνα με τους υποστηρικτές της, βασίζεται στη θεμέλιο λίθο του σεβασμού, της προστασίας και της ενθάρρυνσης της αναπαραγωγικής ελευθερίας του ατόμου³³⁹, των δικαιωμάτων των γυναικών να ασκούν τον έλεγχο πάνω στο σώμα τους και το αναπαραγωγικό τους σύστημα³⁴⁰.

Εκφράζεται η δυσχέρεια πώς θα μπορέσουν οι υπέρμαχοι της φιλελεύθερης ευγονικής να υποστηρίξουν τη διαφοροποιούσα αξία της αναπαραγωγικής ελευθερίας εντός ενός κοινωνικού

335 Kitcher, Philip, *The Lives to Come The Genetic Revolution and Human Responsibilities* (LCGRHR), Touchstone, New York, 1997, 193, 195, 284, 320, 325, Kitcher, Philip (2), “Research in an Imperfect World” (RIW), στο *Science, Truth, and Democracy*, Oxford University Press, New York, 2001, (181-197), 186.

336 Kitcher (LCGRHR), 196-200, 203, Kitcher, Philip, “Designer People” (DP), Lecture at University of Crete, June 1, 2004, 4.

337 Kitcher (LCGRHR), 197.

338 Ο.π., 204.

339 Kitcher (LCGRHR), 196-198, 322, Kitcher (RIW), 186.

340 Kitcher (CPP), 231.

πλαίσιου. «Οι ατομικές επιλογές δεν γίνονται εντός ενός κοινωνικού κενού, και αν οι αλλαγές στις κοινωνικές στάσεις δεν συμβαδίζουν με τη διάδοση των γενετικών εξετάσεων, μπορούμε να περιμένουμε ότι πολλοί μέλλοντες γονείς, ενεργώντας για να αποφύγουν τη δυστυχία για τα δυνάμει παιδιά, θα κλίνουν προς κοινωνικές στάσεις που απορρίπτουν και δυσφορούν»³⁴¹. Οι μέλλοντες γονείς ενδέχεται να επιλέξουν, παρά τις διαφορετικές τους απόψεις για την αξία του συγκεκριμένου ενδεχόμενου ατόμου, την αποφυγή γέννησης ενός παιδιού, λ.χ. κοριτσιού ή φέροντος μία ελαφράς μορφής γενετική διαταραχή, επειδή προγινώσκουν ότι το μέλλον παιδί θα αντιμετωπιστεί άδικα από τα μέλη της συγκεκριμένης κοινωνίας³⁴². Ο Kitcher αντιλαμβάνεται ότι η “τυραννία της πλειοψηφίας” ασκεί δύναμη εξαναγκασμού, ακόμη και αν δεν κατοχυρώνει τη δύναμή της μέσω της νομοθεσίας. Οι προτιμήσεις της πλειοψηφίας δεν οδηγούν αναγκαία στη συλλογική ευημερία, ιδιαίτερα όταν τα άτομα στερούνται γνώσης αναγκαίας για να κρίνουν τη χρησιμότητα των σύγχρονων τεχνολογικών εξελίξεων και παρασύρονται από βραχυπρόθεσμα οφέλη³⁴³. Η “τυραννία της άγνοιας”, η επιβολή δηλαδή των άκριτων προτιμήσεων, παραβιάζει την ελευθερία της έκφρασης των θέσεων, των ανησυχιών και της διεκδίκησης των δικαιωμάτων της μειοψηφίας³⁴⁴ και ενδέχεται να υποτάσσει τους επιστήμονες στην κολακεία της δημόσιας γνώμης³⁴⁵. Αναγνωρίζει ότι ενυπάρχει ο κίνδυνος ολίσθησης σε προηγούμενες και ηθικά ανεπίτρεπτες μορφές ευγονικής, όταν οι επιλογές των γονέων δεν είναι γνήσια ελεύθερες και όταν τίθενται λαθεμένα κριτήρια επιλογής³⁴⁶.

Ο Kitcher υποστηρίζει, όμως, ότι οι υπεύθυνα σκεπτόμενοι μέλλοντες γονείς είναι ωφέλιμο για το μέλλον παιδί να λαμβάνουν υπόψη τις κοινωνικές αντιλήψεις για την αξία ενός ανθρώπου των συγκεκριμένων δυνατοτήτων. Η ποιότητα της ζωής ενός ατόμου που γεννιέται με σύνδρομο Down, μυϊκή δυστροφία, κυστική ίνωση, εξαρτάται, σε σημαντικό βαθμό, από αυτές τις αντιλήψεις και την προθυμία των μελών της κοινωνίας για τη χρηματοδότηση ορισμένων δημόσιων αγαθών, αναγκαίων για τη διαφύλαξη των στοιχειωδών συμφερόντων του μέλλοντος ατόμου³⁴⁷. Υπό την οπτική του Kitcher, στην εκτίμηση της προσδοκώμενης ποιότητας της ζωής ενός μέλλοντος ατόμου είναι αναγκαίο να λαμβάνεται υπόψη η προθυμία της κοινωνίας να συνεισφέρει οικονομικούς πόρους για τα μέλη της και η έκταση των πόρων³⁴⁸. Ο Kitcher προβάλλει την ανησυχία μήπως, οι μέλλοντες γονείς, ωθούμενοι από τις ευνοϊκές κοινωνικές συνθήκες, προβαίνουν σε ατομικές αποφάσεις γέννησης ατόμων

341 Kitcher (LCGRHR), 199.

342 Kitcher (LCGRHR), 199, Kitcher (RIW), 186, Kitcher (DP), 5.

343 Kitcher (WOS), 117.

344 Kitcher (WOS), 129, Kitcher (RIW), 194.

345 Kitcher (WOS), 130-131, 117.

346 Kitcher (DP), 5, Kitcher (LCGRHR), 199.

347 Kitcher (DP), 4-5.

348 Kitcher (CPP), 237.

με γενετικές ή χρωμοσωμικές διαταραχές, οι οποίες, ως σύνολο, υποσκάπτουν το σύστημα της κοινωνικής στήριξης³⁴⁹.

Παράλληλα ο μέλλον γονέας χρειάζεται να συλλογιστεί αν τα άλλα μέλη της οικογένειας και της ευρύτερης κοινωνίας έχουν την υποχρέωση να στηρίξουν την απόφασή του να φέρει στη ζωή το συγκεκριμένο παιδί και αν δύναται να διεκδικήσει τη συνδρομή τους³⁵⁰. «Οι ανθρώπινες ζωές δεν μπορούν να παρουσιάζονται ως απομονωμένα άτομα... Αν συνεχιστεί η νέα ζωή, θα έχει συνέπειες»³⁵¹. Τα μέλη της κοινωνίας διεκδικούν να λαμβάνονται υπόψη, επειδή συνεισφέρουν οικονομικά και, συνεπώς, έχουν δικαίωμα στη διαχείριση των πόρων της πολιτείας³⁵². Η γέννηση ενός παιδιού που χρειάζεται διαρκή φροντίδα επιδρά αρνητικά στην ποιότητα της ζωής των μελών της οικογένειας, ματαιώνοντας επιθυμίες ιδιαίτερης για αυτούς σημασίας³⁵³.

Σύμφωνα με τον Kitcher, προκειμένου η εξέλιξη και οι εφαρμογές της επιστήμης και ο τρόπος διεξαγωγής της έρευνας να συμβαδίζει με την προστασία των δικαιωμάτων όλων των ατόμων, χρειάζεται να επανεξεταστούν οι προσωπικές προτιμήσεις υπό το φως της ευγονικής εκπαίδευσης. Τα άτομα θα λαμβάνουν ορθές αποφάσεις, επειδή θα αντιλαμβάνονται τις συνέπειες των αποφάσεών τους, και για τον απόγονό τους και για την κοινωνία³⁵⁴. Ο Kitcher νοηματοδοτεί τον όρο «ευγονική εκπαίδευση» ως την ενίσχυση, από τους υποστηρικτές της ουτοπικής ευγονικής, της αναπαραγωγικής ελευθερίας μέσω της εκπαίδευσης και του γνήσιου διαλόγου ανάμεσα στους επιστήμονες και τα μέλη της κοινωνίας, με σκοπό τη λήψη ελεύθερων και υπεύθυνων αποφάσεων σχετικά με την αναπαραγωγή³⁵⁵. Κάθε μέλος διατηρεί τις προσωπικές του προτιμήσεις, αφού προηγουμένως τις έχει αναθεωρήσει, λόγω της μύησής του στη γνώση. Εκπροσωπώντας τις εκπαιδευμένες προσωπικές του αντιλήψεις, έρχεται σε διάλογο, σεβόμενο τις θέσεις των άλλων μελών, με απώτερο σκοπό τη διαμόρφωση συναινετικών προτιμήσεων, μέσα από τις οποίες όλοι οι πολίτες εκπροσωπούνται εξίσου³⁵⁶.

Χάρη στις τεχνικές της γενετικής διάγνωσης και της προαναφερόμενης ηθικής διαπαιδαγώγησης της «ουτοπικής ευγονικής», οι μέλλοντες γονείς έχουν τη δυνατότητα να εκτιμήσουν

349 Ο.π., 238.

350 Kitcher (LCGRHR), 218, Kitcher (CPP), 231.

351 Kitcher (LCGRHR), 297.

352 Kitcher (LCGRHR), 200-201, Kitcher (CPP), 238.

353 Kitcher (CPP), 238.

354 Kitcher (LCGRHR), 202.

355 Ο.π., 217, 284, 320, 323.

356 Kitcher, Philip, "Well- Ordered Science" (WOS), στο *Science, Truth, and Democracy*, Oxford University Press, New York, 2001, 117-135, 118- 119.

προγνωστικά την ποιότητα της ζωής του ενδεχόμενου μέλλοντος παιδιού τους³⁵⁷. Εικάζει το ιδανικό μέλλον της γενετικής εξέτασης ως τη δυνατότητα επίσκεψης σε μία τεράστια αγορά στην οποία γενετικές εξετάσεις προσφέρονται. Δεν ενοχλείται από τη λειτουργία αυτής της αγοράς, αρκεί τα προσφερόμενα αγαθά να συνοδεύονται από λεπτομερή εγχειρίδια σχετικά με τη χρήση τους, δηλαδή στατιστικά στοιχεία για την ποιότητα της μέλλουσας ζωής³⁵⁸, να διαφημίζονται με ακρίβεια, δηλαδή με τη συνοδεία ανεξάρτητων εκτιμήσεων ιατρικών οφέλων και καλά εκπαιδευμένοι σύμβουλοι να καθοδηγούν τους πελάτες σε αυτά τα προϊόντα που ταιριάζουν καλύτερα στις ανάγκες τους, χωρίς να αναγκάζουν κανέναν να αγοράσει κάποιο προϊόν, ακόμη και αν κρίνουν ότι είναι ωφέλιμο για αυτόν. Η ίδια ηθική αρχή που κρίνει ότι δεν είναι θεμιτό να εξαναγκάζεται κάποιος να υποστεί μία τεχνική, ακόμη και αν οι άλλοι κρίνουν ότι θα τον ωφελήσει, επιβάλλει κανείς, εκτός και αν δεν είναι ικανός λήψης απόφασης, να μην εμποδίζεται να λάβει μία γενετική εξέταση, ακόμη και αν το αίτημά του ωθείται από επιπολαιότητα ή είναι αντίθετο στα συμφέροντά του ή στις αντιλήψεις των άλλων για αυτά τα συμφέροντα. Όμως, η ελευθερία του ατόμου δεν είναι απεριόριστη, αλλά προσδιορίζεται το εύρος της ανάλογα με το αν αυτές οι αποφάσεις έχουν συνέπειες σε άλλα άτομα ή στην ευημερία τους³⁵⁹. Ο μέλλον γονέας έχει το δικαίωμα να λαμβάνει τις αποφάσεις του υπό το φως της καλύτερης διαθέσιμης πληροφόρησης και η πολιτεία έχει καθήκον να δημιουργήσει τις κατάλληλες συνθήκες³⁶⁰.

Αν και εκφράζει τη θέση ότι, στη λήψη υπεύθυνων αποφάσεων, δεν αρκεί να είναι στραμμένη η εστίαση στα γονίδια μόνο, υποστηρίζει ότι τα γονίδια ενός ανθρώπου, το τυχαίο αποτέλεσμα της μείωσης και της γονιμοποίησης μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα ζωής του, καθώς ασκούν σημαντική επίδραση ή περιορισμό στις προοπτικές αυτοδιαμόρφωσης, αυτοανάπτυξης και αυτονομίας του³⁶¹. Ο Kitcher στο άρθρο του “Designer People”, προσεγγίζοντας το ζήτημα του ηθικού ορθού της χρήσης από τους γονείς σύγχρονων τεχνικών διάγνωσης της γενετικής σύστασης του μέλλοντος παιδιού τους, εισάγει τη διάκριση ανάμεσα σε θετική (“*positive selection*”) και αρνητική επιλογή (“*negative selection*”). Ορίζει τη «θετική επιλογή» ως την απόπειρα επιλογής ανθρώπων, ανάλογα με το γενετικό δυναμικό τους, από ένα εύρος διαφορετικών γονότυπων, με κριτήρια που λαμβάνουν αυτοί που αποφασίζουν την εκάστοτε στιγμή ως σημαντικά. Αντιθέτως, προσδιορίζει την «αρνητική επιλογή» ως την αποφυγή δημιουργίας «ανεπιθύμητων» ανθρώπων, εστιάζοντας στην παρεμπόδιση γέννησης ατόμων με χαρακτηριστικά που δεν επιθυμούν οι κριτές την εκδήλωσή τους³⁶². Η τεχνολογία, προς το

357 Kitcher (LCGRHR), 212, 234.

358 Ο.π., 71-72.

359 Ο.π., 80.

360 Ο.π., 83.

361 Ο.π., 290, 292.

362 Kitcher (DP), 1, Kitcher (CPP), 231-232.

παρόν, προσφέρει, στους μέλλοντες γονείς, μόνο μέσα αρνητικής επιλογής, όπως τις γενετικές εξετάσεις σε έμβρυα ³⁶³. Η θετική επιλογή προσδιορίζεται, με περισσότερη σαφήνεια, μέσα από την παρουσίαση των τρόπων άσκησης της, της αλλαγής DNA ενός εμφυτευμένου εμβρύου, της τροποποίησης DNA ενός γονιμοποιημένου ωαρίου και της κλωνοποίησης ³⁶⁴.

Ο Kitcher κρίνει ότι τα μέσα της αρνητικής επιλογής γίνονται ευκολότερα αποδεκτά, συγκριτικά με τα αντίστοιχα της θετικής επιλογής. Ισχυρίζεται ότι η αρνητική επιλογή είναι ηθικά θεμιτή, κυρίως επειδή δίνει τη δυνατότητα αποφυγής μίας ζωής γεμάτης πόνο ³⁶⁵. «*Εμείς δεν είμαστε υποχρεωμένοι να δεχόμαστε τις ζωές απλά όπως μας έρχονται*», θέση που υποστηρίζει μέσα από την αναφορά σε συνέπειες γέννησης ενός ατόμου με βαριές γενετικές νόσους, όπως Tay-Sachs, Canavan's, Lesch-Nyhan, San Filippo ³⁶⁶. Χάρη στις σύγχρονες τεχνικές της μοριακής γενετικής, όπου δεν είναι ακόμη εφικτή η θεραπεία των γενετικών νόσων, δίνεται η δυνατότητα της διάγνωσης και της αποφυγής έλευσης παιδιών που αναπόφευκτα θα υποφέρουν οδυνηρά ³⁶⁷. Αυτές οι γενετικές διαταραχές προκαλούν τόσο σοβαρές δυσλειτουργίες ανάπτυξης, ώστε η ποιότητα ζωής του φορέα βρίσκεται κάτω από το ελάχιστο αποδεκτό όριο ³⁶⁸. Υπολογίζει ότι, χάρη στη γνώση της γενετικής σύστασης, προς το παρόν, δεν περιορίζονται οι τραγικές ιστορίες των παιδιών που ήδη έχουν γεννηθεί με επώδυνες και ανίατες νόσους, αλλά δίνεται η δυνατότητα απάλυνσης των άκρων του ανθρώπινου πόνου ³⁶⁹.

Ο Kitcher θεωρεί ότι το αντικείμενο των αναπαραγωγικών αποφάσεων δεν είναι κάτι περισσότερο από ένα σύνολο κυττάρων ³⁷⁰, από ένα γονιμοποιημένο ωάριο ³⁷¹, που στερείται νευρικού υποστρώματος της αίσθησης ³⁷². Κρίνει ότι το έμβρυο δεν είναι ακόμη πρόσωπο, συνεπώς, δεν είναι ακόμη φορέας δικαιωμάτων που θα μπορούσαν να συγκρούονται με τα δικαιώματα των ήδη προσώπων ³⁷³. Στη λήψη μίας απόφασης απόρριψης ενός εμβρύου, δεν υπάρχει κάποιο πρόσωπο που να καταστρέφεται ³⁷⁴. Επιπλέον δεν υπάρχει ένα αναγνωριζόμενο πρόσωπο που θα μπορούσε να

363 Kitcher (DP), 1,

364 Ο.π., 2.

365 Ο.π., 3.

366 Kitcher (CPP), 231.

367 Kitcher (LCGRHR), 14.

368 Kitcher (CPP), 231.

369 Kitcher (LCGRHR), 15.

370 Kitcher (LCGRHR), 200.

371 Kitcher (DP), 3.

372 Kitcher (LCGRHR), 231.

373 Ο.π., 227.

374 Ο.π., 300.

ωφεληθεί από αυτή την απόφαση, ακόμη και αν ο κόσμος γίνεται πιο ευτυχισμένος από ότι με τη γέννησή του ³⁷⁵. Υπό την οπτική ότι το έμβρυο δεν είναι ένα πρόσωπο με δικαιώματα και συμφέροντα απέναντι, στο οποίο η πολιτεία δεσμεύεται να το προστατεύσει, ή να παρέμβει για την αποφυγή της πρόκλησης βλάβης σε αυτό, η πολιτεία δεν είναι θεμιτό να περιορίσει την ελευθερία των ζευγαριών να λαμβάνουν αναπαραγωγικές αποφάσεις επιδίωξης παιδιού με γαλανά μάτια ή σγουρά μαλλιά ³⁷⁶. Μόνο μετά τη γέννησή της μία έκφραση ανθρώπινης ζωής χαίρει αναγνώρισης ίσου σεβασμού και στήριξης, όπως τα άλλα πρόσωπα ³⁷⁷.

Προβάλλει μία προσέγγιση που αντιμετωπίζει το έμβρυο ως μία μέλλουσα ζωή, της οποίας η ποιότητα είναι το κύριο κριτήριο στο οποίο στηρίζεται η λήψη μίας συνετής, υπό συνεπειοκρατική οπτική, απόφασης ³⁷⁸. «Οι υπεύθυνες αποφάσεις για τη μέλλουσα ζωή γίνονται μέσα από τη λήψη μέτρων για την προώθηση της αναμενόμενης ποιότητας αυτής της ζωής» ³⁷⁹. Η αποδοχή του πλουραλισμού των αντιλήψεων δεν σημαίνει ότι επιβάλλεται να αναγνωρίζουμε όλες τις ζωές ως ίσης ποιότητας. Οι τεχνικές της γενετικής διάγνωσης δίνουν τη δυνατότητα να προβλέπεται ότι μία ζωή πρόκειται να είναι χαμηλής ποιότητας ανεξάρτητα από ποια αξιακή προσέγγιση υιοθετείται ³⁸⁰. Υπό την προσέγγιση του Mill, ο Kitcher παρατηρεί ότι κάθε άτομο επιθυμεί μία ζωή τουλάχιστον μέτριας ποιότητας. «Μία προϋπόθεση για μία ζωή ακόμη και μέτριας (*modest*) ποιότητας είναι η ικανότητα να διαμορφώνει την αίσθηση του εαυτού και να ρυθμίζει, για τον εαυτό της, ό,τι συμβαίνει» ³⁸¹. Συσχετίζει την ποιότητα της ζωής με τις συνιστώσες «αυτοπροσδιορισμός», «αυτοαντίληψη», «αυτοανάπτυξη», ³⁸² «ικανοποίηση κεντρικών επιθυμιών» ³⁸³. Εκτιμά την ποιότητα της ζωής ενός ατόμου ανάλογα με το εύρος του φάσματος των δυνατοτήτων που έχει για αυτοπραγμάτωση ³⁸⁴.

Κρίνει ότι είναι πρώτιστης σημασίας ανάγκη για κάθε άνθρωπο η δυνατότητα της αυτοαντίληψης και η αυτοπραγμάτωση, η θέση, δηλαδή, και η επίτευξη των αξιακών του προτεραιοτήτων ³⁸⁵. Μέσα από τη θέση αξιών, τη διαμόρφωση επιλογών και τη διατύπωση σχεδίων το άτομο εκφράζει την ατομικότητά του. Το άτομο διαμορφώνει μία αίσθηση του τι συμβαίνει μέσα από

375 Ο.π., 84.

376 Ο.π., 84-85.

377 Kitcher (LCGRHR), 237, 86.

378 Ο.π., 237, 145, 152.

379 Kitcher (DP), 8.

380 Kitcher (LCGRHR), 287.

381 Kitcher (LCGRHR), 287, Kitcher (DP), 8.

382 Kitcher (LCGRHR), 289.

383 Ο.π., 291.

384 Kitcher (DP), 7.

385 Kitcher (LCGRHR), 289.

την αντιμετώπιση ενός ευρούς δυνατοτήτων, έτσι ώστε οι επιλογές του αντανακλούν τον ιδιαίτερο χαρακτήρα του ατόμου³⁸⁶. Το άτομο, ως «σχέδιο της ζωής» του, θέτει μία σειρά προτεραιοτήτων στην απόπειρα πραγμάτωσης επιθυμιών και προσδοκιών τις οποίες αναγνωρίζει ως κεντρικής σημασίας για αυτόν, ενώ κρίνει ότι άλλες είναι λιγότερο σημαντικές για αυτόν. Ο Kitcher κρίνει σε κάθε ατομικό θέμα ζωής υπάρχουν κάποιες αναγκαίες συνθήκες που σηματοδοτούν μία ζωή υψηλής ποιότητας και ορίζει ότι είναι οι εξής: το σχέδιο ζωής δεν επιβάλλεται από εξωτερικούς παράγοντες αλλά αντανακλά την επιλογή του δρώντος, πηγάζει από τις αξίες του ατόμου, και σχεδιάζεται από μία βούληση που υπολογίζει ότι έχει τη δυνατότητα να επιτύχει τους στόχους που θέτει³⁸⁷.

Υπό αυτή την οπτική, η ποιότητα της ζωής εκτιμάται ανάλογα με την έκταση στην οποία προσδοκίες στις οποίες το άτομο δίνει υψηλή προτεραιότητα ικανοποιούνται από το “σχέδιο” της ζωής του. “Καλή ποιότητα” αποδίδεται στη ζωή ενός ατόμου που το ίδιο θέτει ένα εφικτό “σχέδιο” και επιτυγχάνει αυτά που αναγνωρίζει ως ιδιαίτερης σημασίας για αυτό. Η αναμενόμενη ποιότητα αποτιμάται αρνητικά, όταν υπάρχουν ελάχιστες δυνατότητες αυτόνομης επιλογής “σχεδίου” ζωής, και το επιλεγόμενο “σχέδιο”, κατά το πιθανότερο, θα αποδειχτεί ανέφικτο ή υπάρχει σοβαρός κίνδυνος να μείνουν ανικανοποίητες οι επιθυμίες στις οποίες το άτομο δίνει προτεραιότητα. Οι “σοβαρές” γενετικές νόσοι, όπως Tay-Sachs, San Filippo, Lesch-Nyhan, αποκλείουν ακόμη και τη δυνατότητα του ατόμου να αναπτύξει ένα “σχέδιο” για τη ζωή του, επειδή καταστρέφουν το νευρικό σύστημα, εμποδίζοντας τη διαμόρφωση αυτοαντίληψης και σύλληψης σχεδίων ή φιλοδοξιών επίτευξης ό,τι αξίζει ή είναι σημαντικό για αυτούς³⁸⁸. Άλλες γενετικές νόσοι, όπως οι μυϊκές δυστροφίες, η κυστική ίνωση, περιορίζουν το εύρος των πιθανών “σχεδίων” ζωής σε σημείο που αφήνουν την αμφιβολία αν υπάρχει κάποιο εφικτό “σχέδιο”, του οποίου οι κεντρικές επιθυμίες έχουν ρεαλιστικές δυνατότητες ικανοποίησης³⁸⁹.

Ο Kitcher κρίνει ότι παραδείγματα ανθρώπων με σοβαρές αναπηρίες που διάγουν πλούσια σε εμπειρίες και ικανοποιητική ζωή είναι μηνύματα αισιοδοξίας αλλά δεν εξαλείφουν την παραπάνω ανησυχία. Αναγνωρίζει ότι υπάρχουν κατορθωτά “σχέδια” ζωής για τα άτομα με αναπηρίες αλλά κρίνει ότι χρειάζονται περισσότερη τύχη, συγκριτικά με τα «φυσιολογικά» άτομα, για την ικανοποίηση των θεμελιωδών τους επιθυμιών. Δεν δέχεται ως κεντρικό κριτήριο, στην εκτίμηση της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής, την ισορροπία ευχάριστων έναντι επώδυνων εμπειριών, καθώς παραθέτει «Οι

386 Ο.π., 290.

387 Kitcher (CPP), 236.

388 Kitcher (LCGRHR), 287, 290, 235.

389 Kitcher (CPP), 236.

ανθρώπινες ζωές είναι κάτι περισσότερο από το σύνολο των ευχάριστων ή των επώδυνων εμπειριών»³⁹⁰. Διαφορετικά, ένα άτομο με διανοητική υστέρηση που δεν νιώθει πόνο, λόγω της ασθένειάς του, και απολαμβάνει κάποιες απολαύσεις, στις οποίες τα άλλα άτομα αποδίδουν μικρή αξία, θα είχε εξίσου καλή ποιότητα ζωής με αυτόν που χαίρεται μεγαλύτερο εύρος δυνατοτήτων αυτοσυνείδησης και αυτοπραγμάτωσης- θέση που δεν δέχεται ο Kitcher³⁹¹. Άρα, διαφαίνεται ότι η εκτίμηση της ποιότητας της ζωής ενός ατόμου δεν γίνεται από το ίδιο, αλλά από μία αντικειμενική οπτική, ανάλογα με τη δυνατότητα αυτοπραγμάτωσης επιλογών και στόχων που προσδιορίζουν την ταυτότητά του ως πρόσωπο³⁹². «Υπάρχουν πολλά πράγματα που διαφορετικά θα μπορούσε να είναι- δασκάλα, μητέρα, αγαπημένο πρόσωπο, στενή φίλη, αθλήτρια, πολιτική ακτιβίστρια- αλλά δεν θα είναι τίποτε από αυτά... επειδή αυτή δεν είχε ποτέ τη δυνατότητα να κάνει αυτές τις επιλογές που θα την είχαν ορίσει ως πρόσωπο, η ζωή της θα είχε μειωθεί θλιβερά- πράγματι, είναι δελεαστικό να πω ότι αυτή δεν έχει ζήσει ποτέ καθόλου»³⁹³.

Το άτομο ευχαριστείται μέσα από την αυτοπραγμάτωση και την εκπλήρωση των κεντρικών του φιλοδοξιών³⁹⁴. «Αυτοί που είναι πιο τυχεροί αναπτύσσονται με τρόπους που τους δίνουν ένα πολύ μεγάλο μέρος αυτού του εύρους των αυτοαντιλήψεων, καλώντας τους να επιλέξουν τι είδος ζωής τους ταιριάζει. Οι επιλογές τους ... είναι εκφράσεις του προσώπου τους»³⁹⁵. Οι γονείς χρειάζεται να λαμβάνουν υπόψη το ενδεχόμενο να φέρουν στη ζωή ένα παιδί χωρίς τη δυνατότητα της ελευθερίας της επιλογής και της χάραξης της προσωπικής του πορείας, υπό την οπτική της εκτίμησης της ποιότητας της ζωής του³⁹⁶.

