

Τμήμα Φιλοσοφικών και Κοινωνικών Σπουδών
Τμήμα Ιατρικής - Τμήμα Βιολογίας - Τμήμα Κοινωνιολογίας

Διατμηματικό Πρόγραμμα
Μεταπτυχιακών Σπουδών Βιοηθική

ΟΝΟΜΑ: Γιαννουκαράκη Βασιλική (Α.Μ 103)

ΤΙΤΛΟΣ: Προεμφυτευτική διάγνωση: Ηθικά ζητήματα που προκύπτουν από την εφαρμογή της μεθόδου

ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ: Αθανασάκη Ειρήνη (επιβλέπουσα)
Αστρινάκης Αντώνιος
Παπαδάκη Ευαγγελία

Διπλωματική Εργασία για το Μεταπτυχιακό Δίπλωμα
Ειδίκευσης

ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 2011

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1. <u>Abstract</u>	4
2. <u>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</u>	7
3. <u>ΠΡΩΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ</u>	10
A. Τεχνική της ΠΓΔ.....	10
B. Γενετική Διάγνωση.....	11
i. Βιοψία Πολικών σωματίων.....	12
ii. Βιοψία Βλαστομεριδίων.....	13
iii. Βιοψία Βλαστοκύστης.....	14
Γ. Άτομα που επωφελούνται από την ΠΓΔ.....	14
Δ. Διάγνωση Ασθενειών.....	15
E. Αξιολόγηση Τεχνικής: Πλεονεκτήματα- Μειονεκτήματα- Αξιολόγηση της Μεθόδου.....	17
a. Πλεονεκτήματα Μεθόδου.....	17
b. Μειονεκτήματα Μεθόδου.....	18
c. Ασφάλεια- Αξιοπιστία της ΠΓΔ.....	19
Στ. Παραδείγματα ατόμων με Γενετικά Σύνδρομα.....	22
4. <u>ΔΕΥΤΕΡΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ</u>	
Εισαγωγικό σημείωμα: κοινωνιολογική προσέγγιση των εννοιών της υγείας και της ασθένειας.....	30
A. Επιστημονική κουλτούρα.....	33
I. Κλινικό υπόβαθρο.....	33
II. Σχέσεις επιστημονικού προσωπικού με υποψηφίους γονείς.....	34
III. Σοβαρές Γενετικές Διαταραχές- Μπορούν να καθοριστούν;.....	40
B. Κινήματα υπέρ της Αναπηρίας.....	43
Γ. Συμπεράσματα: Η αναπηρία είναι κοινωνική κατασκευή.....	46

5. ΤΡΙΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

i.	Ηθική θεωρία του Ι. Καντ.....	51
ii.	Η αξιοπρέπεια στα άτομα με αναπηρία, σύμφωνα με την προσέγγιση της E.Kittay.....	60
iii.	Η αξιοπρέπεια στα άτομα με αναπηρία σύμφωνα με ερμηνεία της κατηγορικής προσαγής από τον P.Wood.....	65
iv.	Κριτική στην προσέγγιση του P. Wood.....	71
v.	Αξία της ανθρώπινης ζωής.....	72
vi.	Η έννοια της επιλογής.....	74
vii.	Ποιος θέτει τα όρια στην εφαρμογή της ΠΓΔ;.....	80

6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	82
------------------------------	-----------

7. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	91
---------------------------	-----------

8. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	96
------------------------------	-----------

1. Abstract

Progress in biomedical and genetic technology now offers the possibility for screening the embryo since the earliest stages of development, largely before the moment of birth. The development of this methodology allowed the discovery of numerous physiological and genetic characteristics of the fetus. Thus, it is possible to diagnose a variety of genetic or developmental causes which are responsible for many serious diseases. For example, both prenatal and preimplantation diagnosis give information about the condition of the embryo, offering in the candidate parents some potential 'choices': either continue with an ongoing pregnancy, or proceed to embryo selection by PGD in order to increase the chance of giving birth to a "healthy" person, or decide to terminate pregnancy if the fetus is predisposed to serious diseases.