Δεν δέχεται ως κριτήριο τη διάκριση θεραπευτικής και βελτιωτικής επέμβασης, διότι υπάρχει η δυσκολία ορισμού της έννοιας «νόσος» (“disease”)³⁹⁷, έννοια που επικαλείται ως στήριγμα για τη διάκριση ανάμεσα στην αρνητική και τη θετική επιλογή³⁹⁸. Αμφισβητεί την αντικειμενική βάση της διάκρισης των γενετικών καταστάσεων, υποστηρίζοντας ότι οι επιλογές των γονέων ενδέχεται να υπόκεινται απλώς σε κοινωνικές αντιλήψεις σχετικές με την επιλογή χαρακτηριστικών του μέλλοντος

390 Kitcher (LCGRHR), 285.

391 Kitcher (CPP), 236.

392 Kitcher (LCGRHR), 215, 282, 284- 285.

393 Ο.π., 215.

394 Ο.π., 295-296.

395 Ο.π., 282.

396 Ο.π., 284, 320, 313, 335.

397 Ο.π., 207.

398 Ο.π., 209.

ανθρώπου ³⁹⁹. Κρίνει ότι η στήριξη των εννοιών “υγεία” και “νόσος” στο επιχείρημα από την εξελικτική πορεία του ανθρώπινου είδους είναι μάταιη, γιατί ο άνθρωπος δεν ακολουθεί συνειδητά τους σκοπούς της εξέλιξης, λ.χ. αναπαραγωγή, επιβίωση, αλλά δημιουργεί πολιτισμό και θέτει προσωπικούς στόχους ⁴⁰⁰. Προβάλλει τη θέση ότι κάποιες δυσλειτουργίες, λ.χ. κυστική ίνωση, μυοτονική δυστροφία, είναι πιο σοβαρές, με την έννοια ότι χρήζουν μεγαλύτερης και επείγουσας αντιμετώπισης (“*the criterion of urgency*”), συγκριτικά με άλλες ⁴⁰¹. Συσχετίζει τις επείγουσες ανάγκες με τις εκτιμήσεις περί ποιότητας της ζωής ⁴⁰².

Ο Kitcher προσδιορίζει την επιλογή των γνωρισμάτων των εμβρύων, υπό μία μιλιανή οπτική της προσωπικής ελευθερίας ⁴⁰³. Επικαλείται τη θέση του Mill στο *on Liberty* «*Η ανθρωπότητα κερδίζει περισσότερο με το να υπομένει να ζει ο καθένας, όπως φαίνεται στον ίδιο καλό, παρά να εξαναγκάζεται να ζει, όπως φαίνεται καλό στους υπόλοιπους*» ⁴⁰⁴. Το κριτήριο της ποιότητας της ζωής προϋποθέτει, για τη λήψη μίας ορθής αναπαραγωγικής απόφασης, τη δημιουργία μίας νέας ανθρώπινης ζωής υπό συνθήκες κατά τις οποίες θα μπορούσε να διαμορφώσει ένα κεντρικό σύνολο επιθυμιών και μία αντίληψη για το τι σημαίνει ότι έχει στη ζωή του μία καλή δυνατότητα ικανοποίησης. Ο μέλλον γονέας είναι ηθικά επιτρεπτό να προχωρά στη γέννηση ενός παιδιού, μόνο όταν το αναγνωρίζει ως ανεξάρτητο ον, που θα διαμορφώσει τη δική του αίσθηση εαυτού και νοηματοδότησης της ζωής του. Όποιος, αντίθετα, αποσκοπεί στη γέννηση ενός παιδιού με το στόχο της διαμόρφωσης ενός συγκεκριμένου είδους ανθρώπου, στον οποίο τα κριτήρια νοηματοδότησης της ζωής επιβάλλονται από εξωτερικούς παράγοντες, κρίνει ότι αυτή η ενέργεια είναι ηθικά αποκρουστική, επειδή πρόκειται για μία συνέχεια άλλων τρόπων παρέμβασης στην αυτονομία του ατόμου, στην οποία είναι ηθικά αναγκαίο να προβάλλεται αντίσταση ⁴⁰⁵. Ο γονέας, που θέτει ως πρώτιστο ενδιαφέρον του τη διαφύλαξη της ποιότητας της μέλλουσας ζωής, δεν επιβάλλει σε αυτή την αντίληψή του για το τι αξίζει. Αντίθετα, όποιος χρησιμοποιεί τα μέσα της αρνητικής επιλογής αποσκοπεί στην αποφυγή γνωρισμάτων που προγιγνώσκονται ότι θα στερούσαν από το μέλλοντα άνθρωπο τη δυνατότητα να ανακαλύψει το δικό του καλό με το δικό του τρόπο. Αν γεννηθεί ένας άνθρωπος με υστέρηση

399 Ο.π., 209.

400 Ο.π., 212-214.

401 Ο.π., 214.

402 Kitcher (CPP), 207.

403 Kitcher (DP), 7.

404 Kitcher (LCGRHR), 335.

405 Ο.π., 335.

νοητικών δυνάμεων, όπως είναι δυνατό να προγνωστεί, στερείται της δυνατότητας να αναγάγει τον εαυτό του σε πρόσωπο, μέσα από την ελευθερία της επιλογής⁴⁰⁶.

Ο Kitcher προσεγγίζει την περίπτωση γέννησης ενός παιδιού για να σώσει σοβαρά νοσούν αδερφάκι και υποθέτει ότι τα κίνητρα των γονέων είναι ιδιαίτερα πολύπλοκα. Αν τεθεί, όμως, η υπόθεση ότι οι γονείς επιθυμούν τη γέννηση ενός παιδιού, ακόμη και αν δεν ήταν αναγκαίο για τη σωτηρία του άλλου παιδιού, και ότι πρόκειται να του αφιερώσουν την αγάπη και τη φροντίδα τους, θέτει, ως ηθικό κριτήριο, το ερώτημα ποια βλάβη θα μπορούσε να προκληθεί σε αυτή την περίπτωση. Εξαρτά την ηθική ποιότητα της πράξης από τη στάση των γονέων, από το αν πράγματι ενδιαφέρονται για την ευημερία του νέου παιδιού, ανεξάρτητα από το κίνητρο σωτηρίας του άλλου παιδιού⁴⁰⁷.

Υπό τη συνεπειοκρατική οπτική, που εστιάζει στην ποιότητα ζωής των ατόμων, προσεγγίζει το ενδεχόμενο της θετικής επιλογής επιθυμητών χαρακτηριστικών και την περιορίζει με κριτήριο το ιδεώδες της «δίκαιης ισότητας των δυνάμεων»⁴⁰⁸. Οι γονείς, αν και δικαιούνται να κάνουν το καλύτερο που μπορούν για τα παιδιά τους, ενδέχεται να επιθυμούν να έχουν μόνο αυτά, αποκλειστικά ή σε μεγαλύτερο βαθμό, κάποια «επιθυμητά» χαρακτηριστικά, τα οποία δίνουν στο φορέα τους τη δυνατότητα να υπερτερεί εντός των ανταγωνιστικών σχέσεων του κοινωνικού πλαισίου έναντι των άλλων ατόμων⁴⁰⁹. Αν η δυνατότητα τροποποίησης, όσον αφορά τα χαρακτηριστικά προσφερόταν σε όλους, αυτή η γενίκευση δεν θα προωθούσε την ποιότητας ζωής ενός ατόμου σε βάρος των άλλων, αλλά δεν θα έδινε πια ανταγωνιστικό όφελος στο φορέα τους. Το ανταγωνιστικό όφελος στο άτομο προκύπτει μόνο αν επιτραπεί η ηθικά μεμπτή άνιση διανομή των πόρων⁴¹⁰. Άρα οι γονείς είναι θεμιτό να σχεδιάζουν ένα άτομο μόνο με «επιθυμητά» χαρακτηριστικά που δεν επηρεάζουν τον ανταγωνισμό με τους άλλους⁴¹¹.

Αυτός ο περιορισμός προκαλεί τη σύνδεση των ηθικά ορθών ορίων της επιλογής με ευρύτερα ζητήματα της κοινωνικής δικαιοσύνης. Οι γονείς επιθυμούν να προωθούν την ποιότητα της ζωής των παιδιών τους και το πετυχαίνουν, με την επένδυση σε σχεδιασμούς, μετά τη γέννησή τους, ενίσχυσης των χαρακτηριστικών που δίνουν όφελος στο φορέα τους, μέσα από τη διαδικασία του ανταγωνισμού. Καθώς η γενετική σύσταση κάθε ανθρώπου εκφράζεται, ως φαινότυπος, ανάλογα με το περιβάλλον

406 Kitcher (DP), 7.

407 Kitcher (LCGRHR), 337.

408 Kitcher (DP), 9.

409 Ο.π., 8-9.

410 Ο.π., 9.

411 Ο.π., 8-9.

που αναφέρεται, η επιτυχής επέμβαση του γονέα για τη χάραξη του επιθυμητού αποτελέσματος πηγάζει από τον συνδυασμό γενετικών και περιβαλλοντικών παρεμβάσεων⁴¹². Προβάλλεται ως αδύνατο να χαραχτούν τα ορθά όρια της επιλογής γενετικών χαρακτηριστικών, όταν επιτρέπεται να αναπαράγονται οι ανισότητες στη διανομή των πόρων σε τρόπους ενίσχυσης κάποιων παιδιών έναντι άλλων⁴¹³.

Ο Kitcher υποστηρίζει ότι λειτουργεί ως μοναδική ασφαλιστική δικλείδα, όπως διαφαίνεται μάλιστα στον παραλληλισμό με τεράστια αγορά, στην παρεμπόδιση της ολίσθησης της ευγονικής σε προηγούμενες μορφές αυταρχικής κρατικής πρακτικής, η εξασφάλιση της ελευθερίας της επιλογής του ατόμου, ενισχυμένης από ακριβείς επιστημονικές γνώσεις. Όμως, δεν λαμβάνει υπόψη πως η ενημέρωση των μελών της κοινωνίας ενδέχεται να μην μπορέσει να αντισταθμίσει τα συμφέροντα των λίγων, όπως τα οικονομικά συμφέροντα των εταιριών. Τίθεται το ζήτημα τι θα μπορούσε να σταματήσει τη χρήση της γνώσης για την εξυπηρέτηση μίας ευγονικής πολιτικής βελτίωσης του ανθρώπινου είδους, μέσω τεχνικών επιλεκτικών γεννήσεων, όταν μάλιστα η ελευθερία του ατόμου προσδιορίζεται εντός του κοινωνικού πλαισίου και ενδέχεται να περιορίζεται από την τυραννία της πλειοψηφίας. Οι αντιλήψεις των μελών μίας κοινωνίας συχνά διαμορφώνονται και σχηματοποιούνται σε συμφωνία με τα εκάστοτε συμφέροντα των οικονομικά ή πολιτικά εύρωστων. Οι αναπαραγωγικές τους επιλογές ενδέχεται να υποτάσσονται, χωρίς καμία δυνατότητα διαφυγής, στα συλλογικά συμφέροντα διανομής των οικονομικών πόρων. Από την άλλη πλευρά, υποστηρίζει ότι το άτομο δεν είναι θεμιτό να περιορίζεται στην άσκηση της αναπαραγωγικής του ελευθερίας, ακόμη και αν η απόφασή του δεν είναι προς το συμφέρόν του ή είναι αποκύημα του ατομικού αυθορμητισμού, με μόνο περιορισμό να μην βλάπτει τα συμφέροντα κάποιου άλλου ατόμου ή τα συλλογικά συμφέροντα. Προκύπτει το ζήτημα, πώς, εφόσον το μελλοντικό παιδί, στη φάση του προέμβρυου, δεν είναι, σύμφωνα με τον Kitcher, κάτι περισσότερο από ένα γονιμοποιημένο ωάριο, θα μπορούσε να προστατευθεί. Εφόσον δεν είναι εύλογο να έχει και να προβάλλει δικαιώματα που ενδεχομένως βλάπτονται από τις αποφάσεις ενός άλλου ατόμου, τίθεται το ερώτημα αν είναι ηθικά πρέπον να υπόκειται η συνέχιση της ύπαρξής του μόνο στις υποκειμενικές εκτιμήσεις των άλλων. Ο Kitcher σημειώνει ότι ένα άτομο με ορισμένη γενετική διαταραχή χρειάζεται τύχη να γεννηθεί σε ένα περιβάλλον κοινωνικής στήριξης, όμως, με αυτόν τον τρόπο, αν η κοινωνική στάση και η διανομή των πόρων δεν στηριχτεί σε ηθικά κριτήρια, αφήνεται στην τύχη και την αυθαιρεσία των εξωτερικών οπτικών εκτίμησης της ζωής του.

412 Kitcher (LCGRHR), 28, 129.

413 Kitcher (DP), 10.



3. Καντιανής Ποσέγγισης Αναφορές

3.1. Allen Buchanan, Dan W. Brock, Norman Daniels, Daniel Wilker: Η αξία της δικαιοσύνης

Εντός ενός συνεργατικού πλαισίου, όλα τα μέλη, τα ικανά συμμετοχής, δικαιούνται να απολαμβάνουν εξίσου τους κοινωνικούς πόρους, λ.χ. ασφάλιση, πρόσβαση σε εργασία, πρόσβαση στον κοινωνικό πλούτο, και, το κυριότερο, στέκονται μεταξύ τους σε σχέσεις αμοιβαιότητας, χαίρουν ισότητας, αναγνωρίζονται ως εξίσου σεβαστά πρόσωπα⁴¹⁴. Οι Buchanan, Brock, Daniels και Wilker λαμβάνουν ως δεδομένο ότι, ως αποτέλεσμα συσσωρευτικών και, σε σημαντικό βαθμό, απρόβλεπτων ενεργειών πολλών γενεών, επικράτησε στην εποχή μας το κυριαρχικό σχήμα της “βιομηχανικής-συμβολικής οικονομίας”⁴¹⁵. «Η παγκόσμια οικονομία βαθμιαία ομογενοποιεί τα κυρίαρχα συνεργατικά σχήματα όλων των κοινωνιών, σφυρηλατώντας μία κοινωνία ενός κόσμου που ορίζεται από ένα μόνο κυρίαρχο συνεργατικό σχήμα- αυτό της βιομηχανικής-συμβολικής οικονομίας. Οι περισσότεροι άνθρωποι δεν θα έχουν καμία επιλογή εκτός από το να προσπαθούν να μετέχουν σε αυτό το αναδυόμενο παγκοσμίως κυρίαρχο συνεργατικό πλαίσιο»⁴¹⁶. Στο άτομο δεν αφήνεται η δυνατότητα της επιλογής ανάμεσα σε παράλληλα, διαφορετικά, μη συνεργατικά πλαίσια. Κάθε άτομο, για να αναγνωρίζεται ως σεβαστό πρόσωπο και να χαίρει των κοινωνικών αγαθών, δεν έχει άλλη επιλογή παρά να αγωνίζεται να μετέχει στο κυρίαρχο συνεργατικό πλαίσιο της “βιομηχανικής-συμβολικής οικονομίας”⁴¹⁷.

Οι “ικανοί συμμετοχής” (“abled”), επειδή χαίρουν ίσης αναγνώρισης, σεβασμού και απολαμβάνουν τον κοινωνικό πλούτο, υποστηρίζουν τη διατήρηση αυτού του σχήματος και την ανέλιξη του σε πιο παραγωγικό επίπεδο που συμφέρει τον καθένα ανάλογα με το “δυναμικό” του και αναλογεί στην ικανότητά του να είναι αποτελεσματικό μέλος. Έχουν κερδίσει την πλήρη πρόσβαση και την αποτελεσματική συμμετοχή σε αυτό το σχήμα, χάρη στις ικανότητές τους- προϋποθέσεις για να είναι «φυσιολογικοί συναγωνιστές». Κάθε σχήμα στηρίζεται στα «ικανά» μέλη, τους «φυσιολογικούς συναγωνιστές», και, παράλληλα, η διατήρηση του σχήματος θέτει τις απαιτήσεις που χρειάζεται να ικανοποιούνται μέσω των ικανοτήτων των μελών. Τα άτομα, λοιπόν, χάριν των ικανοτήτων τους, ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις του κυρίαρχου κοινωνικού σχήματος και

414 Buchanan, Allen- Brock, Dan W.- Daniels, Norman- Wilker, Daniel, *From Chance to Choice*, Cambridge University Press, USA, 2001, 258.

415 Ο.π., 289-290.

416 Ο.π., 293.

417 Ο.π., 293.

επιβραβεύονται, ηθικά και υλικά, μέσω της διατήρησής του. Έχουν νόμιμο συμφέρον να διατηρήσουν αυτό το σχήμα της μεγιστοποίησης του συμφέροντος⁴¹⁸.

Το σχήμα, ως δημιούργημα των ικανών μελών του και εκφραστής των συμφερόντων τους, θέτει ορισμένα κριτήρια σχετικά με τα προαπαιτούμενα χαρακτηριστικά των μετεχόντων⁴¹⁹, καθώς χρειάζεται να προστατεύει τη διατήρησή του και να υποστηρίζει το «*συμφέρον της μεγιστοποίησης*» των μελών του. Αυτές οι απαιτήσεις της εκπλήρωσης των καθηκόντων προς το κοινωνικό σχήμα ορίζουν και διαχωρίζουν ποια άτομα είναι «ικανά» (“abled”) και ποια «ανίκανα» (“disabled”). Οι «*αναπηρίες*» (“disabilities”) δεν είναι απλώς φυσιολογικές ή νοητικές υστερήσεις της φυσιολογικής λειτουργίας του είδους, αδυναμίες επιτέλεσης της φυσιολογικής λειτουργίας⁴²⁰. Οι αποκλίσεις από τη φυσιολογική λειτουργία του είδους, υπό την οπτική του Christopher Boorse, ορίζονται ως «*νόσοι*» (“diseases”)⁴²¹. Αλλά η «*αναπηρία*», σύμφωνα με τους Buchanan, Brock, Daniels και Wilker, είναι συσχετική έννοια, προσάπτεται σε ένα άτομο, όταν αυτό δεν είναι σε θέση να επιτελέσει κάποιες εργασίες ή λειτουργίες που τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας σύγκρισης είναι ικανά επιτέλεσης⁴²². Άρα, η έννοια «*αναπηρία*» διαφοροποιείται από την έννοια «*νόσος*», καθώς ενέχει την παράμετρο ότι περιορίζει τις ευκαιρίες για το φορέα της.

Μία «*νόσος*» ή «*αδυναμία*» χαρακτηρίζεται ως «*αναπηρία*», αν πράγματι, εντός του συγκεκριμένου κοινωνικού πλαισίου, εμποδίζει το άτομο να είναι «*φυσιολογικός συναγωνιστής*»⁴²³. Ένα άτομο χαρακτηρίζεται ως «*ανάπηρο*», λόγω της δυσαρμονίας ανάμεσα στις ικανότητές του και τις απαιτήσεις της εκπλήρωσης των καθηκόντων του προς το κοινωνικό σχήμα⁴²⁴. «*Σε κάποιες περιπτώσεις, το χάσμα ανάμεσα στις ικανότητες που το άτομο έχει και τις απαιτήσεις για συμμετοχή στο συνεργατικό πλαίσιο είναι τόσο ευρύ, ώστε θα μπορούσε να ειπωθεί, χωρίς μεγάλη υπερβολή, ότι το άτομο αποκλείεται από τη συμμετοχή*». Οι οροθετήσεις «*αναπηρίες*» είναι «*κοινωνικές κατασκευές*»⁴²⁵, κατ’ επέκταση οι όροι «*προσόν*» και «*έλλειμμα*» προσδιορίζονται εν μέρει ανάλογα με τη συγκεκριμένη κοινωνική δομή⁴²⁶. Οι ανισότητες στα φυσικά προσόντα οφείλονται εν μέρει στη φύση του

418 Ο.π., 290, 292, 74, 21.

419 Ο.π., 258.

420 Ο.π., 285- 287.

421 Ο.π., 72, 121.

422 Ο.π., 285- 287.

423 Ο.π., 74, 20.

424 Ο.π., 259.

425 Ο.π., 285- 287.

426 Ο.π., 79.

συγκεκριμένου πλαισίου της κοινωνικής συνεργασίας⁴²⁷. Το κυρίαρχο κοινωνικό σχήμα προσδιορίζει ποιοι θα αποκλείονται ως «ανάπηροι» και ποιοι θα είναι αποτελεσματικοί, «φυσιολογικοί συναγωνιστές», πλήρη μέλη του⁴²⁸. Καθώς μεταβάλλεται η κοινωνική δομή, επηρεάζεται η αξία των “προσόντων” και των “ικανοτήτων”⁴²⁹.

Η αποδοκιμασία ενός ατόμου ως «ανάπηρου» συνεπάγεται, υπό αυτή τη θεώρηση, τον αποκλεισμό του από το κοινωνικό σχήμα, «την απειλητική δημιουργία ενός γενετικού γκέτου»⁴³⁰, τη στέρηση των οφελών που θα απέφερε η συμμετοχή του, και, κυρίως, τη στέρηση της αμοιβαιότητας απέναντι σε άλλα άτομα⁴³¹. Η άνιση προσκόμιση και πρόσβαση στους κοινωνικούς πόρους είναι ζήτημα της διανεμητικής δικαιοσύνης⁴³². Αλλά η αντιμετώπιση αυτών των ατόμων ως κατώτερων, ως αντικειμένων φιλανθρωπίας, ως αναπήρων που εξαρτώνται από άλλους, τους στερεί τη δυνατότητα συμμετοχής σε σχέσεις ισότητας και δικαιοσύνης ανάμεσα σε πρόσωπα ίσης ηθικής αξίας⁴³³. Η κοινωνική θέση και οι σχέσεις με τα άλλα μέλη προσδιορίζονται από την περιοριστική ταυτοποίηση ενός ατόμου ως «ανάπηρου» και όχι ως ατόμου του οποίου η προσωπικότητα συνίσταται σε ένα πολύπλοκο σύνολο σωματικών, ψυχολογικών, κοινωνικών χαρακτηριστικών⁴³⁴. Το νομικό σύστημα συνδράμει αναγνωρίζοντας στα «ικανά» άτομα εκτεταμένα πολιτικά και πολιτειακά δικαιώματα, ενώ αποκλείει τα «ανίκανα» περιορίζοντάς τα υπό πατερναλιστική προστασία⁴³⁵.

Για την προστασία των βασικών συμφερόντων των ατόμων, λ.χ. στην ευημερία, τις ίσες ευκαιρίες, την αυτοεκτίμηση, προϋποτίθεται ότι μετέχουν στο κοινωνικό σχήμα⁴³⁶. Για αυτό, προβάλλουν το νόμιμο συμφέρον της ενσωμάτωσης⁴³⁷, το οποίο, όπως ερμηνεύουν οι Buchanan, Brock, Daniels και Wilker, προϋποθέτει το συμφέρον να μην έχουν αναπηρίες, αλλά οι ικανότητές τους να ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις του κοινωνικού πλαισίου⁴³⁸. Όμως, αυτοί που δεν αποδοκιμάζονται ή δεν βρίσκονται σε ρίσκο να απορριφθούν ως «ανάπηροι» ή δεν έχουν σχέσεις συγγένειας ή αλληλεγγύης προς αυτά τα άτομα έχουν νόμιμο συμφέρον να μειώσουν τη συχνότητα της

427 Ο.π., 75.

428 Ο.π., 288-289, 75, 20.

429 Ο.π., 79.

430 Ο.π., 326.

431 Ο.π., 258- 260, 291, 75.

432 Ο.π., 261, 61.

433 Ο.π., 260, 262.

434 Ο.π., 328.

435 Ο.π., 289- 290.

436 Ο.π., 291.

437 Ο.π., 291.

438 Ο.π., 267, 291.

γέννησης των ατόμων με «αναπηρίες»⁴³⁹. Χαίρουν της δυνατότητας του αποκλεισμού των αδύναμων από την πρόσβαση στα κοινωνικά αγαθά, χάρη στις σύγχρονες τεχνικές της γενετικής εξέτασης και της προβολής της δικής τους υπεροχής.

Μάλιστα, καθώς επιβαρύνονται από το κόστος της περίθαλψης των ατόμων με αναπηρίες, έχουν λόγο διεκδίκησης μίας δημόσιας πολιτικής που θα τους επιβαρύνει λιγότερο και θα προσανατολίζει τους σπάνιους πόρους προς την ικανοποίηση των δικών τους αναγκών, λ.χ. την ενίσχυση του συστήματος υγείας, του εκπαιδευτικού συστήματος⁴⁴⁰. «*Η άγνοια του σχεδίου διανομής των επιβλαβών γονιδίων μας είχε τοποθετήσει σε μία βάρκα ζωής, επειδή ο καθένας ένωθε ευάλωτος σε νόσο. Καθώς το πέπλο της άγνοιας σηκώνεται, μέσω της γενετικής εξέτασης, αυτοί που είναι ελεύθεροι από δεδομένο ρίσκο υγείας έχουν τη δυνατότητα να χαράξουν τις γραμμές ανάμεσα στο ευάλωτο και το ασφαλές... Ως αποτέλεσμα, αυτοί που είναι, σχετικά μιλώντας, γενετικά πιο υγιείς μπορούν να αποσπώνται, ή μπορούν να αποκλείουν και να γκετοποιούν τους άλλους, και να ωφελούνται πράττοντας με αυτόν τον τρόπο*»⁴⁴¹.

Η αμοιβαία υποστήριξη και το συμφέρον για τη διατήρησή της ανάμεσα σε ανθρώπους που αγνοούν το γενετικό τους δυναμικό και φοβούνται για την κοινή τους μοίρα υποσκάπτεται από τη γνώση, γεγονός που καθιστά αναγκαία την υπεράσπιση μίας δίκαιης δημόσιας πολιτικής⁴⁴². Χάρη στις τεχνικές της σύγχρονης γενετικής, τίθεται, στα μέλη του κοινωνικού σχήματος, η επιλογή αν θα τροποποιήσουν, σε κρίσιμες στιγμές της ιστορίας⁴⁴³, το συνεργατικό κοινωνικό πλαίσιο, ώστε οι απαιτήσεις του να μην υπερβαίνουν τις ικανότητες των ατόμων, ή αν θα επιλέξουν τις ικανότητες των ατόμων, με γενετικό ή φυσικό τρόπο, ώστε να ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις του πλαισίου⁴⁴⁴.

Καθώς προβάλλονται δύο συμφέροντα εξίσου νόμιμα και σεβαστά, το συμφέρον των ικανών συμμετεχόντων για ανέλιξη του κοινωνικού σχήματος σε πιο παραγωγικό επίπεδο και το συμφέρον της ενσωμάτωσης των αδύναμων απόκληρων στο κοινωνικό σχήμα, για την ισορρόπησή τους γίνεται επίκληση της αξίας της δικαιοσύνης⁴⁴⁵. Τίθεται το ζήτημα αν και σε ποια έκταση η κοινωνία και τα «ικανά» μέλη της έχουν την υποχρέωση να δώσουν τη δυνατότητα της ενσωμάτωσης, της συμμετοχής

439 Ο.π., 267, 293.

440 Ο.π., 210.

441 Ο.π., 58.

442 Ο.π., 59, 326- 327.

443 Ο.π., 291.

444 Ο.π., 260, 287, 291, 21.

445 Ο.π., 292, 21.

στα άτομα με αδυναμίες ⁴⁴⁶. Αυτή η υποχρέωση θα γίνει αντιληπτή μόνο σε ένα κοινωνικό σχήμα με πολιτικούς θεσμούς που ενισχύουν την ελευθερία του λόγου και ευαισθητοποιημένους πολίτες ή κυβερνήσεις ⁴⁴⁷.