The following work deals with the ethical and social issues arising from the widespread use of PGD, with the aim of broadening and understanding them. The utilization of the resources offered by modern technology, to prevent pain or distress, or even a person's exposure to social prejudices, is imposed by the respect for human dignity. However, the application of these methods raises a serious moral dilemma: are we eligible to 'prevent' the birth of children with such severe disease, interrupting a pregnancy or by blocking the transfer of embryos in the womb? Moreover, if the answer is yes, which of these choices are morally justifiable and what are precisely the limits of this application?

The first chapter of this work sets out the scientific data of the whole discussion. Upon introduction of the process of preimplantation diagnosis, and discussion of the techniques and diagnostic methods used, the benefits and goals of the technique as well as the groups of who profit of PGD are being considered. Moreover, in an attempt to prove that people with disabilities do not constitute medical but rather a social problem, I refer to some genetic syndromes focusing on the characteristics and lifestyles of people, who are born with genetic problems.

In the second chapter, the sociological approach is presented. The diachronic course of the concepts of 'health' and disease ', reveals that there is no consensus on what it characterized as healthy or ill. In traditional societies, these

concepts are interrelated with the concepts of risk and religious purity, while the modernization of these concepts provides safer examples, attributed to scientific causes. In the same context, the history of disability is described, which is shown to be responsible for the involvement of scientists in the field of reproduction. The sociological survey shows the complexity of managing embryos during PGD and the special relationship developing between the candidate parents and the medical staff. The labeling of the issue of autonomy and socialization of individual, combined with the cultural and institutional background and specialized medical information, are the main issues that will be discussed in this chapter.

The use of genetic knowledge in order to improve the living standards of humanity and the selection of the embryo, involve important consequences on the lives of people with disabilities, such as discriminatory tendencies and social isolation. However, these people can live a decent life and is morally wrong to focus only on their defects. Thus, according to the sociological research, disability is not related to illness of the individual, but instead is entirely due to the behavior and attitude of society towards people with disabilities. This proposal is the main place of the social model of disability and therefore, it constitutes a critical duty of society and the State to ensure, specifically to these people, a decent life in an environment of freedom and equality.

The third chapter analyzes the ethical concerns arising from the application of methods of prenatal diagnosis which are related with two important issues: the selection of embryos and the value of human life. Specifically, PGD and its applications bring bioethical dilemmas when they violate the regulatory commitment to respect the intrinsic value of human life, irrespective of the form or the stage of the embryo. Therefore, many questions arise as to the definition of a person, the existence of dignity in a human being and the selection between two possible lives: a “normal” one or an “abnormal”. These dilemmas were analyzed through two major philosophical theories, the deontological theory and the utilitarianism theory. The normative commitment that is presented in the moral theory of Kant, suggests that only rational beings have dignity. But what is true for

people living with some form of disability, especially if it affects the person's mental state?

Therefore, the main points of Kant's Categorical Imperative are discussed here, while at the same time the theory of Kittay is described, as an alternative approach stating that the rational capacity does not constitute a necessary prerequisite for dignity in a human being. Moreover, the theory of utilitarianism focuses mainly on the consequences arising from the application of the method.

Briefly, the refusal of a fetus, as a possibility faced by candidate parents after being submitted to prenatal or preimplantation diagnosis, is a reality. Therefore, the following work describes the need for moral foundation of new biotechnology applications, without rejecting the inherent desire of parents for healthy offspring.

2.Εισαγωγή

Η πρόοδος της βιοϊατρικής και της γενετικής τεχνολογίας προσφέρει πλέον τη δυνατότητα πραγματοποίησης διαγνωστικών εξετάσεων στο έμβρυο από τα πρώτα στάδια της ανάπτυξής του, πολύ πριν τη στιγμή της γέννησης. Χάρη στις εξετάσεις αυτές καθίστανται γνωστά πολλά χαρακτηριστικά της φυσιολογίας του νέου οργανισμού και μάλιστα στοιχεία του γενετικού του υπόβαθρου. Έτσι, είναι δυνατόν να διαγνωσθούν ποικίλα γενετικά ή αναπτυξιακά αίτια για την εκδήλωση πολλών σοβαρών παθήσεων. Για παράδειγμα, τόσο η προγεννητική όσο και η προεμφυτευτική διάγνωση δίνουν πληροφορίες για την κατάσταση του εμβρύου, προσφέροντας στους υποψήφιους γονείς κάποιες δυνατότητες «επιλογής»: είτε την επιλογή της άμβλωσης, αν το έμβρυο πάσχει, είτε την έκβαση της εγκυμοσύνης, είτε την επιλογή του εμβρύου μετά την ΠΓΔ, έτσι ώστε να αυξηθούν οι πιθανότητες γέννησης «φυσιολογικού» ατόμου.

Η εργασία που ακολουθεί ασχολείται με τα ηθικά και κοινωνικά ζητήματα που προκύπτουν από την ευρεία χρήση της ΠΓΔ, έχοντας ως στόχο την διεύρυνση και την κατανόησή τους. Η αξιοποίηση των μέσων που παρέχει η σύγχρονη τεχνολογία για την πρόληψη του πόνου, των ταλαιπωριών, ακόμη και της έκθεσης ενός προσώπου σε κοινωνικές προκαταλήψεις, επιβάλλεται από τον ίδιο τον σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια. Όμως, η εφαρμογή των παραπάνω μεθόδων δημιουργεί, ωστόσο, ένα σοβαρό ηθικό δίλημμα: δικαιούμαστε να «προλάβουμε» τη γέννηση παιδιών με τέτοιες σοβαρές παθήσεις, διακόπτοντας μια εγκυμοσύνη ή αποκλείοντας τη μεταφορά εμβρύων στη μήτρα; Επιπλέον, σε περίπτωση που η απάντηση είναι καταφατική, ποιες από τις επιλογές αυτές είναι ηθικά δικαιολογημένες και ποια είναι ακριβώς τα όρια της εφαρμογής;

Στο πρώτο κεφάλαιο της εργασίας εκτίθενται τα επιστημονικά δεδομένα του όλου προβληματισμού. Σε αυτό το κομμάτι, παρουσιάζεται η διαδικασία πραγματοποίησης της προεμφυτευτικής διάγνωσης, δηλαδή περιγράφεται η τεχνική και οι διαγνωστικοί μέθοδοι ενώ δεν παραλείπεται η αναφορά στα πλεονεκτήματα, στους στόχους της τεχνικής και τις ομάδες ατόμων που επωφελούνται. Επιπλέον, στην προσπάθειά μου να αποδείξω ότι τα άτομα με αναπηρίες δεν αποτελούν ιατρικό αλλά κυρίως κοινωνικό πρόβλημα, αναφέρω

κάποια γενετικά σύνδρομα, εστιάζοντας στα χαρακτηριστικά και στον τρόπο ζωής των ατόμων που έχουν γεννηθεί με αυτά τα γενετικά προβλήματα.

Στο δεύτερο κεφάλαιο της εργασίας παρουσιάζεται η κοινωνιολογική προσέγγιση του θέματος. Η διαχρονική πορεία των εννοιών της «υγείας» και της ασθένειας», αναδεικνύει ότι δεν υπάρχει ομοφωνία ως προς τον χαρακτηρισμό του υγιούς ή έναντι του ασθενούς. Πράγματι, στις παραδοσιακές κοινωνίες, οι έννοιες αυτές είναι αλληλένδετες με τις έννοιες του κινδύνου και της θρησκευτικής αγνότητας, ενώ κατά την διάρκεια του εκσυγχρονισμού (modernization) οι έννοιες αυτές αναδεικνύουν ασφαλέστερα παραδείγματα και αποδίδονται σε επιστημονικά, πλέον, αίτια. Στο ίδιο πλαίσιο περιγράφεται η ιστορία της αναπηρίας, μέσα από την οποία αναδύονται οι έντονοι προβληματισμοί σχετικά με την εμπλοκή των ιατρών στον τομέα της αναπαραγωγής. Η κοινωνιολογική έρευνα που πραγματοποιήθηκε αποδεικνύει την πολυπλοκότητα της διαχείρισης εμβρύων κατά την ΠΓΔ και την ιδιαίτερη σχέση που αναπτύσσουν οι υποψήφιοι γονείς με το ιατρικό προσωπικό. Η επισήμανση του ζητήματος της αυτονομίας και της κοινωνικοποίησης του ατόμου, σε συνδυασμό με το πολιτισμικό και το θεσμικό υπόβαθρο αλλά και την εξειδικευμένη ιατρική πληροφορία, είναι τα κύρια ζητήματα που θα αναλυθούν στο κεφάλαιο αυτό.