Η επιλογή από ένα μελλοντικό γονέα της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης για την παρεμπόδιση της γέννησης ενός ατόμου με σοβαρή «αναπηρία» ικανοποιεί την αρχή της δικαιοσύνης. Η αρχή της δικαιοσύνης περικλείει μία αρχή ίσης ευκαιρίας ⁴⁴⁸. Οι ευκαιρίες των ανθρώπων δεν είναι δίκαιο να περιορίζονται, σε σημαντικό βαθμό, από παράγοντες εντελώς πέρα από τον έλεγχό τους ⁴⁴⁹. Η γέννηση ενός ατόμου με «αναπηρίες» και η διανομή φυσικών προσόντων είναι εκτός του ελέγχου του μέλλοντος ατόμου ⁴⁵⁰ και το άτομο δεν μπορεί να κατηγορηθεί ότι ευθύνεται για τη γενετική του «προϊκα» ⁴⁵¹. Οι ευκαιρίες των ανθρώπων δεν είναι δίκαιο να περιορίζονται, σε σημαντικό βαθμό, από παράγοντες εντελώς πέρα από τον έλεγχό τους ⁴⁵². Λόγω των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών κάθε κοινωνικού πλαισίου, όσοι δεν ανταποκρίνονται στις κοινωνικές απαιτήσεις δεν έχουν ίση ευκαιρία, επιβαρύνονται, “βλάπτονται”, γεγονός που απαιτεί την επέμβαση της πολιτείας για τη διόρθωση της αδικίας ⁴⁵³. Ένα δίκαιο σύστημα φροντίδας υγείας έχει την υποχρέωση να διαθέσει τις ιατρικές τεχνικές για τη θεραπεία ή την αποφυγή σοβαρών γενετικών διαταραχών, καθώς δεσμεύεται από την υποχρέωση προς τη δικαιοσύνη να διαφυλάξει την αρχή των ίσων ευκαιριών για όλα τα άτομα και να αποφύγει τους παράγοντες που τα εμποδίζουν να έχουν πρόσβαση σε ίσες ευκαιρίες, να είναι φυσιολογικά μέλη μίας κοινωνικής συνεργασίας ⁴⁵⁴. Η γενετική επέμβαση λειτουργεί ως σημαντικό μέσο επίτευξης ίσης ευκαιρίας, τούλαχιστον στη συγκεκριμένη περίπτωση, μέσω της αποφυγής της γέννησης ενός ατόμου με σοβαρή γενετική διαταραχή ⁴⁵⁵.

Η αρχή της ίσης ευκαιρίας απαιτεί η πολιτεία να ικανοποιεί το δικαίωμα στη φροντίδα υγείας, υπό την οπτική ότι αυτή η αρχή απαιτεί να επιδιώκεται η διασφάλιση της φυσιολογικής λειτουργίας για τα μελλοντικά άτομα, ώστε να είναι «φυσιολογικοί συναγωνιστές» μίας δίκαιης κοινωνίας ⁴⁵⁶. Καθώς, χάρη στις σύγχρονες εξελίξεις της ανθρώπινης γενετικής, είναι δυνατή η διάγνωση και η

446 Ο.π., 258-259.

447 Ο.π., 291.

448 Ο.π., 65.

449 Ο.π., 17.

450 Ο.π., 72.

451 Ο.π., 114.

452 Ο.π., 17.

453 Ο.π., 71, 114.

454 Ο.π., 70-71, 74, 16-17.

455 Ο.π., 16.

456 Ο.π., 74.

αποφυγή γέννησης ενός ατόμου με σοβαρή νόσο ή προδιάθεση προς νόσο, η επιλογή παιδιού με διαγνώσιμα χαρακτηριστικά δεν ανήκει πια στο πεδίο της φύσης, στο “*τυχαίο*”, αλλά στη δικαιοδοσία της δικαιοσύνης, στην “*επιλογή*”. Τα φυσικά προσόντα που μπορούν να διαγνωσθούν και να επιλεγθούν, χάρη στη γενετική, είναι πόροι των οποίων η διανομή είναι δυνατό να ελεγχθεί και απαιτείται να γίνεται δίκαια και ίσα. Όσα φυσικά προσόντα ακόμη υπερβαίνουν τη δυνατότητα πρόγνωσης ανήκουν στο πεδίο της φύσης, η δίκαιη πολιτεία επιβάλλεται, μέσω της διανομής των κοινωνικών πόρων, να αποζημιώνει τα άτομα, στην περίπτωση που η φυσική τους σύσταση και αδυναμία δεν μπορούσε να προγνωσθεί και να αποφευχθεί⁴⁵⁷.

Τίθεται το ζήτημα αν και πώς η υποχρέωση της πολιτείας να διασφαλίζει τη φυσιολογική λειτουργία στα μέλη της συμφωνεί με την αναπαραγωγική ελευθερία των γονέων. Σε κάποιες περιπτώσεις, η ανάγκη αποφυγής γενετικά μεταβιβάσιμης διαταραχής δικαιολογεί κάποιον περιορισμό στην αναπαραγωγική ελευθερία. Η γνώση που προσφέρεται μέσω των τεχνικών προγενετικής εξέτασης δίνει στον μέλλοντα γονέα την ευκαιρία αλλά και την ευθύνη παράλληλα για την αποφυγή γέννησης ενός παιδιού με σοβαρή νόσο⁴⁵⁸. Ο σεβασμός απέναντι στην αναπαραγωγική ελευθερία προϋποθέτει τη διασφάλιση από την πολιτεία κοινωνικών συνθηκών αναγκαίων για την προστασία του συμφέροντος ενός ατόμου να λαμβάνει σημαντικές αποφάσεις, σύμφωνα με τις αξίες του, λ.χ. αποφυγή νομοθετικών περιορισμών στην αναπαραγωγική ελευθερία, προσφορά δυνατότητας γενετικής διάγνωσης και συμβουλευτικής⁴⁵⁹. Καθώς οι επαρκώς ενημερωμένοι γονείς είναι λιγότερο πιθανό να λαμβάνουν αποφάσεις που μάταια επιβαρύνουν τα παιδιά τους, η πολιτεία χρειάζεται να προσφέρει στα μέλη της κοινωνίας υπηρεσίες πληροφόρησης και συμβουλευτικής, για να ενθαρρύνει τη λήψη υπεύθυνων επιλογών⁴⁶⁰. Ιδιαίτερα όταν οι συνηθισμένες μέθοδοι αναπαραγωγής θέτουν σε ρίσκο γενετικής βλάβης το μελλοντικό παιδί, η πολιτεία χρειάζεται να προσφέρει εναλλακτικά μέσα τεκνοποιίας⁴⁶¹. Τίθεται, όμως, το ζήτημα, στην περίπτωση που οι γονείς δεν αντιλαμβάνονται αυτή την ευθύνη διασφάλισης των συμφερόντων των μελλοντικών παιδιών τους, αν η πολιτεία χρειάζεται να αφήνει την ουδέτερη στάση και να επεμβαίνει, μέσω μεθόδων επιμόρφωσης και πληροφόρησης ή/και μέσω νομοθετικών ρυθμίσεων⁴⁶².

457 Ο.π., 84, 18.

458 Ο.π., 204, 209.

459 Ο.π., 212, 338, 343.

460 Ο.π., 325, 336.

461 Ο.π., 325.

462 Ο.π., 205.

Η ελευθερία λήψης απόφασης σχετικά με την αναπαραγωγή δεν είναι μόνο μία έκφραση αυτοπροσδιορισμού ενός γονέα αλλά προσδιορίζει τη φύση του μέλλοντος παιδιού. Η κοινωνία έχει νόμιμο συμφέρον διεκδίκησης κάποιας επέμβασης σε αναπαραγωγικά ζητήματα, καθώς αυτά τα μελλοντικά παιδιά πρόκειται να αποτελέσουν τα μελλοντικά μέλη της. Υπό την οπτική του μέλλοντος παιδιού- μέλους της κοινωνίας, η απόφαση επιλογής εναντίον κάποιων γενετικών χαρακτηριστικών του μέλλοντος παιδιού ενέχει και μία κοινωνική διάσταση, γιατί κάθε απόφαση, συγκροτημένη σε σύνολο παρόμοιων αποφάσεων άλλων ατόμων, διαμορφώνει τη φύση της κοινωνίας στην οποία τα μελλοντικά μέλη θα ζήσουν ⁴⁶³.

Πέρα από την κοινωνική διάσταση της προστασίας των μελλοντικών παιδιών, η πολιτεία χρειάζεται να προστατεύει το συμφέρον του παιδιού να αποφύγει σοβαρή βλάβη ή αναπηρία ή σοβαρή απώλεια ευημερίας. Από νομική άποψη, αναγνωρίζεται ότι, όσο το παιδί δεν είναι ένα ανεξάρτητο άτομο που μπορεί να διεκδικήσει τα συμφέροντά του, κάποια άλλα άτομα αναλαμβάνουν αυτόν τον ρόλο. Οι πιο κοντινοί στο μελλοντικό παιδί για να διεκδικήσουν το συμφέρον της ενσωμάτωσής τους στην κοινωνική δομή είναι οι μέλλοντες γονείς. Σε αυτούς προσάπτεται από την πολιτεία το καθήκον να αποφύγουν να βλάψουν το μέλλον παιδί τους ⁴⁶⁴. Είναι ηθικά πρόπον αυτά τα άτομα που ευθύνονται για την ευημερία ενός παιδιού, ή ενός άλλου υπό την προστασία τους ατόμου, να μην το αφήσουν να υποφέρει μία σοβαρή βλάβη ή αναπηρία ή μία σοβαρή απώλεια ευτυχίας ή αγαθού, που θα μπορούσαν να αποφύγουν, χωρίς να θέτουν ουσιαστικό βάρος ή κόστος ή απώλεια οφελών, στους ίδιους ή σε άλλους ⁴⁶⁵. Καθώς η άσκηση της αναπαραγωγικής ελευθερίας ασκεί καθοριστική επίδραση στη ζωή και τις ευκαιρίες του μέλλοντος παιδιού, χρειάζεται να περιορίζεται από το συμφέρον του μέλλοντος παιδιού να μη γεννηθεί για μια ανάξια ζωή, μια επώδυνη ζωή σύντομης διάρκειας, χωρίς ανάλογο όφελος, με το θάνατο προτιμότερο ⁴⁶⁶.

Μάλιστα, αν ένας ορθολογικός άνθρωπος εκτιμά κάθε άτομο και ανησυχεί για τον περιορισμό των ευκαιριών της ευημερίας του, αν του δοθεί η δυνατότητα επιλογής, δεν θα φέρει στον κόσμο ένα παιδί που θα υποφέρει από σοβαρή «αναπηρία». Γνωρίζει ότι η επιλογή του να φέρει στον κόσμο αυτό το παιδί θα ήταν ορθολογικώς ορθή, μόνο σ' έναν διαφορετικό κόσμο, στον οποίο προηγουμένως θα είχε συμβεί τεράστια αναδιανομή των κοινωνικών πόρων και ριζική ανασυγκρότηση των κοινωνικών

463 Ο.π., 218, 336.

464 Ο.π., 18.

465 Ο.π., 226.

466 Ο.π., 240, 224.

θεσμών⁴⁶⁷. Αν μάλιστα οι μέλλοντες γονείς επιλέξουν την προεμφυτευτική διάγνωση αποφεύγουν να προσβάλλουν τα δικαιώματα ενός ατόμου, εφόσον δεν τερματίζεται η ζωή ενός υπαρκτού ατόμου αλλά εμποδίζεται η έλευσή του στη ζωή, με την αποφυγή της εμφύτευσης⁴⁶⁸. Στην περίπτωση αυτή, προέχει το συμφέρον του μέλλοντος παιδιού να έχει πρόσβαση σε ίσες ευκαιρίες⁴⁶⁹.

Τίθεται το ζήτημα στον έλεγχο και την αποφυγή ποιών γενετικών χαρακτηριστικών ένα δίκαιο σύστημα υγείας χρειάζεται να συμβάλλει. Η γέννηση ενός ατόμου με γενετικό δυναμικό κοντά στη φυσιολογική λειτουργία (“*close to normal functioning*”) του διαφυλάσσει την ικανότητα να συμμετέχει στην πολιτική, κοινωνική και οικονομική ζωή⁴⁷⁰. Μέσω της διασφάλισης της “φυσιολογικής λειτουργίας”, η δημόσια πολιτική της φροντίδας της υγείας προστατεύει το δίκαιο μερίδιο κάθε ατόμου στις ευκαιρίες ή τα σχέδια ζωής⁴⁷¹. Αυτά τα σχέδια ζωής ορίζονται και περιορίζονται με κριτήριο ότι θα τα επέλεγαν ορθολογικοί άνθρωποι σε μία δεδομένη κοινωνία⁴⁷². Η επίτευξη φυσιολογικής λειτουργίας είναι περιορισμένη μεν αλλά αποφασιστική συνεισφορά στην προστασία της δίκαιης ισοτιμίας των ευκαιριών⁴⁷³. Τονίζεται ότι πρόκειται για δίκαιη πρόσβαση όχι για ίση, καθώς τα άτομα είναι προικισμένα με διαφορετικά ταλέντα, χαρίσματα και ικανότητες που διασφαλίζουν διαφορετικής ισχύος πρόσβαση στην κοινωνική ζωή⁴⁷⁴.

Η υποχρέωση διασφάλισης του δίκαιου μεριδίου πρόσβασης προσδιορίζεται από τους περιορισμένους οικονομικούς πόρους⁴⁷⁵. Μάλιστα η πολιτεία χρειάζεται να διασφαλίσει ότι τα μέσα επιδίωξης ενός απογόνου όσο το δυνατό πιο φυσιολογικού είναι διαθέσιμα σε όλους, μόνο με αυτό το μέτρο αποφεύγει ζητήματα δικαιοσύνης σχετικά με την ανισότητα ανάμεσα στους εύπορους και τους φτωχούς⁴⁷⁶. Άρα, χρειάζεται κάποιο κριτήριο που να διακρίνει ποιες ανάγκες είναι πιο σημαντικές από άλλες⁴⁷⁷. Η αναγκαιότητα αποφυγής μίας νόσου ή αδυναμίας εκτιμάται εν μέρει με αναφορά στην επίδρασή της στις ευκαιρίες του ατόμου. Οι ευκαιρίες του προσδιορίζονται από το συγκεκριμένο κοινωνικό πλαίσιο, το εκπαιδευτικό σύστημα, τη χρήση της τεχνολογίας, τον πλούτο και άλλους πολιτιστικούς παράγοντες. Συνεπώς, οι κρίσεις για την ηθική σημασία αποφυγής μίας νόσου ή

467 Ο.π., 278, 282- 283.

468 Ο.π., 276.

469 Ο.π., 78.

470 Ο.π., 122.

471 Ο.π., 123.

472 Ο.π., 122.

473 Ο.π., 124.

474 Ο.π., 127-128.

475 Ο.π., 124.

476 Ο.π., 188.

477 Ο.π., 120.

αναπηρίας υποτάσσονται στην κοινωνική μεταβλητότητα⁴⁷⁸. Εκτιμάται ότι αυτή η προσέγγιση αφήνει, σε σημαντικό βαθμό, τον προσδιορισμό της ηθικής σημασίας αποφυγής νόσων στην κοινωνική σχετικότητα, όμως, σε μικρότερο βαθμό συγκριτικά με την προσέγγιση που βασίζεται στην οριοθέτηση της έννοιας “νόσος”, στην οποία ενέχονται κοινωνικές στάσεις, κρίσεις, ενίοτε πεπλανημένες, προκαταλήψεις⁴⁷⁹.

Πρώτιστης σημασίας όσον αφορά την αναγκαιότητα αποφυγής μίας νόσου αναγνωρίζεται η διάκριση αν πρόκειται απλώς για επιζήμια κατάσταση (“*harmful condition*”) ή στέρηση κάποιου μεσου γενικού σκοπού (“*general-purpose means*”). Μία επιζήμια κατάσταση, π.χ. η απώλεια ακοής, δεν είναι αδιαμφισβήτητο ότι συνιστά βλάβη στο παιδί. Ενδέχεται να μην του προσδίδει μία αναπηρία αλλά μία διαφορετική ικανότητα. Όμως, η απώλεια μίας ικανότητας, όπως της όρασης, βλάπτει το παιδί, γιατί του στερεί ένα χρήσιμο και πολύτιμο μέσο για την επιτέλεση οποιουδήποτε σχεδίου ζωής, σε διάφορες μορφές κοινωνικού πλαισίου, του στερεί ένα “*φυσικό πρωταρχικό αγαθό*”. Η απώλεια μίας ικανότητας γενικού σκοπού μειώνει σημαντικά το εύρος και δυσκολεύει την επιδίωξη σχεδίων ζωής που τυπικά οι άνθρωποι εκτιμούν και επιλέγουν. Η καθολική συμφωνία των ανθρώπων, ως προς τις ικανότητες γενικού σκοπού, προσδίδει στα μέσα γενικού σκοπού μία γενική και καθολικά αποδεκτή διάσταση. Αντιθέτως, μία επιζήμια κατάσταση ενίοτε εκτιμάται ως βλάβη σε σχέση μ’ ένα συγκεκριμένο σχέδιο ζωής και από την υποκειμενική οπτική ενός ατόμου⁴⁸⁰. Ο περιορισμός της γενετικής επέμβασης για την αποφυγή συγκεκριμένων νόσων καθολικά θεωρούμενων ως *prima facie* κακών διασφαλίζει αντικειμενικά όρια στη χρήση της γενετικής. Η προσπάθεια της πολιτείας για την αποφυγή αυτών των νόσων κρίνεται ως *prima facie* ευεργετική για κάθε άτομο- δυνάμει φορέα της και προκαλεί ελάχιστες ενστάσεις, υπό την οπτική της φιλελεύθερης δέσμευσης στην ουδετερότητα⁴⁸¹. Δεδομένου του πλουραλισμού των αξιών και των εκτιμήσεων σχετικά με τα φυσικά προσόντα, η πολιτεία επιδιώκει τη διασφάλιση του “γενετικού ελάχιστου”, προσπάθεια που χαίρει καθολικής συναίνεσης⁴⁸².

Η αρχή της δικαιοσύνης, που επικαλούνται οι Buchanan, Brock, Daniels και Wilker, ρυθμίζει τη διανομή των αγαθών, υπό την ηθική δέσμευση να παρέχεται στον καθένα αυτό που του οφείλεται. Στηρίζεται σε ένα «συμβόλαιο», σε μία συμφωνία ανάμεσα στα μέλη της ηθικής κοινότητας. Προϋποθέτει όντα έχοντα τη δυνατότητα να επιτρέψουν ή να συναινέσουν. Τέτοια όντα είναι μόνο τα έλλογα, ελεύθερα και ηθικά πρόσωπα. Μόνο τα πρόσωπα δεσμεύονται από συμφωνίες περί της δίκαιης

478 Ο.π., 123.

479 Ο.π., 124.

480 Ο.π., 167-168, 80, 82.

481 Ο.π., 169.

482 Ο.π., 82.

διανομής των αγαθών. Απεναντίας, οι μη προσωπικοί οργανισμοί προστατεύονται μόνο από την αγαθή βούληση των προσώπων να κάνουν καλό στους άλλους, χωρίς όμως να είναι σε θέση να διεκδικήσουν την αγαθή προαίρεση έναντι των προσώπων. Το έμβρυο, ακόμη και αν θεωρηθεί δυνάμει πρόσωπο, δεν μετέχει σε σχέσεις ισότητας και δικαιοσύνης. Αν οι γεννήτορες αποφασίσουν να τερματίσουν τη ζωή του μέλλοντος παιδιού η απόφαση τους δεν γεννά ενστάσεις περί πρόκλησης αδικίας σε αυτό, καθώς, υπό αυτή τη θεώρηση, αυτοί δεν δεσμεύονται από την υποχρέωση να το φέρουν στη ζωή.

3.2. *Ronald Dworkin: Η «εγγενής» αξία της ανθρώπινης ζωής*

Ο Dworkin λαμβάνει ως αφετηρία της σκέψης του ότι η ανθρώπινη ζωή αξίζει «υποκειμενικά», «εργαλειακά» και «εγγενώς». Η ζωή ενός ατόμου έχει εργαλειακή αξία, όταν αξιολογείται ως χρήσιμη για την προώθηση των συμφερόντων άλλων ατόμων. Η υποκειμενική αξία εκτιμάται ανάλογα με το κατά πόσο το άτομο επιθυμεί να ζει και πόσο μεγάλο αγαθό, για τον ίδιο, εκτιμά τη συνέχιση της ζωής του. Το ίδιο το άτομο, ως υποκείμενο-κριτής, νιώθει ότι η ζωή του έχει «προσωπική αξία»⁴⁸³. Όμως, η ζωή ενός ανθρώπινου οργανισμού έχει εγγενή αξία, πέρα από την εργαλειακή και την υποκειμενική αξία. Έχει αξία καθαυτή, ακόμη και όταν δεν υπηρετεί τα συμφέροντα άλλων ατόμων ή του ίδιου και πέρα από αυτό, ακόμη και όταν ο φορέας της δεν απολαμβάνει ή δεν επιθυμεί τη συνέχισή της⁴⁸⁴. Η αντίληψη ότι η ανθρώπινη ζωή έχει εσωτερική, απαραβίαστη αξία συνέχει τη σκέψη όλων των έλλογων όντων αλλά προκύπτουν έντονες διαφωνίες, επειδή η έννοια «εγγενή αξία» σηματοδοτείται ανάλογα με την οπτική του κάθε ατόμου⁴⁸⁵.

Υποστηρίζεται από τους υπέρμαχους της «ιερότητας» της ανθρώπινης ζωής ότι η ανθρώπινη ζωή, ακόμη και στις λιγότερο αναπτυγμένες μορφές της, έχει εσωτερική αξία⁴⁸⁶. Η ανθρώπινη ζωή καθαυτή, ως επένδυση της φύσης, γίνεται σεβαστή, τιμάται και προστατεύεται, ανεξάρτητα από την υποκειμενική ή την εργαλειακή αξία της⁴⁸⁷. Αποδίδεται στην ανθρώπινη ζωή το γνώρισμα της «ιερότητας», μόνο και μόνο λόγω της ύπαρξής της, και αντιμετωπίζεται ως «απαρβίαστη» για ό,τι συμβολίζει⁴⁸⁸. Η σκόπιμη επέμβαση του ανθρώπου, με σκοπό την καταστροφή της ζωής, προσβάλλει το «ιερό» και το «απαρβίαστο» της ζωής για τους υπέρμαχους της «ιερότητας» της ανθρώπινης ζωής.

483 Dworkin, Ronald, *Life's Dominion An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, First Vintage Books, USA, 1994, 72-73.

484 Ο.π., 69, 71-72, 81.

485 Ο.π., 238.

486 Ο.π., 72-73.

487 Ο.π., 73.

488 Ο.π., 73-74.

Προκύπτουν, όμως, περιπτώσεις όπου διερωτάται κάποιος αν η συνέχιση μίας ατομικής έκφρασης της ανθρώπινης ζωής συνάδει με την αναγνώριση και το σεβασμό στην ιερότητά της. *«Αν υποθέσουμε ότι ένα έμβρυο είναι τρομερά παραμορφωμένο: δείχνει σεβασμό ή περιφρόνηση για τη ζωή να αφηθεί να γεννηθεί; Ποιο κριτήριο μέτρησης του σεβασμού ή της περιφρόνησης για την ανθρώπινη ζωή επικαλούμαστε για να διαμορφώσουμε αυτές τις κρίσεις;»*⁴⁸⁹.

Ο Dworkin διαχωρίζει το ζήτημα του αν το έμβρυο αναγνωρίζεται ως πρόσωπο με συμφέροντα και δικαιώματα από το τιθέμενο ερώτημα αν ο τερματισμός της συγκεκριμένης ατομικής έκφρασης της ανθρώπινης ζωής προσβάλλει την ιερότητά της⁴⁹⁰. Αντιμετωπίζει το πρώτο ζήτημα επικαλούμενος τη κοινή συναίνεση όλων ότι το έμβρυο δεν αντιμετωπίζεται, από τη στιγμή της σύλληψης, σαν να ήταν πλήρες ηθικό πρόσωπο με δικαιώματα και συμφέροντα, όπως κάθε άλλο μέλος της ηθικής κοινότητας⁴⁹¹. Το έμβρυο δεν έχει τη δυνατότητα να έχει συμφέροντα, καθώς στερείται της αναγκαίας προϋπόθεσης του αναπτυγμένου νευρικού συστήματος. Τα βιολογικά δεδομένα ότι το έμβρυο είναι ένας ζωντανός οργανισμός και ότι βρίσκεται σε διαδικασία να αναπτυχθεί σε πιο ώριμο και πλήρες ανθρώπινο ον δεν ανταποκρίνονται στην ηθική τεκμηρίωση της θέσης ότι το έμβρυο έχει συμφέροντα. Η διακοπή της βιολογικής διαδικασίας της ζωής δεν προσβάλλει τα συμφέροντα ή τα αντίστοιχα δικαιώματα κάποιου ανθρώπινου πλάσματος, πριν από το στάδιο της ολοκλήρωσης στο φορέα της ζωής του νευρικού υποστρώματος της συνείδησης. Ένα πλάσμα που στερείται συνείδησης, δεν θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι έχει συμφέρον να συνεχίσει να υπάρχει. Αν έστω είχε τη δυνατότητα να αισθανθεί πόνο, τότε θα του αναγνωριζόταν το συμφέρον να αποφύγει την αίσθηση του πόνου, δεν έχει όμως αυτήν την ικανότητα το πρώιμο έμβρυο⁴⁹². Ένα πλάσμα που στερείται ικανότητες ανώτερης φύσης από την αίσθηση της ηδονής ή του πόνου, που δεν νιώθει ότι απολαμβάνει ή ότι αποτυγχάνει να απολαύσει, που δεν διαμορφώνει συναισθήματα, που δεν ελπίζει και δεν προσδοκά, που δεν απογοητεύεται και δεν νιώθει την ματαιώση των κεντρικών για τη ζωή του θεμάτων, δεν έχει συμφέρον να συνεχίσει να ζει⁴⁹³.

Η πολιτεία, μέσα από την αναγνώριση και την ενίσχυση του δικαιώματος του ατόμου να ζει, προστατεύει την προσωπική αξία της ζωής ως θεμελιωδώς σημαντική. Το έμβρυο όμως στερείται της ικανότητας να εκτιμήσει το ίδιο, ως υποκείμενο-κριτής, την προσωπική αξία της ζωής του⁴⁹⁴. Το

489 Ο.π., 71.

490 Ο.π., 11.

491 Ο.π., 13, 15, 238.

492 Ο.π., 16.

493 Ο.π., 17-18.

494 Ο.π., 72-73, 11.

έμβρυο δεν έχει ούτε την ικανότητα να εκτιμήσει τη ζωή του ούτε συμφέρον να συνεχίσει να ζει. Υπό αυτή την οπτική, επικρίνεται ως λογικό σφάλμα η θέση ότι από την παρατήρηση ότι η συνέχιση της ζωής, από τη σύλληψη μέχρι αυτή τη στιγμή, και η μη διακοπή της σε κάποια στιγμή του παρελθόντος είναι στα συμφέροντα ενός ώριμου ατόμου συμπεραίνεται ότι η μη διακοπή της συγκεκριμένης ατομικής έκφρασης της ανθρώπινης ζωής ήταν στο συμφέρον ενός πρώιμου εμβρύου⁴⁹⁵.

Το έμβρυο είναι μεν ένας υποψήφιος για το ρόλο του ώριμου οργανισμού αλλά η μορφή της ύπαρξής του, πριν από τη διακοπή της ζωής του, δεν του δίνει τη δυνατότητα να έχει συμφέρον και αντίστοιχο δικαίωμα προστασίας του. Ο Dworkin προσδιορίζει ότι αναγνωρίζονται συμφέροντα και δικαιώματα σε ένα πρόσωπο, μόνο όταν το ανθρώπινο ον γεννηθεί και αισθάνεται και ενεργεί ως πραγματικό πρόσωπο. Μόνο από τη στιγμή που αρχίζει να έχει συνείδηση και άλλες ανώτερες ικανότητες, τότε μόνο έχει συμφέροντα και οι επεμβάσεις άλλων ατόμων, πριν από τη γέννησή του, ενδέχεται να επιδράσουν αρνητικά στα συμφέροντα που έχει το αναγνωριζόμενο πια ως πρόσωπο. Το αναγνωριζόμενο ως πρόσωπο θίγεται, όπως κάθε άλλο πρόσωπο, από αποφάσεις και επεμβάσεις άλλων. Η διακοπή της ζωής του, πριν από την ανάπτυξη του νευρικού συστήματος, δεν ζημιώνει κάποιον, γιατί ακόμη δεν υπάρχει κάποιος που να έχει συμφέροντα τα οποία θα μπορούσε αυτή η απόφαση να προσβάλλει. Καταλήγει, λοιπόν, ότι, υπό την οπτική των συμφερόντων και των δικαιωμάτων, η διακοπή της ζωής δεν είναι ηθικά επιλήψιμη, γιατί δεν ενδέχεται να βλάψει κάποιον φορέα του συμφέροντος να συνεχίσει να ζει και τερματίζει την αιτιακή διαδοχή σταδίων ανάπτυξης που θα οδηγούσαν στην ύπαρξη ενός ώριμου ανθρώπου. Μόνο αν συνεχιστεί η ζωή του, υπό ευνοϊκές συνθήκες, θα υπάρξει αργότερα ένα ανθρώπινο ον που θα αναγνωρίζεται ως πρόσωπο και έχων συμφέροντα. Μόνο αναδρομικά, μετά την ύπαρξη ανθρώπων στους οποίους αναγνωρίζονται συμφέροντα, έχει νόημα η αντίληψη ότι ορισμένα γεγονότα, αν είχαν συμβεί στο παρελθόν, θα ήταν εναντίον των συμφερόντων τους⁴⁹⁶.

Αν η επίλυση του ερωτήματος προσεγγιστεί από τη οπτική υποστήριξης της εσωτερικής αξίας της ζωής, τότε ένα ανθρώπινο πλάσμα ενδέχεται να αναγκαστεί να υπομείνει τον πόνο και να συνεχίζει να επιβιώνει στερημένο από συνείδηση, μέχρι η ζωή του να τερματιστεί με φυσιολογικό τρόπο, χωρίς τη μεσολάβηση μίας ανθρώπινης απόφασης και επέμβασης δηλαδή. Η βάση στήριξης αυτού του σκεπτικού, για ορισμένους, είναι ότι κάθε ανθρώπινη επέμβαση τερματισμού της ανθρώπινης ζωής αρνείται την εγγενή αξία της ζωής⁴⁹⁷. Η ιερή φύση της ανθρώπινης ζωής αναγνωρίζεται ως

495 Ο.π., 18, 77, 98.

496 Ο.π., 18-19.

497 Ο.π., 195.

αντικείμενο σεβασμού και προστασίας, από τη στιγμή που αρχίζει η ατομική βιολογική ζωή, πολύ πριν από το στάδιο που ο φορέας της αποκτά το γνώρισμα της κίνησης, της αίσθησης, των νοητικών ικανοτήτων και του αναγνωρίζονται συμφέροντα, ή δικαιώματα ⁴⁹⁸. Αυτή η οπτική της «ιερότητας» της ανθρώπινης ζωής, που δεν περιορίζεται μόνο σε θρησκευτικούς κύκλους, ενδέχεται να οδηγήσει σε μία υποστήριξη ενός αναγνωριζόμενου ως συμφέροντος της πολιτείας να διατηρούνται τα μέλη της στη ζωή, ανεξάρτητα ή αντίθετα από τα συμφέροντα ή τα δικαιώματά τους ⁴⁹⁹. Αυτή η προσέγγιση δίνει κυριαρχική σημασία στην επένδυση της φύσης στην ανθρώπινη ζωή, σε οποιαδήποτε μορφή της, παρά στην ανθρώπινη επένδυση ⁵⁰⁰.

Ο Dworkin κρίνει ότι κάθε αναπτυσσόμενο ανθρώπινο ον είναι γέννημα όχι μόνο της φυσικής δημιουργίας, αλλά και της σκόπιμης δημιουργικής δύναμης εν μέρει των γονέων του και των άλλων ανθρώπων, εν μέρει των επιδράσεων του πολιτισμικού υπόβαθρου του κοινωνικού του πλαισίου, αλλά κυρίως του ίδιου του ατόμου, μέσα από τις επιλογές του. Το θαύμα της φύσης αρχίζει με τη χάραξη της γενετικής ταυτότητας του εμβρύου, πολύ νωρίτερα πριν από τη γέννησή του. Η ανθρώπινη επένδυση έχει ως αφετηρία τη λήψη μίας απόφασης σχετικά με το σχεδιασμό της γέννησης απογόνων. Πέρα από τα φυσικά μηχανιστικά αίτια που επιδρούν στη ζωή του ατόμου, το ίδιο το άτομο διαμορφώνει τη ζωή του. Μέσα από τις δημιουργικές του επιλογές, καθώς ωριμάζει, διαμορφώνει την προσωπικότητά του, σχηματίζει τις σκέψεις του, θέτει στόχους των φιλοδοξιών του, συνδέει το αντικείμενο των στόχων με τα κατάλληλα εργαλεία και επιτυγχάνει τους στόχους του. Η αντίληψη ότι κάθε ανθρώπινη ζωή είναι απαραβίαστη έχει τις ρίζες της σε αυτή τη διπλή βάση του ιερού, τη φυσική και την ανθρώπινη δημιουργία ⁵⁰¹.

Ο θάνατος έχει εξουσία, επειδή δεν είναι μόνο η αρχή του τίποτε αλλά και το τέλος του καθετί. Η επίδραση του θανάτου εκτιμάται στη ζωή του ατόμου ως σύνολο ⁵⁰². Σύμφωνα με την προσέγγιση του Dworkin, οι άνθρωποι επιθυμούν να δημιουργούν στη ζωή τους και με τη ζωή τους, όπως να βελτιώσουν τον κόσμο ⁵⁰³. Είναι φυσικό όλοι, όπως όλα τα ζωικά πλάσματα, να επιθυμούν να απολαμβάνουν εμπειρίες που προσφέρουν ηδονή και να αποφεύγουν αυτές που επιφέρουν πόνο. Είναι, λοιπόν, λογικό ότι όλοι φροντίζουν για την επίτευξη των συμφερόντων στα οποία η εμπειρία τους

498 Ο.π., 11-12.

499 Ο.π., 198, 213, 11-12, 24.

500 Ο.π., 214, 91.

501 Ο.π., 82-84.

502 Ο.π., 199.

503 Ο.π., 200.

αμοίβει τις αισθήσεις (“*experiential interests*”) ⁵⁰⁴. Όμως, ο Dworkin αντιλαμβάνεται, παρατηρώντας μέσα από τα βιώματα των ανθρώπων, ότι δεν περιορίζουν τις επιδιώξεις τους στη τρυφή των απολαύσεων αλλά επιδιώκουν την πραγμάτωση στόχων τους οποίους κρίνουν οι ίδιοι σημαντικούς στη ζωή τους. Δεν αναζητούν μόνο ευκαιρίες για απολαυστικές στιγμές ⁵⁰⁵ αλλά δομούν τη ζωή τους αναφορικά με ένα θέμα που την επίτευξή του θεωρούν οι ίδιοι ως κρίσιμο συμφέρον (“*critical interest*”) ⁵⁰⁶.

«Είναι πρόθυμος να δημιουργήσει κάτι από τη ζωή του, όχι απλά να την απολαύσει» αντιμετωπίζει τη δική του ζωή ως κάτι ιερό για το οποίο αυτός είναι υπεύθυνος, κάτι που δεν πρέπει να σπαταλήσει.» ⁵⁰⁷. Από την ιδέα ότι η κάθε ατομική έκφραση της ανθρώπινης ζωής έχει εγγενή, απαραβίαστη αξία πηγάζει η ηθική ευθύνη του φορέα της να δημιουργήσει κάτι αξιόλογο στη ζωή του. Η αξία της ζωής δεν περιορίζεται στη χρησιμότητά της ή στο σύνολο εμπειριών ηδονής, απόλαυσης ή επιτυχίας αλλά στη «δομή» της αντίληψης περί αγαθού βίου που ορίζει ο ίδιος ⁵⁰⁸. Το ίδιο το άτομο επιλέγει το κεντρικό θέμα της ζωής, χαράσσει τις δικές του ιδέες για τη σημασία του ευ ζην. Αυτές οι προσωπικές ιδέες που διακρίνουν τον επιτυχή για το ίδιο το άτομο βίο από τον ανεπιτυχή καθοδηγούν τις αποφάσεις και τις επιλογές του, ρυθμίζουν τον τρόπο της ζωής του. Αποτελούν τα κρίσιμα κριτήρια με βάση τα οποία η συμπεριφορά του στις εκάστοτε συνθήκες ανταποκρίνεται στην αντίληψή του για το ευ ζην ⁵⁰⁹. Αυτά τα κρίσιμα κριτήρια προσδιορίζουν, κατά κάποιο τρόπο, τις πηγές μέσα από τις οποίες το κάθε άτομο αντλεί ηδονή. Οι εμπειρίες των αισθήσεων, είτε ευχάριστες είτε οδυνηρές, δεν επαρκούν για να προσδιορίσουν την ποιότητα της ζωής του ατόμου. Αλλά τα κρίσιμα συμφέροντα και η δυνατότητα επίτευξής τους καθορίζουν την ποιότητα της ζωής ⁵¹⁰.

Το άτομο διαμορφώνει κρίσεις για τους παράγοντες που βελτιώνουν την ποιότητα της ζωής του, ως σύνολο, πεποιθήσεις που διακρίνουν τα πιο σημαντικά συμφέροντα στη ζωή ενός ατόμου. «Αυτά αναπαριστούν κρίσιμες κρίσεις παρά μόνο εμπειρικές προτιμήσεις». Αυτές οι κρίσεις σχηματίζονται από το ίδιο το άτομο και ορίζουν τι είναι καλό για αυτό, προσδιορίζουν το ευ ζην βάσει παραμέτρων προσωπικής εκτίμησης της σημασίας διαφόρων δραστηριοτήτων. Οι επιλογές του κρίνονται από το ίδιο το άτομο ως ορθές όχι για τη στιγμιαία απόλαυση που προσφέρουν αλλά για τη

504 Ο.π., 203, 201.

505 Ο.π., 204.

506 Ο.π., 192, 211-213.

507 Ο.π., 215.

508 Ο.π., 27.

509 Ο.π., 200.

510 Ο.π., 201.

συμφωνία με το ευρύτερο σχέδιο που το άτομο έχει χαράξει για τη ζωή του ⁵¹¹. Μέσα από τις επιλογές του, το άτομο δεν επιδιώκει να επαληθεύσει αν η εργαλειακή του σκέψη πέτυχε την απόλαυση αλλά ανακαλύπτει τη ταυτότητά του. Το άτομο κρίνει σημαντικό όχι τόσο να εμπλουτίσει τη ζωή του με εμπειρίες και επιτεύγματα όσο να χαράξει τη δομή της ζωής του, το κεντρικό θέμα, στο οποίο οι εμπειρίες και οι επιτυχίες να είναι συνεπής επιλογή. Επιτυχής επιλογή και ενέργεια είναι αυτή που εκφράζει μία σταθερή αυτοδέσμευση του υποκειμένου της σε ένα αυτοπροσδιοριζόμενο σχέδιο του ευ ζην ⁵¹².

Η ανθρώπινη ζωή δεν έχει αυξητικά εγγενή αξία αλλά αξίζει ως καθαυτό και απαραβίαστο αγαθό ⁵¹³. Αυτό συνεπάγεται ότι δεν έχει ιδιαίτερη σημασία η ποσοτική αύξηση των ανθρωπίνων ζωών. Αλλά είναι ηθικά πρόπον, αφού μία ανθρώπινη ζωή αρχίζει, να της δίνεται αξία και να μην ξοδεύεται ⁵¹⁴. Θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι η ανθρώπινη ζωή αναγνωρίζεται ως έχουσα ιερότητα, επειδή συνδέεται με έναν είδος ενεργητικής δραστηριότητας από αυτόν που τη διάγει και ως ατομική έκφραση είναι δημιούργημα του συνδυασμού των φυσικών και των ανθρωπίνων δυνάμεων ⁵¹⁵. Η «ζωή» θα μπορούσε να θεωρηθεί ότι δεν είναι μόνο η βιολογική διαδικασία αλλά και ο «βίος», το σύνολο των πράξεων, των αποφάσεων, των κινήτρων και των γεγονότων που συνθέτουν τη βιογραφία του πώς έζησε ο φορέας της κατά τη διάρκεια της βιολογικής του ύπαρξης, πώς εμπλούτισε τη βιολογική ύπαρξη ⁵¹⁶. Η εγγενή αξία της ζωής δεν έχει ποσοτική αλλά ποιοτική διάσταση, όμως, αξίζει να σημειωθεί ότι, υπό την οπτική του Dworkin, ποιοτική διάσταση, όπως το ίδιο το άτομο την εκτιμά ⁵¹⁷.

Ο τερματισμός της ατομικής μορφής της ανθρώπινης ζωής είναι τόσο οδυνηρός όσο πιο πλούσια σε προσδοκίες, φιλοδοξίες, σχέδια, διαπροσωπικές σχέσεις έχει ο φορέας της διαμορφώσει τη ζωή του. Ο θάνατος ματαιώνει τις «επενδύσεις» που ο άνθρωπος έχει κάνει για τη ζωή του. Δεν πρόκειται απλώς για την απώλεια της ζωής, ως βιολογικής διαδικασίας, ή της μελλοντικής δυνατότητας ύπαρξης ενός ανθρώπου αλλά για τον τερματισμό της δημιουργικότητας του φορέα της ζωής. Στις αφετηριακές στιγμές της ζωής, στη γονιμοποίηση, στην ανάπτυξη του εμβρύου, ακόμη και στη γέννησή του, η διάσταση της ζωής περιορίζεται μόνο στη βιολογική διαδικασία. Όμως στα

511 Ο.π., 202.

512 Ο.π., 205.

513 Ο.π., 70, 74, 87.

514 Ο.π., 74, 87-88.

515 Ο.π., 74, 84, 91.

516 Ο.π., 82-83.

517 Ο.π., 87.

μετέπειτα στάδια ανάπτυξης, από την παιδική ηλικία έως τα γηρατειά, η ζωή δεν περιορίζεται στη φυσική διαδικασία αλλά αποκτά τη διάσταση του «βίου». Ο φορέας της δεν διαμορφώνεται μόνο βιολογικά ως μέλος του ανθρώπινου είδους αλλά και διαμορφώνει ως κοινωνικό άτομο το πλαίσιο των προσωπικών του επιτευγμάτων και των διαπροσωπικών του σχέσεων. Όταν λαμβάνει τέλος η ζωή ενός ατόμου που είχε τη δυνατότητα να ενεργεί και ως κοινωνικό και ηθικό πρόσωπο, χάνονται μαζί του οι επενδύσεις όχι μόνο της φύσης αλλά και της ανθρώπινης δημιουργικότητας ⁵¹⁸. «Ο απλός ισχυρισμός ότι ένας πρόωμος θάνατος είναι τραγικός, μόνο επειδή χάνεται η ζωή- μόνο επειδή κάποια περίοδος ζωής που θα μπορούσε να την είχε διάγει κάποιος δεν θα υπάρξει- δεν μας δίνει μεγαλύτερο έρεισμα να θλιβόμαστε για μία άμβλωση ή για έναν πρόωμο θάνατο παρά να θλιβόμαστε για την αντισύλληψη ή κάποια άλλη μορφή ελέγχου των γεννήσεων. Και στις δύο περιπτώσεις διάγεται λιγότερη ανθρώπινη ζωή από ότι θα μπορούσε διαφορετικά.» ⁵¹⁹. Η οπτική της «απλής απώλειας» της ζωής είναι ανεπαρκής, επειδή εστιάζει μόνο σε μελλοντικές δυνατότητες. Όμως, ο τερματισμός της ανθρώπινης ζωής έχει ηθική βαρύτητα όχι για την απώλεια της βιολογικής διαδικασίας της ζωής, αλλά για τη ματαίωση του βίου ⁵²⁰.

Ο βίος ματαιώνεται είτε από τον πρόωμο τερματισμό της βιολογικής διαδικασίας της ζωής, που αφήνει κάθε προηγούμενη επένδυση της φύσης και του ανθρώπου ανεκπλήρωτη, είτε από άλλα προσκόμματα, όπως τη γέννηση του ατόμου με σοβαρή αναπηρία που εμποδίζει τη δυνατότητα του να δώσει στη ζωή του ένα περιεχόμενο πλούσιο σε κρίσιμα συμφέροντα ⁵²¹. Ο Dworkin λαμβάνει υπόψη το βιολογικό δεδομένο ότι τα κύτταρα που συνθέτουν ένα έμβryo ήδη περιέχουν το βιολογικό κώδικα που ρυθμίζει τη μετέπειτα φυσική του ανάπτυξη ⁵²². Αν η γενετική του σύσταση προορίζει για το φορέα της ζωής, αν συνεχιστεί η βιολογική διαδικασία ανάπτυξης του, μία φυσική ύπαρξη με πολύ περιορισμένο βίο, τίθεται το ζήτημα τι είναι πρόπον να αποφασίσουν τα άμεσα ενδιαφερόμενα πρόσωπα, οι πιθανοί μέλλοντες γονείς του.

Η απόφαση τερματισμού της βιολογικής του ύπαρξης σε πρόωμο στάδιο ελαχιστοποιεί τη ματαίωση του βίου και σέβεται την ιερότητα της ανθρώπινης ζωής ⁵²³. Αν αυτού του ανθρώπινου πλάσματος αφεθεί, σε πρόωμο στάδιο, να συνεχιστεί η βιολογική του ύπαρξη, και γεννηθεί, θα

518 Ο.π., 87-89.

519 Ο.π., 87.

520 Ο.π., 87.

521 Ο.π., 89-90.

522 Ο.π., 21.

523 Ο.π., 90, 99.

μπορούσε να υποστηριχθεί ότι προς το καλύτερο συμφέρόν του θα ήταν αν δεν είχε ποτέ γεννηθεί ⁵²⁴. Η προσέγγιση του Dworkin αποφεύγει τις κριτικές ενστάσεις που επιδέχονται οι συνεπειοκρατικές οπτικές περί ποιότητας της ζωής. Δεν κρίνει κάθε είδος εξαρτημένης ζωής υπό σοβαρές αναπηρίες ως ανάξιο τρόπο ζωής, αλλά αναγνωρίζει το παρατηρήσιμο γεγονός ότι χιλιάδες άτομα διάγουν μία ζωή που αξίζει να τη ζήσει κάποιος, στην οποία δίνουν νόημα και περιεχόμενο, παρά την αναπηρία και την εξάρτηση ⁵²⁵. Όμως η εξάρτηση, πέρα από τον πόνο και τη δυσχέρεια που προκαλεί, δεν προσθέτει στην ποιότητα αλλά αφαιρεί κάτι σημαντικό από αυτή, προσβάλλει την αξιοπρέπεια ⁵²⁶.

Ο Dworkin συνδέει την αξιοπρέπεια του προσώπου με την ικανότητα για αυτοσεβασμό. Η ικανότητα για αυτοσεβασμό είναι αναγκαία προϋπόθεση για να αντιμετωπίζεται ως πρόσωπο με αξιοπρέπεια. Η ικανότητα για αυτοσεβασμό όμως προϋποθέτει την ύπαρξη ενός ικανού προσώπου ⁵²⁷. Ένα άτομο με εκ γενετής σοβαρή αδυναμία ενδέχεται ο ίδιος να μην είναι ικανός να λαμβάνει σοβαρές αποφάσεις που να προσδιορίζουν το βίο του. Ενδέχεται να μην έχει την ικανότητα να διαμορφώνει και να εκφράζει στο βίο που διάγει το χαρακτήρα του, τις αξίες, τις πεποιθήσεις, τις δεσμεύσεις, τα κρίσιμα και τα εμπειρικά του συμφέροντα. Η αξία της αυτονομίας πηγάζει από την ικανότητα που προστατεύει. Η αναγνώριση του δικαιώματος της αυτονομίας διασφαλίζει την ικανότητα αυτοδημιουργίας, αλλά το ανθρώπινο πλάσμα χρειάζεται να έχει αυτή την ικανότητα. Η ικανότητα αυτοδημιουργίας αποτελεί την προϋπόθεση για να διάγει το βίο του το ίδιο το άτομο καθοδηγούμενο από την αυτονομία του λόγου του και το υπόβαθρο για να είναι το άτομο υπεύθυνο για διαμόρφωση του βίου του, σύμφωνα με τη ξεχωριστή του προσωπικότητα ⁵²⁸.

«Η αυτονομία ενθαρρύνει και προστατεύει τη γενική ικανότητα των ανθρώπων να διάγουν το βίο τους σύμφωνα με μία διακριτή αίσθηση του χαρακτήρά τους, μία αίσθηση του τι είναι σημαντικό σε και για αυτούς. Πιθανόν μία κύρια αξία αυτής της ικανότητας πραγματώνεται, μόνο όταν μία ζωή στην πραγματικότητα εκδηλώνει μία γενική ακεραιότητα και αυθεντικότητα» ⁵²⁹. Η αυτονομία προϋποθέτει την ικανότητα του ατόμου να ενεργεί από γνήσιο χαρακτήρα και αίσθηση του εαυτού ⁵³⁰. Το δικαίωμα στην αυτονομία προστατεύει και ενθαρρύνει αυτή την ικανότητα, κατοχυρώνοντας για αυτούς που έχουν την ικανότητα να επιλέγουν όσο και με όποιο τρόπο επιδιώκουν να πραγματώσουν ένα βίο

524 Ο.π., 98.

525 Ο.π., 209-210, 98-99.

526 Ο.π., 209-210.

527 Ο.π., 221.

528 Ο.π., 224.

529 Ο.π., 224.

530 Ο.π., 225.

σύμφωνα με τις προσωπικές τους αξίες⁵³¹. Ένα άτομο με σοβαρή γενετική διαταραχή ενδέχεται να στερείται της ικανότητας της αυτοσυνείδησης και της δυνατότητας να διαμορφώσει κρίσιμα συμφέροντα σύμφωνα με τα οποία ρυθμίζει την πορεία του βίου του. Δεν έχει την αίσθηση της ζωής του ως όλου, ενός παρελθόντος που ενώνεται με το μέλλον. Δεν έχει τη δυνατότητα να διαμορφώνει κρίσεις για τα σημαντικά συμφέροντα της ζωής του, ούτε να οργανώνει σχέδια που μία ζωή πλούσια σε κρίσιμα συμφέροντα απαιτεί. Ενδέχεται να περιορίζεται μόνο στην απόλαυση της ηδονής που χαρίζει η εμπειρία⁵³².

Η διαμόρφωση από το ίδιο το άτομο κρίσιμων συμφερόντων δίνει αξία στη ζωή του. Ένα άτομο προσβεβλημένο από σοβαρή γενετική νόσο ενδέχεται να μην έχει την ικανότητα να διαμορφώσει κρίσιμα συμφέροντα. *«Η αξία δεν μπορεί να εκχύνεται μέσα σε μία ζωή από έξω` πρέπει να παράγεται από το πρόσωπο- φορέα της ζωής του και αυτό δεν είναι πια δυνατό σε αυτόν»*⁵³³. Ο Dworkin ταυτίζει το δικαίωμα του ανθρώπου να αντιμετωπίζεται με αξιοπρέπεια με το δικαίωμα να του αναγνωρίζουν τα άλλα πρόσωπα τα γνήσια κρίσιμα συμφέροντά του. Η δυνατότητα του ανθρώπου να διαμορφώνει κρίσιμα συμφέροντα διακρίνει τον άνθρωπο από τα άλλα ζωικά πλάσματα, με τα οποία έχει κοινή την ικανότητα επιδίωξης εμπειρικών συμφερόντων. Συνδέει τα κρίσιμα συμφέροντα του ατόμου με τις πεποιθήσεις των ανθρώπων για την εσωτερική αξία, την ιερότητα και το απαραβίαστο της ανθρώπινης ζωής. Ένα πρόσωπο ανησυχεί για την πραγμάτωση των κρίσιμων συμφερόντων του, επειδή κρίνει ότι έχει σημασία καθαυτό ποιο είδος ζωής θα διάγει⁵³⁴.

Όταν τα άλλα πρόσωπα αναγνωρίζουν, σέβονται και προστατεύουν την αξιοπρέπεια αυτού του ατόμου σημαίνει ότι αναγνωρίζουν ότι για αυτό το ανθρώπινο πρόσωπο έχει εσωτερική και αντικειμενική σημασία ο τρόπος με τον οποίο διάγει το βίο του. Η αξιοπρέπεια δεν έχει μόνο παθητική φωνή, δεν αρκεί να αναγνωρίζουν τα άλλα πρόσωπα τα κρίσιμα συμφέροντα ενός ατόμου, αλλά και ενεργητική φωνή, δηλαδή τα πρόσωπα φροντίζουν και είναι ηθικά πρόπον να φροντίζουν για την αξιοπρέπειά τους⁵³⁵. Κανείς δεν θα μπορούσε να αντιμετωπίζει τη ζωή του ως έχουσα εσωτερική, αντικειμενική αξία αν δεν έχει την ελευθερία να τη ρυθμίζει, όπως κρίνει ότι αρμόζει στην προσωπικότητά του, και να μην ρυθμίζεται από τις παρεμβάσεις άλλων ή από τα συναισθήματα που τρέφει για αυτούς. Η ελευθερία της συνείδησης έχει ιδιαίτερη βαρύτητα σε ένα πρόσωπο που στοχάζεται τους κεντρικούς θεματικούς άξονες που δίνουν νόημα στο βίο του. Η ελευθερία της

531 Ο.π., 224.

532 Ο.π., 230.

533 Ο.π., 230.

534 Ο.π., 235-236.

535 Ο.π., 235-237.

συνείδησης προϋποθέτει την προσωπική ευθύνη του αναστοχασμού, την ευθύνη να θέτει την προσωπική χάραξη της πορείας σε αυτοεπιβεβαίωση, αποσπώντας τη ζωή εν μέρει από την υποταγή της σε φυσικούς μηχανιστικούς νόμους και παράγοντες της τύχης, πέρα από τον έλεγχο του ατόμου⁵³⁶. Υπό αυτή την οπτική, η καντιανή προσταγή ότι τα πρόσωπα πρέπει να αντιμετωπίζονται ως σκοποί και ποτέ μόνο ως μέσα ερμηνεύεται ότι τα πρόσωπα δεν είναι ηθικά πρόβλημα να αντιμετωπίζονται με τέτοιο τρόπο που να υπονομεύεται η διακριτή σημασία της ζωής τους⁵³⁷. Κάποιος σέβεται την ανθρώπινη ζωή, όταν αναγνωρίζει στο φορέα της τη δυνατότητα να αποφασίζει ο ίδιος για τον εαυτό του, για τα κρίσιμα συμφέροντά του και τον τρόπο ικανοποίησής τους⁵³⁸.

Όταν γεννιέται ένα νεογνό με γενετική προδιάθεση για σοβαρή διαταραχή μετέπειτα χρονικά σταδίου, αυτό το άτομο, μέχρι την εμφάνιση και κυρίως την επιδείνωση της νόσου, διαμορφώνει κρίσιμα συμφέροντα, δίνει περιεχόμενο στο βίο του, αναγνωρίζοντας την εσωτερική αξία της ζωής. Αυτό το άτομο, όσο έχει αυτοσυνείδηση και επαρκείς νοητικές ικανότητες, έχει συμφέροντα και αντίστοιχα δικαιώματα προστασίας τους. Συνεχίζει να αναγνωρίζεται ως πρόσωπο και η ζωή του ως έχουσα εγγενή αξία. Ακόμη και όταν μειώνονται οι νοητικές του ικανότητες, διατηρεί τα κρίσιμα συμφέροντά του, επειδή ό,τι συμβαίνει σε αυτόν επιδρά στην αξία της ζωής του ως σύνολο. Αντίθετα, όταν γεννιέται ένα άτομο με σοβαρή γενετική διαταραχή ενδέχεται ποτέ να μην έχει τη δυνατότητα να διαμορφώσει κρίσιμα συμφέροντα και να δώσει στο βίο του ένα περιεχόμενο αντίστοιχο στην εσωτερική αξία της ζωής. Καθώς δεν έχει τη δυνατότητα να διαμορφώνει κρίσιμα συμφέροντα, δεν έχει συμφέρον ούτε αντίστοιχο δικαίωμα να διασφαλίσει μία τέτοια ικανότητα, εφόσον τη στερείται, άρα δεν έχει ούτε το δικαίωμα να αντιμετωπίζεται με αξιοπρέπεια, το δικαίωμα δηλαδή να απαιτεί τα πρόσωπα να αναγνωρίζουν ότι ο τρόπος που διάγει το βίο του έχει εγγενή και υποκειμενική αξία για το φορέα της.