Η χρήση της γενετικής γνώσης για βελτίωση του βιοτικού επιπέδου της ανθρωπότητας και η δυνατότητα επιλογής του εμβρύου, επιφέρει σημαντικές συνέπειες στην ζωή των ατόμων με αναπηρία, όπως διακριτικές τάσεις και κοινωνική απομόνωση. Όμως, τα άτομα αυτά μπορούν να ζήσουν μια αξιοπρεπή ζωή και δεν είναι ηθικά σωστό να εστιάζουμε μόνο στα ελαττώματά τους. Επομένως, σύμφωνα με την κοινωνιολογική έρευνα, η αναπηρία δεν σχετίζεται με την ασθένεια του ατόμου, αλλά αντίθετα οφείλεται εξ ολοκλήρου στην συμπεριφορά και την στάση της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με αναπηρία. Η πρόταση αυτή αποτελεί την κύρια θέση του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας και συνεπώς, αποτελεί κρίσιμο καθήκον της κοινωνίας και της Πολιτείας να εξασφαλίζει ειδικά για τα πρόσωπα αυτά μια αξιοπρεπή ζωή, σε περιβάλλον ελευθερίας και ισότητας.

Στο τρίτο κεφάλαιο της εργασίας, αναλύονται οι ηθικοί προβληματισμοί που προκύπτουν από την εφαρμογή των μεθόδων προγεννητικής διάγνωσης οι οποίοι αφορούν, κατά κύριο λόγο, τα ζητήματα της επιλογής των εμβρύων και της αξίας της ανθρώπινης ζωής. Συγκεκριμένα, η ΠΓΔ και οι εφαρμογές της θέτουν βιοηθικά διλήμματα όταν παραβιάζουν την κανονιστική δέσμευση για το σεβασμό της εγγενούς αξίας της ανθρώπινης ζωής, ανεξαρτήτως από την μορφή που αυτή έχει ή από το στάδιο στο οποίο βρίσκεται και όταν η ηθική ορθότητά της όποιας απόφασης εξαρτάται σημαντικά από τους λόγους της επιλογής. Τίθενται λοιπόν, ερωτήματα, που αφορούν τον καθορισμό της έννοιας του προσώπου, της ύπαρξης αξιοπρέπειας σε ένα ανθρώπινο όν και της επιλογής ανάμεσα σε δυο έμβρυα, σε ένα «φυσιολογικό» και σε ένα «μη φυσιολογικό». Τα παραπάνω διλήμματα αναλύθηκαν υπό το πρίσμα δυο κυρίων φιλοσοφικών θεωριών, αυτών της δεοντοκρατικής θεωρίας και του ωφελιμισμού. Η κανονιστική δέσμευση που παρουσιάζει η ηθική θεωρία του Καντ, υπονοεί ότι μόνο τα έλλογα όντα διαθέτουν αξιοπρέπεια. Όμως, τι ισχύει για τα άτομα που ζουν με κάποια μορφή αναπηρίας, ιδιαίτερα αν αυτή επηρεάζει την νοητική κατάσταση του ατόμου; Συνεπώς, επισημαίνονται τα κύρια σημεία της κατηγορικής προσταγής του Καντ ενώ παράλληλα, περιγράφεται η θεωρία της Kittay, ως μια εναλλακτική θεωρία κατά την οποία η έλλογη ικανότητα δεν αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την ύπαρξη αξιοπρέπειας σε ένα ανθρώπινο όν. Επιπλέον, η θεωρία του ωφελιμισμού, ως συνεπειοκρατική θεωρία, εστιάζει κυρίως στις συνέπειες που ενδεχομένως προκύπτουν από την εφαρμογή της μεθόδου.