Ο Dworkin διακρίνει το δικαίωμα στην αξιοπρέπεια από το δικαίωμα στην ωφέλεια. Η αναγνώριση και ο σεβασμός απέναντι στην αξιοπρέπεια ενός προσώπου επιτάσσει να αντιμετωπίζεται ως σημαντικός ο τρόπος που διάγει το βίο του, να αναγνωρίζονται τα κριτικά συμφέροντά του, ανεξάρτητα από την αποδοχή μίας γενικής θετικής υποχρέωσης προσφοράς βοήθειας για τη βελτίωση του βίου του ή της προώθησης των κριτικών συμφερόντων του. Το έμβρυο δεν έχει συμφέροντα ούτε δικαιώματα, άρα ούτε το δικαίωμα να διεκδικεί πόρους για τη φροντίδα της υγείας του⁵³⁹.

536 Ο.π., 239-240.

537 Ο.π., 236, 215.

538 Ο.π., 215.

539 Ο.π., 233-234.

Ο τερματισμός της ζωής ενός ανθρώπινου οργανισμού ενδέχεται να αναγνωρίζεται και να σέβεται την ιερότητα της ζωής, ιδιαίτερα σε έμβρυα που, λόγω σοβαρής γενετικής διαταραχής, στερούνται της δυνατότητας για αυτονομία, της ικανότητας για αυτοσυνείδηση, της ελευθερίας της συνείδησης για αυτοκριτική. Η απόφαση για την εμφύτευση ή μη ενός εμβρύου στη μήτρα της μητέρας, καθώς επιδρά στα κριτικά συμφέροντα της μητέρας, η μητέρα έχει το δικαίωμα απόφασης. Η μητέρα είναι «το πρόσωπο του οποίου η συνείδηση συνδέεται πιο άμεσα με την επιλογή και έχει τη μεγαλύτερη διακύβευση σε αυτό»⁵⁴⁰. Από το άλλο μέρος, η γυναίκα, σύμφωνα με τον Dworkin, έχει ένα συνταγματικά προστατευμένο δικαίωμα να ελέγχει τη χρήση του σώματός της, το οποίο θα μπορούσε να πηγάζει από την προστασία της ιδιωτικής και της οικογενειακής ζωής της γυναίκας, ιδιαίτερα λόγω της τρωτότητας της θέσης της. Ιδιαίτερα σε ζητήματα αναπαραγωγής, επειδή το σώμα της γυναίκας χρησιμεύει ως μέσο κυοφορίας, η γυναίκα χρειάζεται να έχει την κυριαρχία πάνω στη χρήση του σώματός της, κατ' επέκταση στις σχετικές προσωπικές της αποφάσεις⁵⁴¹. Λόγω της αναγνώρισης και της προστασίας της ελευθερίας της γυναίκας να ρυθμίζει τη χρήση του σώματός της, ο νόμος δεν απαιτεί να θυσιάσει για να σώσει τη ζωή ενός άλλου ανθρώπου, του ενδεχομένου εμβρύου⁵⁴².

Κάθε γυναίκα, λοιπόν, έχει το συνταγματικό δικαίωμα της αναπαραγωγικής αυτονομίας, ένα δικαίωμα να ελέγχει το ρόλο της στην αναπαραγωγή, αρκεί η πολιτεία να μην έχει ένα λόγο να της αρνηθεί αυτόν τον έλεγχο⁵⁴³. Για να επέμβει η πολιτεία σε μία σφαίρα που προβάλλεται ως ιδιωτική και στη σωματική ακεραιότητα των πολιτών της χρειάζεται κάποιο πειστικό λόγο, όπως την προστασία των δικαιωμάτων και των ελευθεριών των άλλων ή το ρίσκο πρόκλησης βλάβης σε άλλους⁵⁴⁴. Η πολιτεία δεν είναι ηθικά επιτρεπτό να επιβάλλει στα μέλη της ηθικές και πνευματικές αξίες, ειδικά θρησκευτικές, όπως της ιερότητας της ανθρώπινης ζωής, καθώς κατοχυρώνεται η ανάγκη προστασίας της ελευθερίας συνείδησης, στις σύγχρονες πλουραλιστικές κοινωνίες⁵⁴⁵.

Ο Dworkin, σε αντίθεση με τον Habermas, επιτρέπει τη χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης για τη διασφάλιση της εγγενούς αξίας της ζωής ενός ανθρώπινου οργανισμού. Δεν είναι το έμβρυο, από τη στιγμή της σύλληψής του, ένα πλήρες ηθικό πρόσωπο με δικαιώματα και συμφέροντα, επειδή στερείται των οργανικών ορίων που απαιτούνται, όπως ένα αναπτυγμένο νευρικό σύστημα. Για

540 Ο.π., 15.

541 Ο.π., 53, 56, 103, 106, 109, 116.

542 Ο.π., 110-111.

543 Ο.π., 148.

544 Ο.π., 104, 106-107, 109, 115-116.

545 Ο.π., 15.

αυτό, μία απόφαση τερματισμού μίας προεμβρυακής μορφής ζωής δεν βλάπτει τα συμφέροντά του, καθώς, στην παρούσα φάση δεν έχει συμφέρον να συνεχίσει να ζει. Αλλά, αυτοί που λαμβάνουν την απόφαση, σε πρώτη θέση, η μητέρα, χρειάζεται να αναρωτιούνται αν η συνέχιση της συγκεκριμένης ύπαρξης συνάδει με την αναγνώριση και το σεβασμό απέναντι στην εγγενή αξία της ζωής. Η εγγενής αξία της ζωής συνδέεται με την ικανότητα του μέλλοντος ατόμου, του οποίου τα κύτταρα, τη στιγμή της απόφασης, φέρουν ήδη το βιολογικό κώδικα που ρυθμίζει τη μετέπειτα φυσική του ανάπτυξη, να διάγει το ίδιο το βίο του, καθοδηγούμενο από την αυτονομία του λόγου. Για το μελλοντικό άτομο είναι ηθικά πρόπον να διαφυλαχθεί μία ύπαρξη, για τη διαμόρφωση της οποίας το ίδιο θα νιώθει υπεύθυνο και η οποία θα λειτουργεί ως βάση για να δίνει στη ζωή του ένα περιεχόμενο πλούσιο σε κρίσιμα συμφέροντα. Ένα άτομο αναγνωρίζεται ως ηθικό πρόσωπο και έχει την ικανότητα να σέβεται τον εαυτό του, μόνο αν έχει τη δυνατότητα να λαμβάνει το ίδιο τις αποφάσεις που προσδιορίζουν τη ζωή του και να φέρει την ευθύνη των αποφάσεών του. Η αυτονομία προϋποθέτει την ικανότητα του ατόμου να νιώθει τι είναι σημαντικό για αυτό και να ενεργεί από γνήσιο χαρακτήρα και αίσθηση του εαυτού. Η ικανότητά του να διαμορφώνει κρίσιμα συμφέροντα δίνει αξία στη ζωή του και, αντίστοιχα, η εσωτερική αξία της ζωής του παράγεται από αυτό. Στην κοινότητα των ηθικών όντων, όταν το ίδιο το άτομο δίνει αξία στη ζωή του, οι άλλοι αναγνωρίζουν τα κρίσιμα συμφέροντά του και τα σέβονται, με το να του αναγνωρίζουν τη δυνατότητα να αποφασίζει ο ίδιος για τον εαυτό του, για τα κρίσιμα συμφέροντα και τον τρόπο επιδίωξής τους. Για τη διασφάλιση της ύπαρξης ενός ατόμου ικανού να αποφασίζει για τον εαυτό του, να χαίρει αυτονομίας του λόγου και να φέρει το δικαίωμα να αντιμετωπίζεται ως φορέας αξιοπρέπειας, όσοι αποφασίζουν φέρουν την ηθική βαρύτητα να διασφαλίσουν τη γέννηση ενός ατόμου χωρίς σοβαρή γενετική διαταραχή, της οποίας η ύπαρξη θα υπέσκαπτε αυτή του την ικανότητα.

3.3. Jürgen Habermas: Μέλλοντα πρόσωπα. Το «απαραβίαστο» του μέλλοντος μέλους της ηθικής κοινότητας

Η χρήση των σύγχρονων τεχνικών της γενετικής ανίχνευσης φέρνει υπό τον έλεγχο του δρώντος προσώπου το άλλοτε ανεξέλεγκτο της τυχαίας διαδικασίας της ανθρώπινης γονιμοποίησης που προκύπτει από το έως τώρα απρόβλεπτο συνδυασμό δύο διαφορετικών συνόλων χρωμοσωμάτων⁵⁴⁶. Οι κληρονομικές καταβολές ενός νεογέννητου έως τώρα αντιμετωπιζόταν ως το αναπόφευκτο

⁵⁴⁶ Habermas, Jürgen, *The Future of Human Nature* (FHN), Polity Press, Great Britain, 2003, 13.

«πεπρωμένο», το αποτέλεσμα μίας διαδικασίας κατευθυνόμενης από τυχαίους παράγοντες⁵⁴⁷. Το μέχρι τώρα «δεδομένο» ως οργανική φύση που θα μπορούσε κυρίως να «αναπτυχθεί» βαθμιαία μετατοπίζεται στη σφαίρα των τεχνουργημάτων και της παραγωγής τους⁵⁴⁸. Το «είναι» εκ φύσεως (“by nature”)⁵⁴⁹ συγγέεται με τη δύναμη του ανθρώπου να ελέγχει την εξωτερική φύση και να δημιουργεί. Η υποταγή της εξέλιξης του είδους, μέσω της τυχαίας επιλογής, στη δυνατότητα επέμβασης, με την αρωγή της γενετικής μηχανικής, υποσκάπτει και μετασχηματίζει τη διάκριση ανάμεσα στο υποκείμενο και τον κόσμο των αντικειμένων υποκειμένων στην εξουσία της διαχείρισης του ανθρώπου, ανάμεσα στο «φύσει αναπτυσσόμενο» και το «κατασκευασμένο», ανάμεσα στη θεραπευτική στάση απέναντι στην οργανική φύση και τη τεχνική χρήση της ύλης⁵⁵⁰.

Οι γονείς, όταν υποβάλλουν τους προπροσωπικούς φορείς της ανθρώπινης ζωής σε προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, δέχονται να αντιμετωπίσουν την ανθρώπινη ζωή ως ένα αγαθό επιδεχόμενο σύγκρισης με άλλα αγαθά. Μέσω της τεχνητής γονιμοποίησης, απειλείται να «κατασκευάζεται» η ανθρώπινη ζωή υπό όρους και απορρίπτεται, αν δεν ανταποκρίνεται στα κριτήρια της υγείας, της ευημερίας ή στις προτιμήσεις και τους αξιακούς προσανατολισμούς άλλων ατόμων. Η ανθρώπινη ζωή υποβάλλεται σε ελέγχους ποιότητας, απειλείται να εργαλειοποιηθεί. Η διάγνωση της επιθυμητής σύνθεσης του γονιδιώματος, στην οποία ανάγεται η δύναμη «ουσία» του, λειτουργεί ως πέρασμα στην ύπαρξη, στην ενεργοποίηση της ουσίας του⁵⁵¹. Μέσω της τεχνητής γονιμοποίησης, δημιουργούνται περισσότεροι από έναν αντιμετωπιζόμενοι ως «περίσσιοι πολυκύτταροι οργανισμοί». Οι γονείς δεν ασκούν την εξουσία απόφασης απέναντι μόνο σε ένα έμβρυο, με σκοπό την αποφυγή της γέννησης ενός σοβαρά προσβεβλημένου παιδιού. Έχουν τη δυνατότητα να ξεχωρίσουν το έμβρυο, που πρόκειται να εμφυτευτεί, βάσει της αποκάλυψης των επιθυμητών γνωρισμάτων του. *«Ακόμη σήμερα, η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση είναι δύσκολο να κρατηθεί αυστηρά στη γραμμή που διακρίνει την επιλογή των ανεπιθύμητων κληρονομικών παραγόντων από τη βελτίωση των επιθυμητών.»*⁵⁵². Η ελευθερία της επιλογής των γονέων ερμηνεύεται και μεταλλάσσεται, από την αγορά που επιδιώκει το κέρδος, σε αναρχικές ιδιοτροπίες καταναλωτών και πελατών⁵⁵³. Η ευαισθησία απέναντι στα οργανικά θεμέλια της ηθικής προσωπικότητας του ανθρώπου αντικαθίσταται από τη ναρκισσιστική ικανοποίηση των προτιμήσεων άλλων. Οι υπάρχουσες γενεές ενδέχεται να θέσουν τα βιολογικά θεμέλια της

547 Habermas, Jürgen, “An Argument against Human Cloning” (AHC), *The Postnational Constellation Political Issues*, , trans. Pensky Max, MIT Press, Great Britain, 2001, 163-172, 163.

548 Habermas, Jürgen, *The Future of Human Nature* (FHN), Polity Press, Great Britain, 2003, 12, 22.

549 Ο.π., 23.

550 Ο.π., 42, 46.

551 Ο.π., 30, 97.

552 Ο.π., 21.

553 Ο.π., 48.

προσωπικότητας των μελλοντικών γενεών στην προοπτική της εργαλειοποίησης και της βελτιστοποίησης της ανθρώπινης φύσης⁵⁵⁴.

Ο γονέας, έχοντας το ρόλο του σχεδιαστή του γονιδιώματος του απογόνου του, προσαρμόζει τις γενετικές καταβολές του μέλλοντος προσώπου στις προσωπικές του προτιμήσεις ή τις κοινωνικές έξεις με τρόπο ασύμμετρο και αμετάκλητο⁵⁵⁵. Μέσω της τροποποίησης του οργανικού υποστρώματος του ανθρώπου⁵⁵⁶, ο γονέας ανάγεται σε παράλληλο συγγραφέα της ζωής του μέλλοντος ατόμου⁵⁵⁷, υιοθετεί τον αμετάκλητο ρόλο να προσδιορίζει τις «γραμμές» της πορείας της ζωής και της ταυτότητας του άλλου προσώπου, χωρίς να είναι σε θέση να υποθέσει τη συναίνεσή του⁵⁵⁸. Προκύπτει η ανησυχία αν για το μελλοντικό άτομο έχει σημασία «ο τρόπος με τον οποίο απέκτησε το γονιδίωμα του τυχαία, με απόφαση ή αυθαίρετα»⁵⁵⁹. Τίθεται το ηθικό ζήτημα πώς το μελλοντικό άτομο διαμορφώνει την αυτοαντίληψή του, αν γνωρίζει, εκ των υστέρων, ότι η γενετική του σύσταση είναι αποτέλεσμα ενός σχεδίου της προγενετικής ντετερμινιστικής ανθρώπινης επέμβασης, και, ως ένα και το ίδιο πρόσωπο, διατηρεί την ικανότητα να αντιτεθεί στην, πριν από τη γέννησή του, επέμβαση⁵⁶⁰. Παράλληλα, προκύπτει ο προβληματισμός αν οι σύγχρονες γενιές έχουν το δικαίωμα να το οδηγήσουν σε αυτού του είδους την αυτοαντίληψη του ανθρώπινου είδους⁵⁶¹. «Η προοπτική αναπόφευκτα δίνει έρεισμα στο ερώτημα του αν η εργαλειοποίηση της ανθρώπινης φύσης μεταβάλλει την ηθική αυτοκατανόηση του είδους με τέτοιο τρόπο, ώστε να μην θεωρούμε πια τους εαυτούς μας ως ηθικά (“ethically”) ελεύθερα και ηθικά (“morally”) ίσα όντα που καθοδηγούνται από κανόνες (“norms”) και λόγους (“reasons”)⁵⁶². Το δρων πρόσωπο για να είναι σε θέση να γνωρίζει ποιος είναι και πώς να διαμορφώνει τη ζωή του χρειάζεται να λαμβάνει μία στάση απέναντι στις γενετικές του προδιαθέσεις⁵⁶³. Η απόφαση του σχεδιαστή, που πραγματώθηκε πριν από τη γέννηση του μέλλοντος προσώπου, επιδρά διαρκώς, αμετάκλητα και αυθαίρετα στις ουσιαστικές προϋποθέσεις της προσωπικής του αυτοαντίληψης⁵⁶⁴.

Ο ατομικός εαυτός συγκροτείται, μόνο μέσα από την πορεία της κοινωνικοποίησης, και σταθεροποιείται, μόνο εντός ενός δικτύου άφθαρτων σχέσεων αμοιβαίου σεβασμού. «Η

554 Ο.π., 20.

555 Ο.π., 81.

556 Ο.π., 12, 21.

557 Ο.π., 81- 82.

558 Ο.π., 87.

559 Habermas(AHC), 170.

560 Habermas(FHN), 86- 89, 61, Habermas(AHC), 170.

561 Habermas(AHC), 166.

562 Habermas(FHN), 40-41.

563 Habermas(AHC), 170.

564 Habermas(AHC), 172, Habermas(FHN), 81.

υποκειμενικότητα, το να είναι ό,τι κάνει μία ψυχή το ανθρώπινο σώμα-να έχει υποδοχέα του πνεύματος, καθαυτό συγκροτείται μέσω των διαπροσωπικών σχέσεων με τους άλλους»⁵⁶⁵. Μόνο εντός ενός δικτύου διαπροσωπικών σχέσεων αμοιβαίου σεβασμού επιδεχόμενων και στηριζόμενων σε ηθική ρύθμιση, μπορούν τα άτομα να αναπτύσσουν και να διατηρούν μία προσωπική ταυτότητα⁵⁶⁶. «Για τον οργανισμό το να γίνει, με τη γέννηση, ένα πρόσωπο με την πλήρη έννοια αυτού του όρου, μία πράξη κοινωνικής εξατομίκευσης απαιτείται, που είναι, ολοκλήρωση στο δημόσιο πλαίσιο της αλληλεπίδρασης ενός διυποκειμενικά μοιρασμένου κόσμου»⁵⁶⁷. Η κανονιστική ρύθμιση των διαπροσωπικών σχέσεων λειτουργεί ως προστατευτικό κέλυφος του ευάλωτου του ανθρώπου, λόγω της ατέλειας της οργανικής του σύστασης και της αδυναμίας της σωματικής του ύπαρξης, έναντι του απρόβλεπτου στο οποίο εκτίθεται. Λόγω του ευάλωτου, το άτομο εξαρτάται από τη βοήθεια, τη φροντίδα και το σεβασμό των άλλων μελών του κοινωνικού του περιβάλλοντος⁵⁶⁸.

Η ηθική έννοια της αυτονομίας σηματοδοτείται εντός του κοινωνικού πλαισίου ανθρώπινης τρωτότητας. «Η αυτονομία είναι ένα αβέβαιο επίτευγμα ατελών όντων που μπορούν να επιτύχουν κάτι όπως “δύναμη”, αν και μόνο αν δεν ξεχνούν το φυσικό τους ευάλωτο και την κοινωνική εξάρτηση»⁵⁶⁹. Τα μέλη της κοινότητας των ηθικών όντων μπορούν να θέσουν ο ένας στον άλλον ηθικές υποχρεώσεις, διαπροσωπικά αποδεκτούς ηθικούς κανόνες συμπεριφοράς, κανονιστικές προσδοκίες που είναι έγκυρες για όλα τα μέλη της κοινωνικής ομάδας⁵⁷⁰, και να προσδοκούν την επιβεβαίωση των κανόνων με τη συμπεριφορά τους. Η «ανθρώπινη αξιοπρέπεια» συνδέεται με τη «συμμετρία των σχέσεων». Δεν αναγνωρίζεται η ανθρώπινη αξιοπρέπεια ως ιδιότητα που κάποιος έχει από τη φύση. Αλλά δείχνει ένα είδος «απαρβίαστου» που έχει σημασία μόνο στις διαπροσωπικές σχέσεις αμοιβαίου σεβασμού⁵⁷¹. Το «απαρβίαστο» κάθε μέλους μίας επικοινωνιακής δράσης θα μπορούσε να συσχετιστεί με την αναγνώριση ως δεσμευτικών μόνο των γενικευμένων κανονιστικών προσδοκιών που ικανοποιούν την αρχή της καθολίκευσης, μόνο των κανόνων που γίνονται δεκτοί, επειδή εκφράζουν μία γενική βούληση⁵⁷².

565 Ο.π., 34.

566 Ο.π., 34.

567 Ο.π., 34.

568 Ο.π., 33-34.

569 Ο.π., 34.

570 Habermas, Jürgen, *Moral Consciousness and Communicative Action* (MCCA), trans. Lenhardt, Christian- Nicholsen, Shierry Weber, Polity Press, Great Britain, 1995, 48.

571 Habermas(FHN), 33.

572 Habermas(MCCA), 48, 63.

Κάθε άτομο γνωρίζει το ίδιο τις ανάγκες του, καθώς αποτελούν ένα κομμάτι της εσωτερικής φύσης, στο οποίο κάθε άτομο διαθέτει προνομιακή πρόσβαση. Το «απαραβίαστο» του διασφαλίζει την ελευθερία να είναι ο συγγραφέας της ζωής του, βάσει των προσωπικών του κινήτρων, να ενεργεί και να κρίνει «in propria persona», να εκπροσωπεί και να εκπροσωπείται μόνο από τη δική του φωνή ⁵⁷³. Όμως, η αναθεώρηση των αξιών που αναπαριστούν κοινωνικά και γλωσσικά ερμηνευμένες ανάγκες, δεν μπορεί να επιτελείται, μονολογικά, από μεμονωμένα άτομα. Η διαμόρφωση της απρόσωπης υπερπροσωπικής κανονιστικής προσδοκίας αξιολογείται ως αμερόληπτη, καθώς επιτρέπει την «καθολική ανταλλαγή ρόλων», το πέρασμα στη θέση των άλλων για κάθε θιγόμενο, κατά τη στάθμιση των διαφερόντων ⁵⁷⁴, των κοινωνικά, γλωσσικά ερμηνευμένων αναγκών με κριτήρια υπερπροσωπικά της εκτίμησης των κανόνων.

Καθώς η διαμόρφωση της ταυτότητας κάθε ατόμου επιτυγχάνεται μέσω του κοινωνικοποιητικού μέσου της γλωσσικής επικοινωνίας, η ακεραιότητα των ατόμων εξαρτάται ιδιαίτερα από το σεβασμό που διαπνέεται στις διαπροσωπικές τους σχέσεις ⁵⁷⁵. Ο σεβασμός της «ανθρωπότητας» σε κάθε ένα πρόσωπο, μέσω της αναγνώρισής του ως σκοπού, προϋποθέτει το πέρασμα στην προοπτική του «εμείς», υπό την οποία κάθε άτομο αντιλαμβάνεται το άλλο ως μέλος μίας κοινωνίας που συμπεριλαμβάνει τα μέλη της, χωρίς να αποκλείεται κανένα άτομο ⁵⁷⁶. «Αυτό είναι για αυτή “την ικανότητα να είναι ο εαυτός του” που “η πρόθεση του άλλου προσώπου” που επιβάλλεται πάνω στο ιστορικό της ζωής μας, μέσω του γενετικού προγράμματος, ενδέχεται κυρίως να καταλήγει να είναι καταστροφική. Η ικανότητα να είναι ο εαυτός του απαιτεί να είναι το πρόσωπο... στο σώμα του» ⁵⁷⁷. Το σώμα είναι μέσο ενσάρκωσης του προσωπικού τρόπου ύπαρξης, που δίνει σε κάθε άτομο τη δυνατότητα να διακρίνει ανάμεσα στο ενεργητικό και το παθητικό, ανάμεσα σε αυτό που προκαλεί να συμβεί και το απλώς συμβαίνει, ανάμεσα στη δημιουργία και την ανακάλυψη, ανάμεσα στις ενέργειες που αποδίδει στον εαυτό του και τις ενέργειες που αποδίδει στους άλλους. Αλλά, η δυνατότητα διάκρισης ανάμεσα σε αυτές τις προοπτικές, χάρη στην ενσώματη ύπαρξή του, προϋποθέτει την ταύτιση του εαυτού με το σώμα, ότι νιώθει ένα με το σώμα του, ότι αντιλαμβάνεται το σώμα του ως «φυσικό» (“*natural*”), ως συνέχεια της οργανικής ζωής ⁵⁷⁸.

573 Habermas(FHN), 55- 57.

574 Habermas(MCCA), 65, Habermas(FHN), 55.

575 Habermas(FHN), 54.

576 Ο.π., 55.

577 Ο.π., 57.

578 Ο.π., 57-58.

Η εξάλειψη, όμως, της γραμμής ανάμεσα στη τύχη και την επιλογή επιδρά στο πώς κάθε μέλος του ανθρώπινου είδους νιώθει τον εαυτό του, στο αν τον θεωρεί ως υπεύθυνο συγγραφέα της δικής του ιστορίας ζωής. Το θεμέλιο της «ίσης γέννησης» επηρεάζει την αναγνώριση ανάμεσα στα μέλη της ίσης αξιοπρέπειας καθενός ⁵⁷⁹. Ο γενετικός προγραμματισμός της σύστασής του, η σκόπιμη παρέμβαση σε μία μη προσπελάσιμη από ισότιμα άτομα ζώνη, διαστρέφει τη θεμελιώδη συμμετρία της ευθύνης που υπάρχει ανάμεσα σε ελεύθερα και ίσα πρόσωπα ⁵⁸⁰. Κάθε άτομο είναι υπεύθυνο για τις πράξεις και τις παραλείψεις του ⁵⁸¹. Όμως, όταν η ύπαρξή του δεν είναι συνέχεια της οργανικής ζωής αλλά ελέγχεται και προσδιορίζεται σκόπιμα από μία ξένη βούληση, δύναται να απεμπολήσει μέρος της ευθύνης που κανονικά έπρεπε να φέρει ο ίδιος για τις ενέργειες του ⁵⁸². Του δίνεται η ευλογοφανής δικαιολογία ότι οι δυνατότητές του να πράττει ελέγχονται και εξουσιάζονται ισόβια από μία απόφαση που του επιβλήθηκε, από ένα άλλο ισότιμο πρόσωπο, πριν από τη γέννησή του ⁵⁸³. Οι μέλλουσες γενιές ενδέχεται να απαιτήσουν οι προγραμματιστές του γονιδιώματός τους να λογοδοτήσουν, κρίνοντας τους ως υπεύθυνους για το είναι τους ⁵⁸⁴.

Η προσωπική αυτονομία, ως διαμόρφωση της προσωπικής ταυτότητας, προϋποθέτει το σεβασμό και τη διατήρηση αμοιβαίων, συμμετρικών σχέσεων ανάμεσα σε άτομα που εκπροσωπούν και εκπροσωπούνται από τη δική τους φωνή, τη συλλογική λειτουργία όλων των μελών ως ενδεχομένως θιγόμενων, τη διυποκειμενική συμφωνία στην αποδοχή κανόνων ως καθολικά γενικεύσιμων. Η αναγκαία προϋπόθεση της αυτονομίας, η αμοιβαιότητα μεταξύ ισότιμων, μεταξύ «προσώπων ίσης γέννησης» ⁵⁸⁵, καταργείται, όταν κάποιος αυτοαναγορεύεται κύριος των γονιδίων ενός άλλου ⁵⁸⁶. *«Εντός μίας δημοκρατικής νόμιμης τάξης, οι πολίτες μπορούν να απολαμβάνουν ίση ιδιωτική και δημόσια αυτονομία, μόνο αν όλοι τους αμοιβαία αναγνωρίζουν ο ένας την αυτονομία του άλλου»* ⁵⁸⁷. Η επιβολή της εξουσίας μίας ξένης βούλησης ενός δεοντολογικά ισότιμου ατόμου στην επιλογή των επιθυμητών χαρακτηριστικών ⁵⁸⁸, θέτει περιορισμούς στην ελευθερία του απογόνου να επιλέξει τη χάραξη της δικής του ζωής ⁵⁸⁹, καθώς αυτός ο ποιοτικός ντετερμινισμός επιδρά στην ουσία

579 Ο.π., 28-29, 42, 78- 79.