Συνοψίζοντας, το ενδεχόμενο απόρριψης του εμβρύου, ως γενετική δυνατότητα των υποψήφιων γονέων, ύστερα από διενέργεια προγεννητικής ή προεμφυτευτικής διάγνωσης είναι μια πραγματικότητα. Συνεπώς, στην παρακάτω εργασία περιγράφεται η ανάγκη για ηθική θεμελίωση των νέων βιοτεχνολογικών εφαρμογών, χωρίς όμως να απορρίπτεται η έμφυτη επιθυμία των γονέων για υγιείς απογόνους.

3. ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

A. ΤΕΧΝΙΚΗ της ΠΓΔ

Η διάγνωση των γενετικών ασθενειών, μέχρι τα τέλη 1980, περιοριζόταν στις τεχνικές του προγεννητικού ελέγχου. Ο σκοπός των τεχνικών είναι η πρώιμη και έγκυρη διάγνωση γενετικών ασθενειών κατά τα αρχικά στάδια μιας εγκυμοσύνης. Ο προγεννητικός έλεγχος πραγματοποιείται με ποικίλους μεθόδους όπως αμνιοπαρακέντηση, λήψη χοριακών λαχνών, λήψη εμβρυικού αίματος και άλλα (Kanavakis et al, 2002). Το σημαντικότερο μειονέκτημα της παραπάνω τεχνικής είναι ο ανεπιθύμητος τερματισμός της εγκυμοσύνης, όταν το έμβρυο διαγιγνώσκεται ότι πάσχει από κάποια σοβαρή γενετική ανωμαλία. Επομένως, τα ζευγάρια που είναι φορείς μονογονιδιακών ή χρωμοσωμικών ανωμαλιών ή έχουν ιστορικό επαναλαμβανόμενων αποβολών, και επιθυμούν ένα παιδί καταφεύγουν αναγκαστικά σε εναλλακτικές λύσεις όπως η υιοθεσία ή η δωρεά γαμετών.

Στις αρχές του 1990, εισήχθη στον κόσμο της αναπαραγωγικής ιατρικής και εμβρυολογίας, η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση(ΠΓΔ), η οποία παρόλο που στηρίζεται στην τεχνική της εξωσωματικής γονιμοποίησης (in vitro fertilization), εμφανίζεται ως εναλλακτική της προ-εμβρυικής διάγνωσης καθώς στοχεύει στην ανάλυση και την διάγνωση ενός πρώιμου εμβρύου, πριν αυτό εμφυτευτεί στην μήτρα της γυναίκας. Η νέα μέθοδος συμβάλει στην αύξηση επιλογών για τα γόνιμα ζευγάρια που είναι φορείς μιας κληρονομικής νόσου ενώ έχει σαν σκοπό την μείωση του ρίσκου μετάδοση μιας γενετικής ανωμαλίας από τους γονείς που πάσχουν, στα παιδιά τους. Η πρώτη εφαρμογή της ΠΓΔ πραγματοποιήθηκε σε ζευγάρια που ήταν φορείς φυλοσύνδετων ασθενειών, οι απόγονοι των οποίων είχαν πιθανότητα 25% να πάσχουν από την ασθένεια. Στις περιπτώσεις αυτές, η επιλογή του εμβρύου γινόταν με βάση το φύλο του (Sermon et al, 2004).

Όμως, με την πάροδο του χρόνου και τις ολοένα αυξανόμενες εφαρμογές της, ανακηρύχθηκε ως η καλύτερη δυνατή τεχνική για την αποφυγή γενετικών διαταραχών ενώ αποτελεί μια σημαντική επιλογή στην αναπαραγωγική ιατρική. Επίσης, χάρη στην εφαρμογή της ΠΓΔ αποφεύγονται ακραίες, μη επιθυμητές συμπεριφορές από τους γονείς που δεν μπορούν να φέρουν στον κόσμο ένα υγιές παιδί. Πράγματι, υπάρχει η πιθανότητα κάποια ζευγάρια να προχωρούν συνεχώς σε

επαναλαμβανόμενες αμβλώσεις, στην προσπάθειά τους να συλλάβουν ένα «φυσιολογικό» παιδί ενώ κάποια άλλα ζευγάρια δεν δέχονται την άμβλωση λόγω θρησκευτικών και ηθικών πεποιθήσεων(Florentino, 2008).

Η μέθοδος της ΠΓΔ επιτυγχάνεται με την βοήθεια της εξωσωματικής γονιμοποίησης (IVF). Συγκεκριμένα, κατά την IVF παράγονται ωάρια από την υποψήφια μητέρα, τα οποία συγκεντρώνονται με τεχνικές «μικροχειρισμού» και στη συνέχεια γίνεται *in vitro* γονιμοποίηση. Επομένως, με αυτή την τεχνική δημιουργούνται έμβρυα *in vitro*, από τους γαμέτες των γονέων, και στη συνέχεια ανιχνεύεται για πιθανή ύπαρξη γενετικών ανωμαλιών. Για τον σκοπό της διάγνωσης απομονώνονται ένα ή δυο κύτταρα από το αναπτυσσόμενο έμβρυο, κατά της πρώτες μέρες της *in vitro* ανάπτυξής του. Στη συνέχεια το γενετικό υλικό υπόκειται σε γενετικά τεστ, με την χρήση ειδικών τεχνικών(PCR,FISH), έτσι ώστε να ανιχνευθούν πιθανές χρωμοσωμικές ανωμαλίες ή μονογονιδιακές γενετικές ασθένειες. Αμέσως μετά την διάγνωση, μεταφέρονται τα «υγιή» έμβρυα στην μήτρα της μητέρας, αυξάνοντας έτσι τις πιθανότητες γέννησης φυσιολογικού ατόμου έπειτα από την μέθοδο της εξωσωματικής γονιμοποίησης ενώ αποφεύγεται το ρίσκο της άμβλωσης(Sermon et al, 2004).

B.ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Οι περισσότερες κλινικές που εφαρμόζουν την τεχνική της ΠΓΔ, χρησιμοποιούν διάφορες γενετικές δοκιμασίες οι οποίες πραγματοποιούνται είτε στα ίδια τα ωάρια, αν πρόκειται για γενετικές ανωμαλίες μητρικής προέλευσης, είτε στα μονοκύτταρα τα οποία προέρχονται από προ- εμφυτευμένα έμβρυα. Επομένως, η βιοψία του εμβρύου και η γενετική ανάλυση επιτυγχάνονται με ποικίλους τρόπους, είτε στο έμβρυο/ζυγωτό, δηλαδή με ανάλυση πολικών σωματίων, είτε στα βλαστομερίδια που προκύπτουν από τα στάδια αυλάκωσης των εμβρύων, είτε από βιοψία στην βλαστοκύστη. Κάθε μια από τις παραπάνω μεθόδους εμφανίζει διάφορα πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα και επομένως η επιλογή τους εξαρτάται αποκλειστικά από τα κλινικά περιστατικά (Kuliev and Verlinsky, 2005). Ακολούθως αναφέρονται αναλυτικά οι διαδικασίες των γενετικών τεστ που πραγματοποιούνται κατά την ΠΓΔ.

ι. ΒΙΟΨΙΑ ΠΟΛΙΚΩΝ ΣΩΜΑΤΙΩΝ

Κατά τη δημιουργία του ώριμου ωαρίου παράγονται 2 μικρά κύτταρα, τα πολικά σωμάτια (polar bodies, PB), τα οποία είναι υποπροϊόντα της μείωσης που δημιουργούνται όταν το ωάριο υφίσταται ωρίμανση και γονιμοποίηση, στα θηλυκά άτομα. Σύμφωνα με την τεχνική της βιοψίας των πολικών σωματίων, εξετάζεται είτε το πρώτο πολικό σωμάτιο (1PB) πριν ακόμα γονιμοποιηθεί το ωάριο είτε γίνεται διαδοχική ανάλυση του πρώτου αλλά και του δεύτερου πολικού σωματίου (2PB). Η πληροφορία αυτή βοηθάει στην ανίχνευση των ωαρίων με μη προσβεβλημένα γονίδια. Συγκεκριμένα, οι γυναίκες που είναι φορείς μιας γενετικής ασθένειας υποβάλλονται σε γενετική ανάλυση των 1PB και 2PB σωματιδίων και με αυτό τον τρόπο ανιχνεύονται τα ωάρια με τα υγιή γονίδια.