580 Ο.π., 14, Habermas(AHC), 168.

581 Habermas(AHC), 164.

582 Habermas(AHC), 164- 165, 168, 171, Habermas(FHN), 82.

583 Habermas(AHC), 164, 168-169.

584 Habermas(FHN), 13.

585 Habermas(FHN), 64.

586 Habermas(AHC), 165, Habermas(FHN), 82.

587 Habermas(AHC), 165.

588 Habermas(FHN), 64.

589 Habermas(FHN), 61, 75, Habermas(AHC), 164,168, 171.

του απογόνου, τον τρόπο της μελλοντικής του ζωής⁵⁹⁰. Ο «σχεδιαστής» δεν αναγνωρίζει τον απόγονο ως δεύτερο πρόσωπο μέσα από μία επικοινωνιακή διαδικασία⁵⁹¹. Η διάκριση ανάμεσα σε πρόσωπα και πράγματα συγχέεται, καθώς ο απόγονος, ως αποτέλεσμα του σχεδιασμού των επιθυμητών γενετικών γνωρισμάτων, αντιμετωπίζεται ως προϊόν επιδεχόμενο διαμόρφωσης σύμφωνα με το σχέδιο της αρεσκείας, «πραγμοποιείται»⁵⁹². «*Το πρόγραμμα του σχεδιαστή φέρει μία μονόπλευρη πράξη για την οποία δεν μπορεί να υπάρχει μία καλά θεμελιωμένη υπόθεση συναίνεσης, ελέγχοντας τους γενετικούς παράγοντες του άλλου με πατερναλιστική πρόθεση χάραξης,...*, της ιστορίας της ζωής του εξαρτημένου προσώπου. Ο δεύτερος μπορεί να ερμηνεύσει, αλλά όχι να αναθεωρήσει ή να διαλύσει αυτή την πρόθεση»⁵⁹³. Η σκόπιμη χάραξη του γενετικού προγραμματισμού αναιρεί την αμερόληπτη διαμόρφωση των κανονιστικών αρχών, την «*καθολική ανταλλαγή ρόλων*», καθώς σταθεροποιεί ένα είδος αμετάκλητης, μόνιμης κοινωνικής εξάρτησης ανάμεσα σε πρόσωπα που γνωρίζουν ότι ως «*προϊόντα*» αδυνατούν να ανταλλάξουν ρόλους με το σχεδιαστή τους⁵⁹⁴.

Το τυχαίο των γενετικών καταβολών είναι μία αναγκαία προϋπόθεση για να είναι το άτομο ικανό να είναι ο εαυτός του και για τη θεμελιώδη φύση της ισονομίας των διαπροσωπικών ανθρώπινων σχέσεων⁵⁹⁵. Η πεποίθηση ότι όλοι οι δρώντες, ως πρόσωπα, διατηρούν το ίδιο κανονιστικό status και συνδέονται μεταξύ τους με αμοιβαία και συμμετρική αναγνώριση στηρίζεται στην υπόθεση ότι, θεωρητικά, υπάρχει μία δυνατότητα αντιστροφής στις διαπροσωπικές σχέσεις. Καμία εξάρτηση δεν πρέπει να είναι μη αναστρέψιμη, όπως του «*σχεδίου*» από το σχεδιαστή⁵⁹⁶.

Το «*απαρβίαστο*» του προσώπου αλληλεπιδρά, από κανονιστική οπτική, με το φυσικό τρόπο της υλικής ενσωμάτωσης του ατόμου, επί του οποίου ο άνθρωπος δεν μπορεί να «*ασκήσει έλεγχο*»⁵⁹⁷. Η στάση απέναντι στην ανθρώπινη ζωή, πριν από τη γέννηση, επιδρά στην αυτοαντίληψη των μελών του ανθρώπινου είδους και, κατ' επέκταση, των ηθικών προσώπων. Κάθε πρόσωπο νιώθει την ελευθερία του με αναφορά σε κάτι που, από τη φύση, δεν είναι στη διάθεσή του⁵⁹⁸. Για αυτό, χρειάζεται να αποφεύγεται η υποβολή της ανθρώπινης ζωής, ακόμη και στα πρώιμα στάδια της, σαν άλλο ένα «*αγαθό*», σε συγκριτική εξισορρόπηση έναντι της ελευθερίας της έρευνας ή της επιθυμίας για

590 Habermas(FHN), 64.

591 Ο.π., 62.

592 Ο.π., 13.

593 Ο.π., 64.

594 Ο.π., 65, Habermas(AHC), 171.

595 Habermas(FHN), 21-22, 63.

596 Ο.π., 63, 14.

597 Ο.π., 21-22.

598 Ο.π., 58.

ένα υγιές παιδί. Το έμβρυο, ως φορέας της προπροσωπικής ζωής, δεν αναγνωρίζεται ακόμη ως δεύτερο πρόσωπο σε μία επικοινωνιακή διαδικασία. Επιβάλλεται, όμως, να γίνεται σεβαστό, να αντιμετωπίζεται ως «απαραβίαστο»⁵⁹⁹, επειδή παρατηρείται συνέχεια ανάμεσα στη αρχή της ζωής έως την ανάπτυξη της ικανότητας της αίσθησης και έπειτα έως την προσωπική ζωή⁶⁰⁰. Χρειάζεται, λοιπόν, να παρουσιαστούν επαρκείς λόγοι, ώστε η προστασία της προπροσωπικής ζωής να αναγνωριστεί ως καθολικά δεσμευτική ηθική αρχή.

Το ισότιμο άλλο πρόσωπο αναγνωρίζει τον απόγονο ως δεύτερο πρόσωπο σε μία επικοινωνιακή διαδικασία μόνο στη θεραπευτική προσέγγιση του γενετικού του υλικού. Όταν η επέμβαση του άλλου προσώπου γίνεται μόνο με σκοπό την αποφυγή “ακραίων και υψηλά γενικευμένων κακών”, εύλογα αναμένεται ότι το μέλλον πρόσωπο θα συναινέσει σε αυτή την ενέργεια⁶⁰¹. Η επέμβαση για την αποφυγή τέτοιας σοβαρότητας κακών αντιμετωπίζεται ως λόγος για το γιατί πρέπει να το κάνουν, ως λόγος όμως που όλοι θέλουν να αναγνωρίσουν από κοινού ως καθολικό κανόνα. Όταν η ιατρική επέμβαση κατευθύνεται από τον κλινικό σκοπό της θεραπείας μίας σοβαρής νόσου ή της παροχής της βάσης για μία υγιή ζωή, αυτός που επιτελεί τη θεραπεία μπορεί να υποθέσει ότι έχει τη συναίνεση του ασθενούς, που προληπτικά θεραπεύεται. Η επίτευξη της προοπτικής της συναίνεσης μετατρέπει μία εγωκεντρική πράξη σε επικοινωνιακή διαδικασία. Η επέμβαση γίνεται έχοντας ως οδηγό το πρόσωπο ως αυτοσκοπό και όχι την επιβολή των επιθυμιών ενός ξένου προσώπου⁶⁰².

Ο Habermas εκφράζει την ανησυχία ότι, μέσω της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, «κατασκευάζεται» ανθρώπινη ζωή υπό όρους και απορρίπτεται, εάν δεν ανταποκρίνεται στις προτιμήσεις των τρίτων που έχουν την εξουσία να αποφασίσουν για τη συνέχιση της ύπαρξής της. Ο σχεδιαστής του γονιδιώματος του απογόνου ανάγεται σε παράλληλο συγγραφέα της ζωής του μέλλοντος ατόμου, χωρίς το μελλοντικό πρόσωπο να είναι σε θέση να συναινέσει στην πρόθεση του σχεδιαστή. Ο προσδιορισμός από άλλους της γονιδιακής ταυτότητας του μέλλοντος ατόμου, όπως υποθέτει ο Habermas, επιδρά αρνητικά στην προσωπική του αυτοαντίληψη. Ο γενετικός προγραμματισμός της σύστασής του, η σκόπιμη παρέμβαση σε μία μη προσπελάσιμη από ισότιμα άτομα ζώνη, διαστρέφει τη θεμελιώδη συμμετρία της ευθύνης που υπάρχει ανάμεσα σε ελεύθερα και ίσα πρόσωπα. Η αναγκαία προϋπόθεση της αυτονομίας, η αμοιβαιότητα μεταξύ ισότιμων ατόμων,

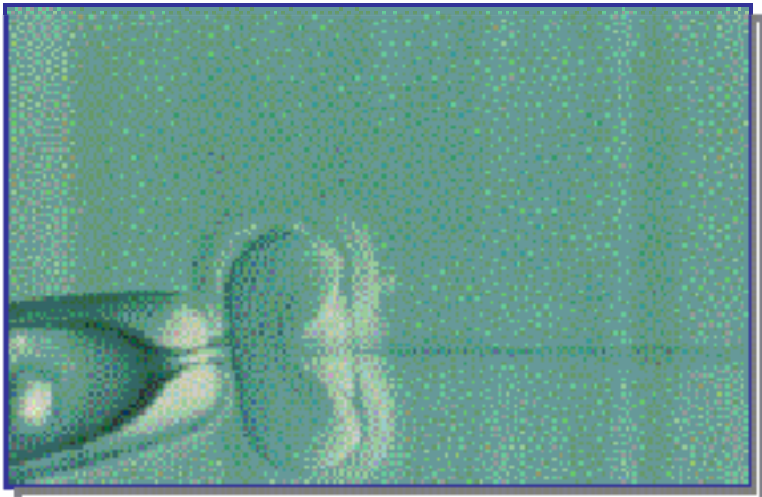
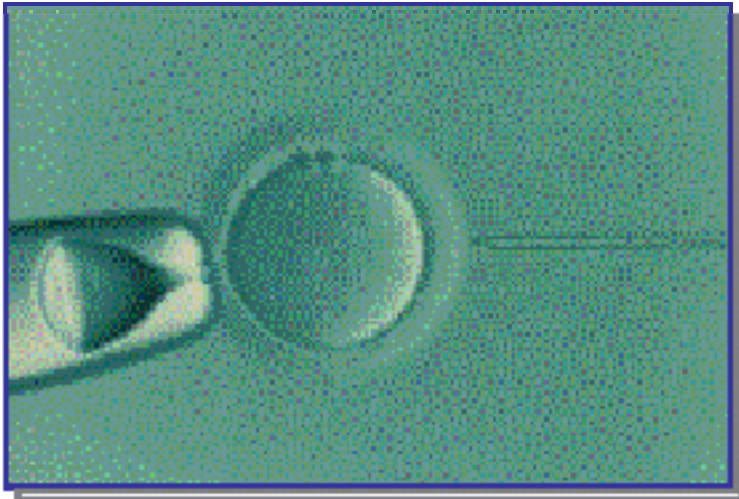
599 Ο.π., 31.

600 Ο.π., 32.

601 Ο.π., 63.

602 Ο.π., 52.

καταργείται, όταν ένα δεοντολογικά ισότιμο άτομο επιβάλλει την εξουσία της βούλησής του στη χάραξη των επιθυμητών χαρακτηριστικών. Η σκόπιμη χάραξη του γενετικού προγραμματισμού αναιρεί την αμερόληπτη διαμόρφωση των κανονιστικών αρχών, την «καθολική ανταλλαγή ρόλων», καθώς σταθεροποιεί ένα είδος αμετάκλητης, μόνιμης κοινωνικής εξάρτησης ανάμεσα σε πρόσωπα που γνωρίζουν ότι είναι προϊόντα μίας ξένης βούλησης. Ο σεβασμός της «ανθρωπότητας» σε κάθε ένα πρόσωπο, μέσω της αναγνώρισής του ως σκοπού, προϋποθέτει το πέρασμα στην προοπτική του «εμείς», υπό την οποία κάθε άτομο αντιλαμβάνεται το άλλο ως μέλος μίας κοινωνίας που συμπεριλαμβάνει τα μέλη της, χωρίς να αποκλείεται κανένα άτομο. Σε αυτή την κοινωνία των ηθικών όντων, τα μέλη μπορούν να θέσουν ο ένας στον άλλον ηθικές υποχρεώσεις έγκυρες για όλα τα μέλη της κοινωνικής ομάδας και αποδεκτές από όλα τα μέλη, επειδή εκφράζουν τη γενική βούληση. Μόνο ένα άτομο που νιώθει ότι δεν προσδιορίζεται, στην προσωπική του αυτοαντίληψη και τη γενετική του σύσταση, από άλλους δύναται να μετέχει σε αυτή την κοινότητα των ηθικών όντων. Στην περίπτωση προσδιορισμού των θεμελίων της ύπαρξής του, το ίδιο το άτομο δεν αντιλαμβάνεται τον εαυτό του ως μέλος μίας αμοιβαίας σχέσης ανάμεσα σε ισότιμα μέλη και ο σχεδιαστής δεν αναγνωρίζει τον απόγονο ως δεύτερο πρόσωπο μέσα σε μία επικοινωνιακή διαδικασία.



ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Στη διαδικασία της γονιμοποίησης, το ωάριο και το σπερματοζωάριο ενώνονται στο γονιμοποιημένο ωάριο. Χάνουν τις χωριστές τους υπάρξεις και διαμορφώνουν το ζυγωτό, ένα νέο ζωντανό κύτταρο, στο οποίο συμπλέκονται γενετικές εισφορές από το ωάριο και το σπερματοζωάριο. Κάθε φυσιολογικό κύτταρο έχει 46 χρωμοσώματα στα οποία ενυπάρχουν τα γονίδια τα οποία ελέγχουν τα κληρονομικά χαρακτηριστικά ενός γενετικά μοναδικού ατόμου. Οι γενετικές πληροφορίες που κωδικοποιούνται στο DNA των γονιδίων και των χρωμοσωμάτων του γονιμοποιημένου ωαρίου επιδρούν σε σημαντικό βαθμό στη μελλοντική ανάπτυξη και διαμόρφωση του οργανισμού, χωρίς να λησμονείται η αλληλεπίδραση ανάμεσα στη γενετική σύσταση και το περιβάλλον στο οποίο αναπτύσσεται⁶⁰³. Τα κύτταρα του ώριμου ανθρώπινου οργανισμού έχουν την ίδια γενετική σύσταση που είχε το αρχικό ζυγωτό από το οποίο προέρχονται. Ο ανθρώπινος οργανισμός, ο οποίος αργότερα, εξαιτίας του λόγου, αναγνωρίζεται ως ηθικό πρόσωπο, έχει χωροχρονική συνέχεια, που αρχίζει από τη στιγμή της ένωσης του γενετικού υλικού των γεννητόρων. Ο ανθρώπινος οργανισμός, λοιπόν, έχει ηθική σημασία, γιατί, από την έναρξη της ζωής του, προσδιορίζεται σε σημαντικό βαθμό, από τη γενετική του σύσταση, χωρίς να παραβλέπεται η επίδραση των περιβαλλοντικών παραγόντων, η δυνατότητα της ανάπτυξης του λόγου και, κυρίως από τη συμφωνία ή μη των αποφάσεων των γονέων ή της πολιτείας με ηθικές αρχές, η δυνατότητα του να διαμορφώσει συμμετρικές διαπροσωπικές σχέσεις προστατευτικές της αυτονομίας του λόγου του.

Η διασφάλιση της ευτυχίας του ατόμου, υπό ωφελιμιστική οπτική, αφήνει μεγάλα περιθώρια στην αναπαραγωγική του ελευθερία και, κατ' επέκταση, στην ελευθερία του ως σχεδιαστή των επόμενων γενεών. Το άτομο αφήνεται ελεύθερο να αγωνίζεται να πραγματώσει την ελευθερία του, με μοναδικό περιορισμό να μην βλάπτει τα συμφέροντα των άλλων ατόμων. Ο σχεδιασμός της οικογένειας προβάλλεται ως έκφραση της ατομικότητας στη χάραξη του τρόπου διαγωγής του βίου και προστατεύεται ως διάσταση της ελευθερίας του δρώντος υποκειμένου. Το έμβρυο, σύμφωνα με τους υποστηρικτές μίας συνεπειοκρατικής θεώρησης, είναι μόνο ένα σύνολο κυττάρων και, σε καμία περίπτωση, δεν είναι μέλος της κοινωνίας του οποίου τα συμφέροντα θα μπορούσαν να προστατευτούν, επειδή θίγονται.

Όμως, στην περίπτωση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης με απώτερο σκοπό τη γέννηση ενός παιδιού απαλλαγμένου από μία ορισμένη γενετική νόσο, η απόφαση που λαμβάνεται από

603 Ford, 102-103, 107, 109-110, 119, 125.

το ζευγάρι δεν αφορά μόνο αυτούς αλλά και το παιδί που πρόκειται να γεννηθεί⁶⁰⁴. Η διεκδίκηση της πλήρους ανεξαρτησίας, σε προσωπικά, ιδιωτικά πεδία της ζωής, διαστρέφει το ρόλο των γονέων ως δημιουργών. Η απόφασή τους αφορά άλλο ένα έμβιο ανθρώπινο ον, το οποίο ήρθε σε κατάσταση ύπαρξης, επειδή οι ίδιοι αποφάσισαν τη δημιουργία του. Η απόφασή τους για τη δημιουργία ενός φορέα ανθρώπινης ζωής τους επιφορτίζει με την ευθύνη να διαφυλάξουν το μέλλον του⁶⁰⁵. Καθώς πρόκειται για μία επιλογή που αφορά και άλλον έναν άνθρωπο, πέρα από τους ίδιους, το «μέλλον παιδί», η ατομική «αναπαραγωγική αυτονομία», ως δικαίωμα αυτοπροσδιορισμού και αυτοέκφρασης σε αναπαραγωγικά ζητήματα⁶⁰⁶, δεν επαρκεί για την προστασία αυτού του τρίτου μέλους⁶⁰⁷.

Οι αναπαραγωγικές αποφάσεις, ως οικείες και προσωπικές επιλογές που εκφράζουν τη βαθύτερη αίσθηση του εαυτού⁶⁰⁸, ενδέχεται να βλάψουν τα δικαιώματα, την ευημερία ή το μέλλον αυτού του παιδιού⁶⁰⁹. Αυτές οι αναπαραγωγικές αποφάσεις ενδέχεται να είναι αποτέλεσμα ανεύθυνης σκέψης, αν οι γονείς δεν έχουν τη δυνατότητα να προσφέρουν επαρκή και διαρκή φροντίδα και στήριξη στο μέλλον, εξαρτημένο από αυτούς για πολλά χρόνια, παιδί. Οι γονείς φέρονται υπεύθυνα απέναντι στο «μέλλον υποθετικό» παιδί τους, όχι όταν περιορίζονται στην έκφραση των προσωπικών τους πεποιθήσεων, αλλά όταν εκτιμούν ότι είναι σε θέση να παρευρίσκονται και να στηρίζουν ενεργά το παιδί τους⁶¹⁰. Επίσης, σκέφτονται υπεύθυνα, όταν συνειδητοποιούν ότι χρειάζονται τη μακρόχρονη και σταθερή συνεργασία με τα άλλα μέλη και φορείς της κοινωνίας για να είναι σε θέση να είναι παρόντες και ενεργοί για όποια στιγμή και σε όποιο βαθμό το παιδί τους χρειάζεται⁶¹¹.

Ο Agar προβάλλει εύλογα σε πρώτη θέση, στο ζήτημα της ελευθερίας της αναπαραγωγής, το δικαίωμα του γονέα να επιλέγει τα γνωρίσματα του παιδιού του, έστω και εντός ορίων. Όμως, τίθεται το ερώτημα αν είναι επαρκές κριτήριο της απόφασης, όπως αφήνει να διαφανεί, οι προσωπικές και διακριτές αντιλήψεις κάθε ατόμου περί του ευ ζην. Καθώς το ίδιο το άτομο γνωρίζει καλύτερα το συμφέρόν του και είναι, σε μεγαλύτερο βαθμό, ικανό να πραγματώσει την ευτυχία του, είναι ορθότερο, από ωφελμιστική άποψη, η κρατική εξουσία ή άλλοι φορείς να μην επιβάλλουν στο άτομο μονοδιάστατες αντιλήψεις περί του ευ ζην. Αλλά οι προσωπικές αντιλήψεις περί του ευ ζην είναι

604 O' Neill, Onora, *Autonomy and Trust in Bioethics* (ATIB), The Press Syndicate of the University of Cambridge, United Kingdom, 2002, 56-57, 61.

605 Dworkin, 55.

606 O' Neill(ATIB), 56.

607 O.π., 70.

608 O.π., 61.

609 O' Neill(ATIB), 62, O' Neill, Onora, "The 'good enough' parent in the age of the new reproductive technologies" (GEP), *The Ethics of Genetics in Human Procreation*, 33- 48, 44-45.

610 O' Neill(ATIB), 62, Dworkin, 57, 59.

611 O' Neill(ATIB), 63.

διαφορετικές και συχνά ασυμβίβαστες, συνεπώς δεν θα μπορούσαν να γίνουν η βάση για τη θεμελίωση ενός καθολικά και αντικειμενικά έγκυρου κριτηρίου ηθικής δέσμευσης. Ο «εξατομικευτικός φιλελευθερισμός», προασπίζοντας τον πλουραλισμό, διαφυλάττει το δικαίωμα του μέλλοντος γονέα να λαμβάνει τελείως διαφορετικές αναπαραγωγικές επιλογές και δεν ωθεί καταναγκαστικά τα άτομα προς ορισμένες γενετικές εφαρμογές. Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, από την οπτική της πρακτικής εφαρμογής, δεν περιορίζεται και, συνεπώς, χρειάζεται να οριοθετηθούν οι ηθικά επιτρεπτές εφαρμογές της. Σύμφωνα με τον Agar, η διάκριση ανάμεσα στο θεραπευτικό κίνητρο και την επιθυμία για βελτίωση δεν έχει ηθική σημασία και θεωρεί εύλογο περιορισμό, ομοίως και στις δύο περιπτώσεις, να μην προκαλείται βλάβη σε άλλα άτομα ή στο μελλοντικό παιδί. Καθώς κρίνει ότι, επειδή το προέμβρυ στερείται κεντρικού νευρικού συστήματος, δεν έχει μεγαλύτερη ικανότητα να υποφέρει από ό,τι τα κύτταρα λ.χ. του δέρματος, προκύπτει το ζήτημα πώς θα μπορούσε να διεκδικήσει την προστασία του από ενδεχόμενη βλάβη. Ακολουθώντας την ωφελμιστική γραμμή, εξομοιώνει μία συνειδητή με μία ασυνείδητη απόφαση, στην περίπτωση γέννησης ενός ατόμου με κώφωση, καθώς έχουν όμοιο αποτέλεσμα. Οι ασυνείδητες πράξεις, όμως, δεν εμπίπτουν στο πεδίο της ηθικής, ενώ οι συνειδητές αποφάσεις έχουν ηθική αξία, μόνο αν η βούληση του δρώντος υποκειμένου δεσμεύεται από τη μορφή ενός καθολικά και αντικειμενικά αποδεκτού ηθικού νόμου.

Ο Kitcher υποστηρίζει ότι λειτουργεί ως μοναδική ασφαλιστική δικλείδα, όπως διαφαίνεται μάλιστα στον παραλληλισμό με τεράστια αγορά, στην παρεμπόδιση της ολίσθησης της ευγονικής σε προηγούμενες μορφές αυταρχικής κρατικής πρακτικής, η διασφάλιση της ελευθερίας της επιλογής του ατόμου, ενισχυμένης από ακριβείς επιστημονικές γνώσεις. Όμως, δεν λαμβάνει υπόψη πως η ενημέρωση των μελών της κοινωνίας ενδέχεται να μην μπορέσει να αντισταθμίσει τα συμφέροντα των λίγων, όπως τα οικονομικά συμφέροντα των εταιριών. Τίθεται το ζήτημα τι θα μπορούσε να σταματήσει τη χρήση της γνώσης για την εξυπηρέτηση μίας ευγονικής πολιτικής βελτίωσης του ανθρώπινου είδους, μέσω τεχνικών επιλεκτικών γεννήσεων, όταν μάλιστα η ελευθερία του ατόμου προσδιορίζεται εντός του κοινωνικού πλαισίου και ενδέχεται να περιορίζεται από την τυραννία της πλειοψηφίας. Οι αντιλήψεις των μελών μίας κοινωνίας συχνά διαμορφώνονται και σχηματοποιούνται σε συμφωνία με τα εκάστοτε συμφέροντα των οικονομικά ή πολιτικά εύρωστων. Οι αναπαραγωγικές τους επιλογές ενδέχεται να υποτάσσονται, χωρίς καμία δυνατότητα διαφυγής, στα συλλογικά συμφέροντα διανομής των οικονομικών πόρων. Από την άλλη πλευρά, υποστηρίζει ότι το άτομο δεν είναι θεμιτό να περιορίζεται στην άσκηση της αναπαραγωγικής του ελευθερίας, ακόμη και αν η απόφασή του δεν είναι προς το συμφέρόν του ή είναι αποκύημα του ατομικού αυθορμητισμού, με μόνο περιορισμό να μην βλάπτει τα συμφέροντα κάποιου άλλου ατόμου ή τα συλλογικά συμφέροντα, ή, στη συγκεκριμένη περίπτωση, την ποιότητα της μελλοντικής ζωής. Προκύπτει το ζήτημα, πώς, εφόσον το

μελλοντικό παιδί, στη φάση του προέμβριου, δεν είναι, σύμφωνα με τον Kitcher, κάτι περισσότερο από ένα γονιμοποιημένο ωάριο, θα μπορούσε να προστατευθεί. Εφόσον δεν είναι εύλογο να έχει και να προβάλλει δικαιώματα που ενδεχομένως βλάπτονται από τις αποφάσεις ενός άλλου ατόμου, τίθεται το ερώτημα αν είναι ηθικά πρόπον να υπόκειται η συνέχιση της ύπαρξής του μόνο στις υποκειμενικές εκτιμήσεις των άλλων σχετικά με την αξία της ζωής του, υπό την έννοια της εργαλειακής ποιότητας. Ο Kitcher σημειώνει ότι ένα άτομο με ορισμένη γενετική διαταραχή χρειάζεται τύχη να γεννηθεί σε ένα περιβάλλον κοινωνικής στήριξης, όμως, με αυτόν τον τρόπο, αν η κοινωνική στάση και η διανομή των πόρων δεν στηριχτεί σε ηθικά κριτήρια, αφήνεται στην τύχη και την αυθαιρεσία των εξωτερικών οπτικών εκτίμησης της ζωής του.

Ο Harris, στην προσέγγισή του, ακολουθώντας την ωφελμιστική θέωρηση, εστιάζει στα αποτελέσματα. Όμως, η εστίαση μεμονωμένα στα αποτελέσματα παραβλέπει τα κίνητρα του δρώντος υποκειμένου και δεν επιδέχεται τον όρο «εργαλειοποίηση» για τη μη ηθικά πρόπουσα αντιμετώπιση των άλλων προσώπων μόνο ως μέσων, καθώς στηρίζεται στα κίνητρα. Υποστηρίζει ότι τα έμβρυα, επειδή δεν είναι πρόσωπα, δεν έχουν αξιοπρέπεια, η οποία ενδέχεται να θιγόταν από ενέργειες άλλων υποκειμένων. Επιπλέον, τάσσεται υπέρ των τεχνικών που διασφαλίζουν μία καλή αρχή στη ζωή και αναγνωρίζει στους γονείς την δύναμη να σχεδιάζουν κάθε γνώρισμα του μέλλοντος παιδιού τους, είτε πρόκειται για την αποφυγή γέννησης ενός παιδιού με βαριά γενετική νόσο είτε για εξωτερικά γνωρίσματα βελτίωσης της ομορφιάς. Από την άλλη πλευρά, αφήνει περιθώριο στην πολιτεία ή στα άλλα άτομα να παρεμβαίνουν στα αναπαραγωγικά ζητήματα των μελών της για την επίτευξη του πιο ωφέλιμου αποτελέσματος. Εξομοιώνει μη ισότιμες, από ηθική οπτική, περιπτώσεις, λαμβάνοντας υπόψη μόνο τα αποτελέσματα. Ένα άτομο που αποφασίζει εσκεμμένα να φέρει στον κόσμο ένα παιδί με σοβαρή αναπηρία τίθεται στην ίδια ηθική κλίμακα με έναν άνθρωπο που αφήνει την τύχη να επιλέξει ποια έμβρυα θα εμφυτευτούν στη μήτρα, εστιάζοντας στη ζημία που προκαλείται στο μελλοντικό παιδί. Το μελλοντικό παιδί καταλήγει, ως αντικείμενο απόφασης κυρίως των γεννητόρων, και, σε κάποιες περιπτώσεις, της πολιτείας. Αλλά, λαμβάνει ως παράμετρο στην ηθική αποτίμηση της απόφασης των γονέων ή των άλλων ατόμων τα συμφέροντα του μέλλοντος παιδιού, χωρίς όμως να αναφέρει πώς ένα αντίκειμενο απόφασης μπορεί να έχει δικά του συμφέροντα και αν ένα μελλοντικό άτομο έχει και άλλα συμφέροντα πέρα από τη διασφάλιση μόνο της ευημερίας του.