Η βιοψία των πολικών σωματίων θεωρείται μια τεχνική με πολλά πλεονεκτήματα εξαιτίας της διαδικασίας με την οποία πραγματοποιείται. Συγκεκριμένα, οι «χειρισμοί» γίνονται στα ωάρια και όχι στα έμβρυα, γεγονός αποδεκτό από την ηθική κοινότητα αφού το γενετικό υλικό που απομονώνεται δεν αποτελεί κομμάτι του αναπτυσσόμενου εμβρύου (Kanavakis et al, 2002). Πράγματι, η θέση του πολικού σωματιδίου υποδεικνύει μια ηθικά αποδεκτή διαδικασία με την οποία μπορεί να πραγματοποιηθεί η ΠΓΔ. Ειδικότερα, ζευγάρια που έχουν ηθικούς ενδοιασμούς σε οποιοδήποτε τεχνικές «μικροχειρισμού» του εμβρύου ή ακόμα και σε πράξεις απόρριψης των μη φυσιολογικών εμβρύων φαίνεται να αποδέχονται την συγκεκριμένη μέθοδο. Επίσης, επιτρέπεται ακόμα και σε χώρες όπου η βιοψία εμβρυικών κυττάρων απαγορεύεται, (π.χ Γερμανία). Ένα ακόμα πλεονέκτημα της βιοψίας πολικών σωματίων είναι ότι ο έλεγχος γίνεται σε πρώιμο στάδιο της γονιμοποίησης, όταν η σύντηξη του αρσενικού και του θηλυκού γαμέτη δεν έχει ακόμα συμβεί. Έτσι θεωρείται ασφαλής τεχνική προεμφυτευτικού ελέγχου καθώς οι πιθανότητες καταστροφής του εμβρύου είναι ελάχιστες.

Το κυρίαρχο μειονέκτημα της εν λόγω τεχνικής είναι ότι απαιτείται ο έλεγχος όλων των ωαρίων, παρόλο που το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών δεν θα γονιμοποιηθεί ή, επίσης, μπορεί να αποτύχουν να σχηματίσουν φυσιολογικά έμβρυα που θα είναι κατάλληλα για την εξωσωματική γονιμοποίηση. Επιπλέον, δεν

μπορεί να προβλέψει τις γενετικές ανωμαλίες που οφείλονται στον πατέρα, καθώς ανιχνεύει τις ασθένειες που είναι μητρικής προέλευσης μόνο (Florentino, 2008).

ii. **ΒΙΟΨΙΑ ΒΛΑΣΤΟΜΕΡΙΔΙΟΥ**

Μια εναλλακτική τεχνική είναι η βιοψία βλαστομεριδίου, η οποία αποτελεί την συχνότερη τεχνική βιοψίας. Σε αυτό το στάδιο τα έμβρυα αρχίζουν να αναπτύσσονται in vitro μέχρι να φτάσουν στο στάδιο της τρίτης διαίρεσης ή στο στάδιο των 6- 8 κυττάρων (Sermon et al,2004). Τα κύτταρα των ανθρώπινων εμβρύων στα αρχικά στάδια θεωρούνται από πολλούς «ολοδύναμα», (totipotent) καθώς δεν έχουν ακολουθήσει συγκεκριμένη αναπτυξιακή πορεία (Kanavakis et al, 2002). Το υλικό που λαμβάνεται υποβάλλεται σε γενετικές εξετάσεις για τον εντοπισμό χρωματοσωμικών ανωμαλιών, καθώς και ορισμένων σοβαρών μονογονιδιακών γενετικών ασθενειών. Ένα πλεονέκτημα, είναι ότι η μέθοδος αυτή μπορεί να ανιχνεύσει γενετικές ασθένειες είτε αυτές είναι μητρικής είτε πατρικής προέλευσης. Η βιοψία των βλαστομεριδίων από τα στάδια αυλάκωσης του εμβρύου, είναι μια μέθοδος που εφαρμόζεται στα περισσότερα κέντρα που προσφέρουν προεμφυτευτικό γενετικό έλεγχο.