Η καζουιστική προσέγγιση του Robertson, υπό συνεπειοκρατική οπτική, αδυνατεί να δικαιολογήσει γιατί η χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης πρέπει να περιορίζεται στον παραδοσιακό αναπαραγωγικό σκοπό της απόκτησης ενός υγιούς δικού τους παιδιού. Θέτει ως χρήσιμη πυξίδα στη χάραξη των εφαρμογών την αξία της αναπαραγωγικής ελευθερίας, θέτοντας την, όμως, υπό

τον συνεπειοκρατικό περιορισμό της αρχής της βλάβης των συμφερόντων άλλων ατόμων ή της κοινωνίας. Η αναπαραγωγική ελευθερία λειτουργεί πρώτιστα ως αρνητική διεκδίκηση, ως ένα δικαίωμα που δεσμεύει τους άλλους να μην επεμβαίνουν στην άσκηση της ελευθερίας του, αρκεί να μη θίγει συμφέροντά τους. Η πρόκληση της βλάβης μεταθέτει την ελευθερία του ατόμου στο πλαίσιο της κοινωνίας, πέρα από το πλαίσιο καθαρά ατομικών συμφερόντων, και χρειάζεται να οριοθετηθεί. Από την άλλη πλευρά, το έμβρυο, ως ακόμη αγέννητο, δεν έχει δικαίωμα να γεννηθεί, ως ένα σύνολο αδιαφοροποίητων κυττάρων, δεν βλάπτεται, αν διακοπεί η πορεία της ύπαρξής του. Θεωρεί ότι, στα αναπαραγωγικά ζητήματα, πρώτιστης σημασίας ζητούμενο είναι η ύπαρξη και έπειτα, υπό συνεπειοκρατικούς όρους, η ευημερία και η υγεία του μέλλοντος παιδιού. Οι γονείς είναι ελεύθεροι να φέρουν στον κόσμο ένα παιδί με εγγενή αναπηρία, καθώς η απόφαση συνέχισης της ύπαρξής του δεν βλάπτει συμφέροντα του παιδιού, καθώς, ως έμβρυο, δεν έχει ούτε συμφέροντα ούτε δικαιώματα. Και μόνο που του χαρίζεται η δυνατότητα της ύπαρξης, το μελλοντικό παιδί, σύμφωνα με τον Robertson, ωφελείται, αρκεί η οδύνη της ζωής του να μην υπερβαίνει την ωφέλεια της ύπαρξης. Υπό ένα ωφελμιστικό όραμα, προτείνεται ο γονέας να φροντίζει, μέσα από τις αναπαραγωγικές του αποφάσεις, για τη διαμόρφωση ενός καλύτερου κόσμου, μέσω της μείωσης του πόνου. Παρά αυτή την προτροπή, ο Robertson κρίνει ότι η χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης εμπίπτει σε μία ευγονική ιδιωτικού τύπου. Αλλά, θέτει ως σκοπό της αναπαραγωγής τη γέννηση ενός υγιούς παιδιού, για την πραγμάτωση του οποίου οι τεχνικές είναι απλώς εργαλεία. Το έμβρυο, ως η πρώτη ύλη στη λειτουργία ενός εργαλείου, τίθεται στη διάθεση του γονέα ακόμη και για την επιλογή μη ιατρικών και επιθυμητών γνωρισμάτων του.

Η αρχή της δικαιοσύνης, που επικαλούνται οι Buchanan, Brock, Daniels και Wilker, ρυθμίζει τη διανομή των αγαθών, υπό την ηθική δέσμευση να παρέχεται στον καθένα αυτό που του οφείλεται. Στηρίζεται σε ένα «συμβόλαιο», σε μία συμφωνία ανάμεσα στα μέλη της ηθικής κοινότητας. Προϋποθέτει όντα έχοντα τη δυνατότητα να επιτρέψουν ή να συναινέσουν. Τέτοια όντα είναι μόνο τα έλλογα, ελεύθερα και ηθικά πρόσωπα. Μόνο τα πρόσωπα δεσμεύονται από συμφωνίες περί της δίκαιης διανομής των αγαθών. Απεναντίας, οι μη προσωπικοί οργανισμοί προστατεύονται μόνο από την αγαθή βούληση των προσώπων να κάνουν καλό στους άλλους, χωρίς όμως να είναι σε θέση να διεκδικήσουν την αγαθή προαίρεση έναντι των προσώπων. Το έμβρυο, ακόμη και αν θεωρηθεί δυνάμει πρόσωπο, δεν μετέχει σε σχέσεις ισότητας και δικαιοσύνης. Αν οι γεννήτορες αποφασίσουν να τερματίσουν τη ζωή του μέλλοντος παιδιού η απόφασή τους δεν γεννά ενστάσεις περί πρόκλησης αδικίας σε αυτό, καθώς, υπό αυτή τη θεώρηση, αυτοί δεν δεσμεύονται από την υποχρέωση να το φέρουν στη ζωή.

Ο Dworkin επιτρέπει τη χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, με το επιχείρημα της προστασίας της εγγενούς αξίας της ζωής ενός ανθρώπινου οργανισμού. Δεν είναι το έμβρυο, από τη στιγμή της σύλληψής του, ένα πλήρες ηθικό πρόσωπο με δικαιώματα και συμφέροντα. Για αυτό, μία απόφαση τερματισμού μίας προεμβρυακής μορφής ζωής δεν βλάπτει τα συμφέροντά του, καθώς, στην παρούσα φάση δεν έχει συμφέρον να συνεχίσει να ζει. Αλλά, αυτοί που λαμβάνουν την απόφαση, σε πρώτη θέση, η μητέρα, χρειάζεται να αναρωτιούνται αν η συνέχιση της συγκεκριμένης ύπαρξης συνάδει με την αναγνώριση και το σεβασμό απέναντι στην εγγενή αξία της ζωής. Η εγγενής αξία της ζωής συνδέεται με την ικανότητα του μέλλοντος ατόμου, του οποίου τα κύτταρα, τη στιγμή της απόφασης, φέρουν ήδη το βιολογικό κώδικα που ρυθμίζει τη μετέπειτα φυσική του ανάπτυξη, να διάγει το ίδιο το βίο του, καθοδηγούμενο από την αυτονομία του λόγου. Για το μελλοντικό άτομο είναι ηθικά πρόπον να διαφυλαχθεί μία ύπαρξη, για τη διαμόρφωση της οποίας το ίδιο θα νιώθει υπεύθυνο και η οποία θα λειτουργεί ως βάση για να δίνει στη ζωή του ένα περιεχόμενο πλούσιο σε κρίσιμα συμφέροντα. Ένα άτομο αναγνωρίζεται ως ηθικό πρόσωπο και έχει την ικανότητα να σέβεται τον εαυτό του, μόνο αν έχει τη δυνατότητα να λαμβάνει το ίδιο τις αποφάσεις που προσδιορίζουν τη ζωή του και να φέρει την ευθύνη των αποφάσεών του. Η αυτονομία προϋποθέτει την ικανότητα του ατόμου να νιώθει τι είναι σημαντικό για αυτό και να ενεργεί από γνήσιο χαρακτήρα και αίσθηση του εαυτού. Η ικανότητά του να διαμορφώνει κρίσιμα συμφέροντα δίνει αξία στη ζωή του και, αντίστοιχα, η εσωτερική αξία της ζωής του παράγεται από αυτό. Στην κοινότητα των ηθικών όντων, όταν το ίδιο το άτομο δίνει αξία στη ζωή του, οι άλλοι αναγνωρίζουν τα κρίσιμα συμφέροντά του και τα σέβονται, με το να του αναγνωρίζουν τη δυνατότητα να αποφασίζει ο ίδιος για τον εαυτό του, για τα κρίσιμα συμφέροντα και τον τρόπο επιδίωξής τους. Για τη διασφάλιση της ύπαρξης ενός ατόμου ικανού να αποφασίζει για τον εαυτό του, να χαίρει έλλογης αυτονομίας και να φέρει το δικαίωμα να αντιμετωπίζεται ως φορέας αξιοπρέπειας, όσοι αποφασίζουν φέρουν την ηθική βαρύτητα να διασφαλίσουν τη γέννηση ενός ατόμου χωρίς σοβαρή γενετική διαταραχή, της οποίας η ύπαρξη θα υπέσκαπτε αυτή του την ικανότητα.

Ο Habermas εκφράζει την ανησυχία ότι, μέσω της τεχνητής γονιμοποίησης, «κατασκευάζεται» ανθρώπινη ζωή υπό όρους και απορρίπτεται, εάν δεν ανταποκρίνεται στις προτιμήσεις των τρίτων που έχουν την εξουσία να αποφασίσουν για τη συνέχιση της ύπαρξής της. Ο σχεδιαστής του γονιδιώματος του απογόνου ανάγεται σε παράλληλο συγγραφέα της ζωής του μέλλοντος ατόμου, χωρίς το μελλοντικό πρόσωπο να είναι σε θέση να συναινέσει στην πρόθεση του σχεδιαστή. Ο προσδιορισμός από άλλους της γονιδιακής ταυτότητας του μέλλοντος ατόμου, όπως υποθέτει ο Habermas, επιδρά

αρνητικά στην προσωπική του αυτοαντίληψη. Ο γενετικός προγραμματισμός της σύστασής του, η σκόπιμη παρέμβαση σε μία μη προσπελάσιμη από ισότιμα άτομα ζώνη, διαστρέφει τη θεμελιώδη συμμετρία της ευθύνης που υπάρχει ανάμεσα σε ελεύθερα και ίσα πρόσωπα. Η αναγκαία προϋπόθεση της αυτονομίας, η αμοιβαιότητα μεταξύ ισότιμων ατόμων, καταργείται, όταν ένα δεοντολογικά ισότιμο άτομο επιβάλλει την εξουσία της βούλησής του στη χάραξη των επιθυμητών χαρακτηριστικών. Η σκόπιμη χάραξη του γενετικού προγραμματισμού αναιρεί την αμερόληπτη διαμόρφωση των κανονιστικών αρχών, την «καθολική ανταλλαγή ρόλων», καθώς σταθεροποιεί ένα είδος αμετάκλητης, μόνιμης κοινωνικής εξάρτησης ανάμεσα σε πρόσωπα που γνωρίζουν ότι είναι προϊόντα μίας ξένης βούλησης. Ο σεβασμός της «ανθρωπότητας» σε κάθε ένα πρόσωπο, μέσω της αναγνώρισής του ως σκοπού, προϋποθέτει το πέρασμα στην προοπτική του «εμείς», υπό την οποία κάθε άτομο αντιλαμβάνεται το άλλο ως μέλος μίας κοινωνίας που συμπεριλαμβάνει τα μέλη της, χωρίς να αποκλείεται κανένα άτομο. Σε αυτή την κοινωνία των ηθικών όντων, τα μέλη μπορούν να θέσουν ο ένας στον άλλον ηθικές υποχρεώσεις έγκυρες για όλα τα μέλη της κοινωνικής ομάδας και αποδεκτές από όλα τα μέλη, επειδή εκφράζουν την κοινή τους βούληση. Μόνο ένα άτομο που νιώθει ότι δεν προσδιορίζεται, στην προσωπική του αυτοαντίληψη και τη γενετική του σύσταση, από άλλους δύναται να μετέχει σε αυτή την κοινότητα των ηθικών όντων. Στην περίπτωση προσδιορισμού των θεμελίων της ύπαρξής του, το ίδιο το άτομο δεν αντιλαμβάνεται τον εαυτό του ως μέλος μίας αμοιβαίας σχέσης ανάμεσα σε ισότιμα μέλη και ο σχεδιαστής δεν αναγνωρίζει τον απόγονο ως δεύτερο πρόσωπο μέσα σε μία επικοινωνιακή διαδικασία.

Η ύπαρξη μίας κοινότητας ηθικών δρώντων θεμελιώνεται στην ικανότητα ενός έλλογου όντος να υπερβαίνει τις ροπές και τα πάθη και να δεσμεύει τη βούλησή του με ηθικούς νόμους που να μπορούν να ισχύουν για όλα τα έλλογα όντα με απόλυτη αναγκαιότητα. Η μορφή του ηθικού νόμου που όλα τα μέλη της κοινότητας δέχονται ως έγκυρο και καθολικεύσιμο υπερβαίνει το περιεχόμενο των ατομικών επιθυμιών και το εμπειρικό πεδίο της επιδίωξης πραγμάτωσης των ιδιοτελών σκοπών. Το έλλογο ον, ως ηθικός δρων, δεν επιτρέπει στο λόγο του να παρασύρεται από ατομικές επιθυμίες απόκτησης ενός τέλει απογόνου αλλά αναρωτιέται αν μπορεί να θέλει να γίνει ο υποκειμενικός του γνώμονας ένας καθολικός νόμος. Και αν δεν μπορεί να θέλει, τότε ο γνώμονας πρέπει να απορριφτεί, όχι για την πραγμάτωση υποκειμενικών σκοπών, αλλά επειδή δεν μπορεί να υψωθεί σε αξίωμα μίας ενδεχόμενης καθολικής νομοθεσίας, απέναντι στο οποίο ο λόγος θα δέσμευε τη βούληση κάθε υποκειμενικού δρώντος. Τα έλλογα όντα, τα οποία συνδέονται μεταξύ τους με την αμοιβαία δέσμευση σεβασμού απέναντι στην έλλογη αυτονομία κάθε προσώπου, καλούνται να αποφασίσουν, σε αφαίρεση από προσωπικές διαφορές και το περιεχόμενο των ατομικών σκοπών, σχετικά με τη συνέχιση της

ηθικής κοινότητας από τις μελλοντικές γενεές. Τα ήδη υπαρκτά πρόσωπα έχουν τη δυνατότητα να δεσμεύσουν τη βούλησή τους με έναν καθολικό ηθικό νόμο που θα προστατεύει όντα που δεν έχουν τη δυνατότητα να διεκδικήσουν την αντιμετώπισή τους ως αυτοσκοποί και δεν μετέχουν ακόμη στη νομοθετική ένωση. Σε αυτή την ένωση κάθε μέλος χρειάζεται να έχει τη νομοθετική του φωνή. Από τη μία πλευρά, τα ήδη υπάρχοντα πρόσωπα, σεβόμενα τη συνέχιση της ηθικής κοινότητας, δεν την καταλύουν, όπως υποστηρίζει ο Habermas, διαστρέφοντας τη θεμελιώδη συμμετρία της ευθύνης στη χάραξη της προσωπικής αυτοαντίληψης και της γενετικής σύστασης που υπάρχει ανάμεσα σε ελεύθερα και ίσα πρόσωπα. Από την άλλη πλευρά, σεβόμενα την εσωτερική αξία της ζωής, δεν φέρνουν στον κόσμο άτομα που, όπως υποστηρίζει ο Dworkin, θα στερούνται της ικανότητας διαμόρφωσης αυτοαντίληψης και αυτοδημιουργίας.

Ακόμη και αν το έμβρυο θεωρηθεί ότι δεν είναι πλήρες ηθικό πρόσωπο με συμφέροντα και δικαιώματα, είναι όμως υποψήφιο για το ρόλο ενός ώριμου οργανισμού. Αν συνεχιστεί η ζωή του, υπό ευνοϊκές συνθήκες, θα υπάρξει αργότερα ένα ανθρώπινο ον που θα αναγνωρίζεται ως πρόσωπο και έχων συμφέροντα. Κάθε αναπτυσσόμενο ανθρώπινο ον είναι γέννημα όχι μόνο της φυσικής δημιουργίας, αλλά και της σκόπιμης δημιουργικής δύναμης εκ μέρους των γονέων του. Αλλά, χρειάζεται να οριοθετηθεί μέχρι ποιο σημείο είναι ηθικά επιτρεπτή η χάραξη της γενετικής του ταυτότητας. Η διάσταση της ζωής δεν περιορίζεται στη βιολογική διαδικασία ως έκφραση ενός μέλους του ανθρώπινου είδους, αλλά συνδέεται με τη δυνατότητα δημιουργίας ενός προσώπου, με τη δυνατότητά του να δώσει στη ζωή του ένα περιεχόμενο πλούσιο σε κρίσιμα συμφέροντα. Ο Dworkin κρίνει ως ηθικά επιτρεπτή τη χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης εκ μέρους της μητέρας με σκοπό την αποφυγή γέννησης ενός ατόμου-φορέα σοβαρής γενετικής διαταραχής, η οποία θα λειτουργεί ως πρόσκομμα να λαμβάνει το ίδιο τις αποφάσεις που προσδιορίζουν τη ζωή του και να φέρει την ευθύνη των πράξεων του. Όμως, αν επιτραπεί η αρνητική χάραξη της γενετικής του ταυτότητας, μέσω της αποφυγής νόσου ή διαταραχής, εκφράζεται η ανησυχία, υπό την προσέγγιση του Habermas, ότι οι γονείς ανάγονται σε παράλληλους συγγραφείς των μελλοντικών ατόμων. Ακόμη, αν οι γονείς θέτουν ως σκοπό τους την ενίσχυση του δυναμικού των μελλοντικών ατόμων, ενδέχεται να προσδιορίζουν αμετάκλητα και όσο το δυνατό εκτενέστερα τη γενετική τους ταυτότητα, χωρίς να περιορίζονται μόνο στην αποφυγή σοβαρής γενετικής ή χρωμοσωμικής διαταραχής. Η σκόπιμη παρέμβαση σε μία μη προσπελάσιμη από ισότιμα άτομα ζώνη διαστρέφει τη θεμελιώδη συμμετρία της ευθύνης που υπάρχει ανάμεσα σε ελεύθερα και ίσα πρόσωπα. Η προσωπική αυτονομία, ως διαμόρφωση της προσωπικής ταυτότητας, προϋποθέτει το σεβασμό και τη διατήρηση των αμοιβαίων, συμμετρικών σχέσεων ανάμεσα σε άτομα ισότιμα, ανάμεσα σε «πρόσωπα ίσης γέννησης». Ο

σχεδιαστής, όμως, δεν αναγνωρίζει τον απόγονο ως δεύτερο πρόσωπο μέσα από μία επικοινωνιακή διαδικασία, αλλά σταθεροποιεί ένα είδος αμετάκλητης μόνιμης κοινωνικής εξάρτησης ανάμεσα σε πρόσωπα που γνωρίζουν ότι ως «προϊόντα» αδυνατούν να ανταλλάξουν ρόλους με το σχεδιαστή τους. Ο Habermas ανάγει το τυχαίο των γενετικών καταβολών σε μία αναγκαία προϋπόθεση για να είναι το άτομο ικανό να είναι ο εαυτός του και μέλος ισότιμων διαπροσωπικών σχέσεων. Γι' αυτό, ο Habermas εκφράζει σκεπτικισμό απέναντι στις γενετική παρέμβαση σε ένα μελλοντικό πρόσωπο. Το τυχαίο των γενετικών καταβολών, όμως, ενδέχεται να οδηγήσει στη γέννηση ατόμων με σοβαρή γενετική ή χρωμοσωμική διαταραχή, η οποία θα εμποδίζει την ανέλιξη ενός ανθρώπινου όντος σε πρόσωπο αυτόνομο- μέλος μίας ισότιμης επικοινωνιακής διαδικασίας. Το ηθικά αρμόζον της διασφάλισης ότι ένας ανθρώπινος οργανισμός θα έχει τη δυνατότητα να αναπτυχθεί σε πρόσωπο- φορέα δικαιωμάτων και συμφερόντων εντός ισότιμων ηθικών σχέσεων επιτρέπει, υπό την προσέγγιση του Dworkin, την παρέμβαση για θεραπευτικούς σκοπούς εκ μέρους του γονέα, μέσω της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, να αποφύγει τη γέννηση ενός ανθρώπου που θα στερείται του δυναμικού του προσώπου.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Agar, Nicholas, 'Genius Sperm, Eugenics and Enhancement Technologies' (GSEET), στο *Liberal Eugenics: in defence of a human enhancement*, Maldon Mass: Oxford Blackwell, 2004.
- Agar, Nicholas, 'Liberal Eugenics' (LB), στο Kushe H.- Singer, P., eds., *Bioethics An Anthology*, Blackwell Publishers, Great Britain, 1999, 171-187.
- Agar, Nicholas, 'Designer Babies: Ethical Considerations' (DB), An ActionBioscience.org original article2006, www.gate2biotech.com/designer-babies-ethical-c/
- Allison, Henry E., *Kant's Theory of freedom*, Cambridge University Press, USA, 1990.
- Annas, George J.- Sherman Elias, 'Preface', στο Annas G. J.- Sherman E., eds., *Gene Mapping Using Law and Ethics as Guides*, Oxford University Press, USA, 1992.
- Annas, George J.- Sherman, Elias, 'The Major Social Policy Issues Raised by the Human Genome Project', στο *Gene Mapping*.
- Baker, Lynne Rudder, 'What Am I?', *Philosophy and Phenomenological Research*, Vol. 59, No. 1, Mar., 1999, 151-159.
- Bloomfield, Brian P. - Vourdubakis, Theo, 'Disrupted Boundaries: New Reproductive Technologies and the Language of Anxiety and Expectation', *Social Studies of Science*, Vol. 25, No. 3, Aug., 1995, 533-551.
- Braude P, Pickering S, Flinter F, Ogilvie CM., 'Preimplantation genetic diagnosis', *Nat Rev Genet.*, 2002 Dec 3(12):941-953.
- Buchanan, Allen- Brock, Dan W.- Daniels, Norman- Wilker, Daniel, *From Chance to Choice*, Cambridge University Press, USA, 2001.
- Buchanan, Allen E.- Brock, Dan W., *Deciding for Others The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge University Press, United Kingdom, 1990.
- Chadwick, Ruth, 'Genetic Screening', *The Concise Encyclopedia of the Ethics of New Technologies*, Academic Press, 1998, 193-197.
- Carter, W. R., 'Do Zygotes become People?', *Mind*, New Series, Vol. 91, No. 361. Jan., 1982, 77-95.
- Chung, Kay, *Designer myths: the science, law and ethics of preimplantation genetic diagnosis*, Progress Educational Trust, London, 1999.
- Cigna Healthcare Coverage Position, 2004.
- Clarke, Angus J., 'Genetic Counseling', *The Concise Encyclopedia of the Ethics of New Technologies*.
- Cowley, Fraser, 'The Identity of a Person and His Body', *The Journal of Philosophy*, Vol. 68, No. 20, Sixty-Eight Annual Meeting of the American Philosophical Association Eastern Division, Oct. 21 1971, 678-683.

Dworkin, Ronald, *Life's Dominion An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, First Vintage Books, USA, 1994.

Engelhardt, Tristram H., *The Foundations of Bioethics* (FB), Oxford University Press, New York 1996.

Engelhardt, Tristram H., 'The Ontology of Abortion', *Ethics*, Vol. 84, No. 3., Apr., 1974, 217-234.

The ESHRE Ethics Task Force, Shenfield, F.- Pennings, G.- Devroey, P.- Sureau, C.- Tarlatzis, B.- Cohen, J. (ESHRE Task Force), 'Taskforce 5: Preimplantation Genetic Diagnosis', *Human Reproduction*, Vol. 18, No. 3, 2003, 649-651.

European Society of Human Genetics Public and Professional Policy Committee (ESHG), *Population Genetic Screening Programmes: Principles, Techniques, Practices, and Policies*, 21 July 2000.

Fasouliotis, Sozos J.- Schenker, G., 'Preimplantation genetic diagnosis principles and ethics', *Human Reproduction*, vol. 13, no. 8, 1998, 2238-2245.

Ford, Norman M., *When did I begin? Conception of the human individual in history, philosophy and science*, Cambridge University Press, Great Britain, 1988.

Frith, Lucy, 'Reproductive Technologies', *The Concise Encyclopedia of the Ethics of New Technologies*.

Galjaard, Hans, *Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention*, International Bioethics Committee, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organisation, (Rev. 3) Paris, 24 April 2003.

Cameron, C.-Williamson, R., 'Is there an ethical difference between preimplantation genetic diagnosis and abortion?', *J Med Ethics*, 2003, 29:90-92.

Gallagher, Ann, 'Negotiating the Dilemmas of Prenatal Testing for Genetic Disorders What Is the Virtuous Person to Do?', στο Thompson-Chadwick, eds., *Genetic Information*, New York, 1999, 267-273.

Gianaroli, Luca- Magli, M. Cristina- Ferraretti, Anna P., 'Preimplantation genetic diagnosis', Current Practices and Controversies in Assisted Reproduction Report of a meeting on "Medical, Ethical and Social Aspects of Assisted Reproduction" held at WHO Headquarters in Geneva, Switzerland 17–21 September 2001, ed. Vayena, Effy- Rowe, Patrick, J.- Griffin, David, 210-219.

Conrad, Peter, 'Media Images, Genetics, and Culture Potential Impacts of Reporting Scientific Findings on Bioethics', στο B. Hoffmaster, ed., *Bioethics in Social Context*, Temple University Press, USA, 2001.

Greene, Sheila, 'Genetics and the Future of the Person', στο Kearon, Kenneth- O'Ferrall, Fergus, eds., *Medical Ethics and the Future of Healthcare*, the Columba Press, Ireland, 2000, 146-162.

Grewal, Satkiran S.- Kahn, Jeffrey P.- MacMillan, Margaret L.-, Ramsay, Norma K. C.- Wagner, John E. (Grewal et al.), 'Successful hematopoietic stem cell transplantation for Fanconi anemia from an

unaffected HLA-genotype-identical sibling selected using preimplantation genetic diagnosis', *The American Society of Hematology*, 1 February 2004, Vol. 103, No. 3, 1147-1151.

Habermas, Jürgen, *The Future of Human Nature* (FHN), Polity Press, Great Britain, 2003.

Habermas, Jürgen, 'An Argument against Human Cloning' (AHC), *The Postnational Constellation Political Issues*, , trans. Pensky Max, MIT Press, Great Britain, 2001, 163-172.

Habermas, Jürgen, *Moral Consciousness and Communicative Action* (MCCA), trans. Lenhardt, Christian- Nicholsen, Shierry Weber, Polity Press, Great Britain, 1995.

Hanson, Charles- Hamberger, Lars- Janson Per Olof, 'Is Any Form of Gender Selection Ethical?', *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, Vol. 19, No. 9, September 2002, 431-432.

Hansotia, Mehroo D., 'Family balancing by preimplantation genetic diagnosis in India', *Human Reproduction*, October 2002, Vol. 17, No. 10, 2778-2779.

Hare, R. M., 'Abortion and the Golden Rule' (AGR), *Essays in Ethical Theory*, Oxford: Clarendon Press, Great Britain, 1989, 147-167.

Hare, R.M., 'A Kantian Approach to Abortion', *Essays in Ethical Theory*, 168-184.

Hare, R.M., 'The Abnormal Child Moral Dilemmas of Doctors and Parents' (ACMDDP), *Essays in Ethical Theory*, 185-191.

Harper, Joyce C.- Bui, The Hung, 'Pre-implantation genetic diagnosis', *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, Vol. 16, No. 5, 2002, 659-670.

Harris, John, *The Value of Life*, Routledge & Kegan Paul, London: Boston, 1985.

Harris, John, 'In Vitro Fertilization: The Ethical Issues (I)', *The Philosophical Quarterly*, Vol. 33, No. 132, Special Issue: Medicine and Ethics, Jul., 1983, 217-237.

Harris, John, *On Cloning*, Routledge, Great Britain, 2004.

Harris, John, 'Is Gene Therapy a Form of Eugenics', *Bioethics An Anthology*, 165-170.

Herman, Barbara, 'Mutual Aid and Respect for Persons', στο Chadwick, Ruth F., ed., *Immanuel Kant Critical Assessments*, Vol. 1, Routledge, Great Britain, 2002, 116-143.

Hobom, Barbara, 'Genetic Intervention: Prevention, Restoration, or Optimization?', στο Roy, D.J.- Wynne, B.E.- Old, R.W., eds., *Bioscience Society*, Chichester: New York: John Wiley& Sons, 1991, 41-52.

Hoedemaekers, Rogeer, 'Geneticization', *The Concise Encyclopedia of the Ethics of New Technologies*, 157-164.

Holland, Stephen, *Bioethics A Philosophical Introduction*, Polity Press, Great Britain, 2003.

Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA), *Sex Selection: Choice and Responsibility in Human Reproduction* (CRHR).

Human Fertilisation and Embryology Authority and Advisory Committee on Genetic Testing (HFEA), *Consultation Document on Preimplantation Genetic Diagnosis (CDPGD)*, www.hfea.gov.uk.

Human Genetics Commission (HGC), *Choosing the future: genetics and reproductive decision making*, Department of Health, July 2004.

International Bioethics Committee (IBC), *Draft Report on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention*, Rapporteur: Hans Galjaard, SHS/EST/02/CIB-9/2, Paris, 30 September 2002.

Kant, Immanuel, *Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών* (1785), μτφρ. Γ.Τζαβάρα, Δωδώνη, Αθήνα - Γιάννινα, 1984.

Kant, Immanuel, 'Απόκριση στο ερώτημα: Τι είναι διαφωτισμός', (1784), *Δοκίμια*, μτφρ. Ε. Μ. Παπανούτσου, Δωδώνη, Αθήνα, 1971, 42-51.

Kant, Immanuel, 'Τι σημαίνει: προσανατολιζόμαστε στη σκέψη', (1786), *Δοκίμια*, 71-89.

Kelk, Dawn A., 'Considering Patient Motivations When Troubleshooting PGD', *SARTimes* 8(1): 4-7.

Kevles, Daniel J., 'Out of Eugenics: The Historical Politics of the Human Genome', στο Kelves, Daniel J.- Hood, Leroy, eds., *The Code of Codes Scientific and Social Issues in the Human Genome Project*, Harvard University Press, USA, 1992.

King, David, 'Eugenic Tendencies in Modern Genetics', στο Tokar, Brian, ed., *Redesigning Life? The Worldwide Challenge to Genetic Engineering*, Zed Books, London: New York, 2001, 171-181.

Kitcher, Philip, *The Lives to Come The Genetic Revolution and Human Responsibilities (LCGRHR)*, Touchstone, New York, 1997.

Kitcher, Philip, 'Research in an Imperfect World' (RIW), *Science, Truth, and Democracy*, Oxford University Press, New York, 2001, 181-197.

Kitcher, Philip, 'Unacceptable Images', *Science, Truth, and Democracy*, 3-9.

Kitcher, Philip, 'Well- Ordered Science' (WOS), *Science, Truth, and Democracy*, 117-135.

Kitcher, Philip, 'Responsible Biology', *BioScience* 54 no4 331-6 Ap 2004.

Kitcher, Philip, 'Unacceptable Images', *Science, Truth, and Democracy*, 3-9.

Kitcher, Philip, 'Designer People' (DP), Lecture at University of Crete, June 1, 2004.

Korsgaard, Christine M., 'Personal Identity and the Unity of Agency: A Kantian Response to Parfit', *Philosophy and Public Affairs*, Vol. 18, No. 2, Spring 1989, 101-132.

Kushe, Helga, 'Preventing Genetic Impairments Does It Discriminate against People with Disabilities', *Genetic Information*, 17-30.

Kushe, Helga- Singer, Peter, 'The Moral Status of the Embryo', *Unsanctifying Human Life Essays on Ethics*, 181-187.

Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, Απόσπασμα από τα επίσημα Πρακτικά της ΚΔ', 8 Νοεμβρίου 2005, Συνεδρίασης της Ολομέλειας της Βουλής.

Lavery, S.A.- Aurell, R.- Turner, C.- Castellu, C.- Veiga, A.- Barri, P.N.- Winston, R.M., 'Preimplantation genetic diagnosis: patients' experiences and attitudes', *Human Reproduction*, Vol. 17, No. 9, 2464-1467, 2002.

Lewontin, R.C., *The Doctrine of DNA*, Penguin Books, Canada, 1993.

Μάλλιος, Ευάγγελος, *Το Ανθρώπινο Γονιδίωμα Γενετική έρευνα και προστασία των δικαιωμάτων του ανθρώπου*, Σάκκουλα, Αθήνα-Κομοτηνή, 2004.

Malpani,, A.- Malpani, A.- Modi, D., 'Preimplantation sex selection for family balancing in India', *Human Reproduction*, January 2002, Vol. 17, No. 1, 11-12, 11-12.

McInerney, Peter K., 'Does a Fetus Already have a Future-Like-Ours?', *The Journal of Philosophy*, Vol. 87, No. 5, May, 1990, 264-268.

Mehta, Parendi, 'Human Eugenics: Whose Perception of Perfection?', *The History Teacher*, Vol. 33, No. 2, Feb., 2000, 222-240.

Mill, John Stuart, *Utilitarianism* (1861), *Essays on Ethics, Religion and Society*, by John Stuart Mill, Routledge & Kegan Paul, Great Britain, 1969.

Mill, J.S., *On Liberty* (1859), ed. Collini, Stefan, Cambridge University Press, Great Britain, 1989.

Miller, Edward M., 'Eugenics: Economics for the Long Run', New Orleans, 1997, www.eugenics.net

Moutou, Celine- Rongieres, Catherine- Bettahar-Lebugle, Karima- Gardes, Nathalie- Philippe, Christophe- Viville, Stephane, 'Preimplantation genetic diagnosis for achondroplasia:genetics and gynaecological limits and difficulties', *Human Reproduction*, Vol.18, No.3 pp. 509-514, 2003.

Mulkay, Michael, 'Frankenstein and the Debate over Embryo Research' (FDER), *Science, Technology & Human Research*, Vol. 21, No.2 Spring, 1996, 157-176.

Mulkay, Michael, 'Rhetorics of Hope and Fear in the Great Embryo Debate' (RHFGED), *Social Studies of Science*, Vol. 23, No. 4, Nov., 1993, 721-742.

Müller-Hill,Benno, 'Lessons from a Dark and Distant Past', *Bioethics An Anthology*, 182-186.

Nelkin, Dorothy, 'The Social Dynamics of Genetic Testing: The Case of Fragile-X', *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, Vol. 10, No.4, Critical and Biocultural Approaches in Medical Anthropology; A Dialogue Dec., 1996, 537-550.

Nelkin, Dorothy, 'Genetic Predisposition and the Politics of Prediction', *New Dimensions in Bioethics Science, Ethics and the Formulation of Public Policy*, ed. Galston, A. W.- Shurr, E. G., Kluwer Academic Publishers, USA, 2001.

Nuffield Council on Bioethics, *Genetic Screening Ethical Issues*, London, December 1993.

Olson, Erict., 'Was I ever a fetus?', *Philosophy and Phenomenological Reseasch*, Vol. LVII, No. 1, March 1997, 95-110.

O' Neill, Onora, *Constructions of Reason Exploration of Kant's Practical Philosophy*, Cambridge University Press, USA, 1989.

O' Neill, Onora, *Autonomy and Trust in Bioethics* (ATIB), The Press Syndicate of the University of Cambridge, United Kingdom, 2002.

O' Neill, Onora, 'The 'good enough' parent in the age of the new reproductive technologies' (GEP), *The Ethics of Genetics in Human Procreation*, 33- 48.

Ouhibi, Nadia- Olson, Susan-Patton, Phillip- Wolf, Don, 'Preimplantation Genetic Diagnosis', *Current Women's Health Reports*, 2001, 1:138-142.

Pembrey, Marcus E., 'Prenatal Diagnosis: Healthier, Wealthier, and Wiser?', *Bioscience Society*, 53-66.

Pilnick, Alison, *Genetics and Society an introduction*, Open University Press, Great Britain, 2002.

Plomin-DeFries-McClearn-McGuffin, *Behavioral Genetics*, Fourth Edition, Worth Publishers, USA, 2001.

Robertson, J A, 'Extending preimplantation genetic diagnosis: the ethical debate. Ethical issues in new uses of preimplantation genetic diagnosis' (EPGD), *Human Reproduction*, Vol.18, No.3, 2003, 465-471.

Robertson, J A, 'Extending preimplantation genetic diagnosis: medical and non-medical uses' (EPGDMNM), *J Med Ethics*, 29, 2003, 213-216.

Robertson, John A., 'Procreative Liberty in the Era of Genomics' (PLEG), *American Journal of Law & Medicine*, 29, 2003, 439-48.

Robertson, John A., 'Procreative Liberty and Harm to Offspring in Assisted Reproduction' (PLHOAR), *American Journal of Law & Medicine*, 30, 2004, 7-40.

Robertson, John A., 'Ethics and the future of preimplantation genetic Diagnosis' (EFPGD), *Reproductive BioMedicine Online*, www.rbmonline.com, 2005, 97-101.

Rothman, Barbara Karz, *The Tentative Pregnancy, How Amniocentesis Changes the Experiences of Motherhood*, Courier Companies Inc., USA, 1993.

Sermon, Karen- Van Steirteghem, Andre- Liebaers, Inge, 'Preimplantation genetic diagnosis', *The Lancet*, May 15, 2004 v363 i9421, 1633-1653.

Sermon, Karen, 'Current concepts in preimplantation genetic diagnosis (PGD): a molecular biologist's view', *Human Reproduction Update*, Vol.8, No.1, 2002, 11-20.

Shahine, Lora K.- Cedars, Marcelle I., 'Preimplantation genetic diagnosis does not increase pregnancy rates in patients at risk for aneuploidy', *Fertility and Sterility*, Vol. 85, No. 1, January 2006, 51-55.

Shuster, Evelyne, 'Determinism and Reductionism: A Greater Threat Because of the Human Genome Project?', *Gene Mapping*, 115-127.

- Sidgwick, Henry, 'The Kantian Conception of Free Will, *Immanuel Kant Critical Assessments*, ed. Chadwick, Ruth F., Vol. 1, Routledge, Great Britain, 2002, 201-209.
- Simoncelli, Tania M., *Pre-Implantation Genetic Diagnosis: Ethical Guidelines for Responsible Regulation*, The International Center for Technology Assessment, May 2003.
- Singer, Peter, 'Killing Humans and Killing Animals', στο Kushe, Helga, ed., *Unsanctifying Human Life Essays on Ethics*, Blackwell Publishers, Oxford, 2002, 112-122.
- Steering Committee on Bioethics (CDBI) Working Party on Human Genetics (CDBI-CO-GT4), Council of Europe, Strasbourg, 27 October 1997.
- Sullivan, Roger J., *Immanuel Kant's Moral Theory*, Cambridge University Press, USA, 1989.
- Thompson- McInnes- Willard, Thompson, M.W.- McInnes, R.R.- Willard, H.F., *Ιατρική Γενετική, Απόδοση απο τα ελληνικά Μοσχονάς, Ν.- Γεωργίου, Ι.- Σύρρου, Μ., Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, Ηράκλειο, 2001.*
- Thornhill, Alan R.- Snow, Karen, 'Molecular Diagnostics in Preimplantation Genetic Diagnosis', *Journal of Molecular Diagnostics*, Vol. 4, No. 1, February 2002, 11-29.
- Tooley, Michael, 'Abortion and Infanticide', *Philosophy and Public Affairs*, Vol. 2, No. 1., Autumn, 1972, 37-65.
- Traeger-Synodinos, Joanne- Vrettou, Christina- Palmer, Giles- Tzetis, Maria- Mastrominas, Minas- Davies, Stephen- Kanavakis, Emmanuel, 'An evaluation of PGD in clinical genetic services through 3 years application for prevention of b-thalassaemia major and sickle cell thalassaemia' (Traeger-Synodinos et al), *Molecular Human Reproduction*, Vol.9, No.5, 2003, 301-307.
- Wachbroit, Robert, 'Health and Disease, Concepts of', *The Concise Encyclopedia of the Ethics of New Technologies*, 229-233.
- de Wert, Guido, 'Preimplantation genetic diagnosis: the ethics of intermediate cases', *Human Reproduction*, 2005, Vol.20, No.12, 3261-3266.
- Warnock, Mary, 'In Vitro Fertilization: The Ethical Issues (II)', *The Philosophical Quarterly*, Vol. 33, No. 132, Special Issue: Medicine and Ethics, Jul., 1983, 238-249.
- Wilker, Daniel, 'Can We Learn From Eugenics?', *Genetic Information*.
- Wood, Allen W., 'Kant on Duties Regarding Nonrational Nature' (KDRNN), *The Aristotelian Society*, 1998, 189-210.
- Ζακόμπ, Φρανσουα, *Το Ποντίκι, η Μύγα και ο Άνθρωπος*, μτφρ. Κ. Κρίμπας, Καστανιώτη, Αθήνα, 1998.

Περίληψη

Αντικείμενο της εργασίας είναι η προσέγγιση των ηθικών ζητημάτων που προκύπτουν από τη χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης. Αρχικά προσεγγίζεται η τεχνική αυτή και οι εφαρμογές της. Η αφετηριακή ανάπτυξη ενός ανθρώπινου οργανισμού τίθεται σε παρατήρηση και η συνέχιση της εξαρτάται από τη λήψη μίας έξωθεν απόφασης. Η χρήση αυτής της τεχνικής συμβάλλει στην αποφυγή γέννησης ενός απογόνου με γενετική ή χρωμοσωμική νόσο, στην αύξηση της συχνότητας επιτυχούς εμφύτευσης ενός εμβρύου, στην περίπτωση της *in vitro* αναπαραγωγής, και κυοφορίας, στην επίτευξη γέννησης ενός «ιστοσυμβατού αδερφού», στην επιλογή του φύλου του μέλλοντος παιδιού ή τον σχεδιασμό “μη ιατρικών” γνωρισμάτων του. Προκύπτουν ηθικά ζητήματα σχετικά με τη δημιουργία και ενδεχομένως την απόρριψη προεμφυτευτικών εμβρύων, αλλά και την επιλογή των γενετικών χαρακτηριστικών των μελλόντων παιδιών. Τα ηθικά ζητήματα και, επιπλέον, η ευγονική διάσταση της παρέμβασης εγείρουν την ανάγκη για την οριοθέτηση του πράττειν.

Το στάδιο από το οποίο αρχίζει ένας ανθρώπινος οργανισμός να έχει ηθική βαρύτητα δεν είναι εμπειρικό ερώτημα, αλλά ζήτημα ηθικής διερεύνησης. Αποπειράται να ανασυγκροτηθούν οι προσεγγίσεις του John Stuart Mill και του Immanuel Kant στην έννοια «αυτονομία», η οποία αποτελεί θεμελιώδες ηθικό κριτήριο, αναγκαίες προσεγγίσεις για την οριοθέτηση του πράττειν. Υπό την αρχή της ωφέλειας ή της μεγίστης ευτυχίας, η «ατομική αυτονομία», στη θεωρία του Mill, επιτρέπει στα ήδη υπαρκτά πρόσωπα να επιζητούν τη μεγιστοποίηση της ευτυχίας τους, αρκεί να μην επιδρούν αρνητικά στα συμφέροντα άλλων προσώπων, και το προστατεύει από την άσκηση εξαναγκασμού από άλλους δρώντες. Η «καθολική αυτονομοθεσία», στη θεωρία του Kant, δεσμεύει την υποκειμενική φύση κάθε ατόμου με καθολικούς ηθικούς κανόνες.

Στη συνέχεια, παρουσιάζονται προσεγγίσεις της «φιλελεύθερης ευγονικής», σε σημαντικό βαθμό επηρεασμένη από την εστίαση του Mill στην «ατομική αυτονομία», του Nicholas Agar, του Philip Kitcher, του John Harris και του John Robertson. Υπό αυτή την οπτική, η δύναμη της λήψης μίας αναπαραγωγικής απόφασης δίδεται στους μέλλοντες γονείς, ως διάσταση της αναπαραγωγικής τους ελευθερίας και της δυνατότητας της μείωσης του ρόλου της τύχης στην αναπαραγωγή. Στη «αναπαραγωγική ελευθερία και τεχνολογίες βελτίωσης» του Agar, υποστηρίζεται η ελευθερία του ατόμου να ρυθμίζει τις αναπαραγωγικές του επιλογές, σύμφωνα με τις προσωπικές του διακριτές αντιλήψεις περί του ευ ζην, τίθεται σε αμφισβήτηση η ηθική διάκριση ανάμεσα στη θεραπεία και την ενίσχυση γενετικών χαρακτηριστικών και αίρεται η διαφοροποίηση της γενετικής επιλογής έναντι του περιβάλλοντος. Ο Kitcher προβάλλει έναν συνδυασμό της διασφάλισης της ελευθερίας της επιλογής

του ατόμου και της ευθύνης του να λαμβάνει υπόψη τις κοινωνικές αντιλήψεις για την προσδοκώμενη ποιότητα ζωής ενός μέλλοντος ατόμου, υπό το φως της «ευγονικής εκπαίδευσης». Ο John Harris θέτει ως κριτήριο για τη λήψη της ορθής, υπό ηθική οπτική, απόφασης σε αναπαραγωγικά ζητήματα τη διασφάλιση των συμφερόντων του παιδιού. Ο John Robertson θέτει κάθε επιμέρους εφαρμογή υπό μία πραγματιστική, καζουιστική προσέγγιση αποτίμησης της βλάβης και ως πρώτιστο περιορισμό της αναπαραγωγικής ελευθερίας την αποφυγή πρόκλησης βλάβης στο ίδιο το άτομο ή στο έμβρυο ή την κοινωνία ή σε άλλα πρόσωπα.

Η «ατομική αυτονομία» του Mill έχει σημασία για την οριοθέτηση της ελευθερίας του μέλλοντος γονέα και των άλλων ήδη υπαρκτών προσώπων. Αλλά το μέλλον πρόσωπο, το προέμβρυο, στερούμενο, σε αυτό το αναπτυξιακό στάδιο, συμφερόντων και δικαιωμάτων, υπό την οπτική σε σημαντικό βαθμό επηρεασμένη από τον Mill, της φιλεύθερης ευγονικής, προστατεύεται μόνο από την αρχή της αποφυγής της βλάβης.

Από την άλλη πλευρά, προσεγγίσεις που πηγάζουν από την καντιανή φιλοσοφική παράδοση, του Buchanan, του Dworkin και του Habermas, προσπαθούν να δεσμεύσουν τους υποκειμενικούς δρώντες μέσα από καθολικεύσιμους ηθικούς κανόνες που λαμβάνουν υπόψη τη θέση του προεμβρύου ως μέλλοντος ηθικού προσώπου. Ο Buchanan υποστήριζε ότι, για την προστασία των βασικών συμφερόντων του, το άτομο χρειάζεται να μετέχει στο κοινωνικό σχήμα` για αυτό, προβάλλουν το νόμιμο συμφέρον της ενσωμάτωσης, το οποίο, όπως ερμηνεύουν, προϋποθέτει το συμφέρον να μην έχει αναπηρίες, αλλά οι ικανότητες του να ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις του κοινωνικού πλαισίου. Ο Jürgen Habermas επιστά την προσοχή στον κίνδυνο ο γονέας, ως σχεδιαστής του γονιδιώματος του απογόνου του, να προσαρμόζει τις γενετικές καταβολές του μέλλοντος προσώπου στις προσωπικές του προτιμήσεις ή τις κοινωνικές έξεις, με τρόπο ασύμμετρο και αμετάκλητο, και να ανάγεται σε παράλληλο συγγραφέα της ζωής του μέλλοντος ατόμου, χωρίς να είναι σε θέση να υποθέσει τη συναίνεση του, με αντίκτυπο στη διαμόρφωση της αυτοαντίληψης του μέλλοντος ατόμου, λόγω της εργαλειοποίησης του ατόμου. Ο Ronald Dworkin προβάλλει τον ισχυρισμό ότι το έμβρυο δεν έχει τη δυνατότητα να έχει συμφέροντα, καθώς στερείται της αναγκαίας προϋπόθεσης του αναπτυγμένου νευρικού συστήματος, και η διακοπή της βιολογικής διαδικασίας της ζωής δεν προσβάλλει τα συμφέροντα ή τα αντίστοιχα δικαιώματά του. Μόνο αν συνεχιστεί η ζωή του, υπό ευνοϊκές συνθήκες, θα υπάρξει αργότερα ένα ανθρώπινο ον που θα αναγνωρίζεται ως πρόσωπο και έχων συμφέροντα. Τότε, η διαμόρφωση από το άτομο κρίσιμων συμφερόντων δίνει αξία στη ζωή του. Ένα άτομο προσβεβλημένο από σοβαρή γενετική νόσο ενδέχεται να μην έχει την ικανότητα να διαμορφώσει

κρίσιμα συμφέροντα και να δώσει στο βίο του ένα περιεχόμενο αντίστοιχο στην εσωτερική αξία της ζωής.

Εν κατακλείδι, ο ανθρώπινος οργανισμός έχει ηθική σημασία, γιατί, από την έναρξη της ζωής του, προσδιορίζεται σε σημαντικό βαθμό, από τη γενετική του σύσταση, χωρίς να παραβλέπεται η επίδραση των περιβαλλοντικών παραγόντων, η δυνατότητα της ανάπτυξης του λόγου και, κυρίως από τη συμφωνία ή μη των αποφάσεων των γονέων ή της πολιτείας με ηθικές αρχές, η δυνατότητα του να διαμορφώσει συμμετρικές διαπροσωπικές σχέσεις προστατευτικές της αυτονομίας του λόγου του. Η διάσταση της ζωής δεν περιορίζεται στη βιολογική διαδικασία ως έκφραση ενός μέλους του ανθρώπινου είδους, αλλά συνδέεται με τη δυνατότητα δημιουργίας ενός προσώπου, με τη δυνατότητα του να δώσει στη ζωή του ένα περιεχόμενο πλούσιο σε κρίσιμα συμφέροντα. Όμως, αν επιτραπεί η αρνητική χάραξη της γενετικής ταυτότητας του μέλλοντος ατόμου, μέσω της αποφυγής νόσου ή διαταραχής, εκφράζεται η ανησυχία ότι οι γονείς ανάγονται σε παράλληλους συγγραφείς των μελλοντικών ατόμων και ενδέχεται να προσδιορίζουν αμετάκλητα και όσο το δυνατό εκτενέστερα τη γενετική τους ταυτότητα στην προσπάθεια τους να ενισχύσουν τις δυνατότητες του. Η σκόπιμη παρέμβαση σε μία μη προσπελάσιμη από ισότιμα άτομα ζώνη υποσκάπτει τη συμμετρία των σχέσεων ανάμεσα σε ισότιμα άτομα. Κρίνεται ως ηθικά επιτρεπτός ο έλεγχος του τυχαίου των γενετικών καταβολών, μόνο μέχρι το σημείο που δέχεται η θεραπευτική προσέγγιση με σκοπό την αποφυγή της γέννησης ενός ατόμου με σοβαρή γενετική ή χρωμοσωμική διαταραχή που θα λειτουργεί ως πρόσκομμα στην ανέλιξη του ως ηθικού προσώπου- φορέα δικαιωμάτων και μέλους συμμετρικών ηθικών σχέσεων.

SUMMARY

The object of this work is the approach of the moral issues arising from the use of genetic diagnosis made prior to implantation. What is initially dealt with are this technique and its applications. The development of a human organism from its starting point is being observed and its continuation depends on a decision taken by external agents. The use of this technique contributes to avoiding giving birth to offsprings with genetic or chromo somatic diseases. It also contributes increase the frequency of successful fetus implantation - in the case of in vitro reproduction - and pregnancy, as well as the birth of tissue-compatible siblings, selection of the child's sex and designation of its non-medical traits. Moral issues arise regarding the creation and, possibly, rejection of pre-implanted embryo and, also, the selection of genetic traits of children who are to be born. The moral issues and, in addition, the eugenics dimension of mediation, render necessary the delimitation of human deeds.

The stage from which a human organism starts having moral significance is not an empirical question, but a matter of moral decision. An attempt is being made to reconstruct the approaches of the concept of "autonomy" by John Stuart Mill and Immanuel Kant -which are necessary to delimitate human action. Based on the principle of benefit or major happiness, the "individual autonomy" in Mill's theory, allows living creatures to pursue augmentation of their happiness - as long as it does not have a negative effect on others' benefit - and protects it from the exertion of force by others. The "universal self-legislation" in Kant's theory, bounds each individual's subjective nature by universal moral rules, acceptable by those who act and applicable to all, irrespective of their individual benefit. In the mental union of respect among individuals as reasonable creatures, and mutual commitment, some forms of human life deprived of reason- such as proembryos- cannot take part. The already existing creatures, however, have the potential-thanks to the autonomy of reason- to bound their actions and decisions by universal moral laws, regarding the treatment of proembryos.

Approaches to "liberal eugenics", influenced to a great extent by Mill's focus on "individual autonomy", by Nicholas Agar, Philip Kitcher, John Harris and John Robertson, are being presented. From that point of view, the power of decision -making concerning reproduction, is allocated to parents-to-be as a dimension of their reproductive freedom and the potential to eliminate the role of chance in reproduction. Agar's "liberal eugenics" supports the individual's freedom to control his reproductive choices according to his personal perception of well being, questions the moral distinction between the cure and re-enforcement of genetic traits, and raises the differentiation of genetic choice

against the environment. Kitcher's "utopist eugenics" projects a combination of securing the individual's freedom of choice and his responsibility to take into consideration the social concepts about. The prospective quality of life of an individual-to-be, under the light of "eugenic education". John Harris poses as a criterion of taking a morally right decision in reproductive matters the security of the child's benefit. John Robertson poses each application under a pragmatist, casuist approach of the evaluation of the harm and as a primary limit of the reproductive freedom the avoidance of causing harm to the individual itself or the embryo or the society or other people.

Mill's "individual autonomy" is important in delimitating the freedom of the future parent and other already existing individuals. But the person to be born, the proembryo, deprived, at that developmental stage, of benefit and rights, under the viewpoint of liberal eugenics -influenced to a great extent by Mill-, is safeguarded only by the principal of avoiding damage .On the other hand, approaches stemming from the Kantian philosophical tradition of Buchanan, Dworkin and Habermas, are trying to commit the subjective doers through universal moral rules that regard the place of the embryo as a future moral being. Buchanan et al support that, for the protection of his basic interests, the individual needs to participate in the social schema. For that, they project the legal interest of embodiment, which, as they interpret, presupposes that the interest presents no disability, but his capacities correspond to the demands of the social framework. Jurgen Habermas draws attention to the danger the parent, as designer of his ancestor's gene, adapts the genetic code of the future individual to his personal preferences or social habits, in a way which is asymmetrical and irrevocable, and converts into a parallel author of the individual's future life, without being in the position to suppose his consent, with impact on moulding the future individual's self-concept. Ronald Dworkin argues that the embryo does not have the capacity to own interests, as it is deprived of the necessary condition of developed nervous system, and the termination of the biological process of life does not offend his interests or respective rights. Only if his life continues, under favourable circumstances, will there be later on a human being who will be recognised as a person owning interests. Then, the individual's formation of crucial interests gives value to his life. An individual affected by serious genetic disease may not have the capacity to form crucial interests and to give his life a content corresponding the inner quality of life.

In conclusion, the human organism has moral importance because, from the beginning of his life, it is determined to a considerable extent, by his genetic structure, without overlooking the influence of environmental factors, the potential of developing reason and, mainly by the agreement or

not of the decisions taken by the parents or the state with moral principles, the potential to shape symmetrical interpersonal relationships protective of his autonomy of reason.