Ένα σημαντικό μειονέκτημα της μεθόδου εσωκλείεται στο γεγονός ότι το γενετικό υλικό που είναι διαθέσιμο για ανάλυση είναι περιορισμένο. Πολλά κλινικά κέντρα συστήνουν την βιοψία και την επανάληψη της διαδικασίας σε 2 βλαστομερίδια από κάθε στάδιο αυλάκωσης, παρόλο που αυτή η προσέγγιση δεν είναι αρκετά αξιόπιστη λόγω της μη-άριστης ποιότητας του εμβρύου στο στάδιο αυτό (Kanavakis et al, 2002). Επίσης, κατά το στάδιο της διαίρεσης των εμβρύων υπάρχει ο κίνδυνος εμφάνισης χρωμοσωμικού μωσαϊκισμού και επομένως υπάρχει εντονότερα το ρίσκο λανθασμένης διάγνωσης, καθώς τα κύτταρα που αναλύονται ενδεχομένως να μην αντιπροσωπεύουν την συνολική εικόνα του εμβρύου (Soini, 2006).

Επιπλέον υπάρχει μια σειρά από δημοσιευμένες εργασίες που υποστηρίζουν ότι τα βλαστομερίδια στην φάση του εμβρύου 4 ή 8-κυττάρων δεν είναι ισοδύναμα ως προς την έκφραση πρωτεϊνών όπως οι cdx2, oct4, ZO1, ZO2, TEAD1 (Nasioka et al., 2008; Dietrich and Hiiragi, 2007; Sheth et al., 2008). Επομένως δεν είναι ακόμη

πλήρως εξακριβωμένο το κατά πόσο η αφαίρεση ενός βλαστομεριδίου επηρεάζει ή όχι την μετέπειτα ζωή του ατόμου που θα γεννηθεί.

iii. ΒΙΟΨΙΑ ΒΛΑΣΤΟΚΥΣΤΗΣ

Ένας τρίτος τρόπος γενετικής ανάλυσης μονογονιδιακών ασθενειών είναι η βιοψία βλαστοκύστης, η οποία αποτελεί το τελευταίο στάδιο στο οποίο μπορεί να πραγματοποιηθεί η βιοψία του εμβρύου. Η τεχνική πραγματοποιείται 5 με 6 ημέρες μετά την γονιμοποίηση καθώς στο στάδιο αυτό το έμβρυο αποτελείται από πολλά κύτταρα (150 κατά προσέγγιση), τα οποία συνιστούν την εσωτερική μάζα των κυττάρων και το εξώδερμα.

Το πλεονέκτημα στην περίπτωση αυτή είναι ο μεγαλύτερος αριθμός των κυττάρων που μπορούμε να πάρουμε, αλλά το μειονέκτημα είναι ότι επιβιώνει μικρός αριθμός εμβρύων μέχρι το συγκεκριμένο στάδιο της καλλιέργειας. Επιπλέον, απομένει πολύ μικρό χρονικό διάστημα μέχρι να πραγματοποιηθεί η γενετική ανάλυση καθώς τα έμβρυα πρέπει να εμφυτευτούν πριν από την 5^η ή 6^η ημέρα (Sermon et al, 2004). Η βιοψία βλαστοκύστης εφαρμόζεται σε ελάχιστες χώρες, λόγω της δυσκολίας της καλλιέργειας του ανθρώπινου εμβρύου αλλά και της ανάγκης ανάλυσης του σε χρονικό διάστημα μικρότερο των 24 ωρών (Florentino, 2008). Επιπλέον υπάρχει περίπτωση να υπάρξουν αρνητικές επιπλοκές στο ίδιο το έμβρυο.

Η βιοψία της βλαστοκύστης εμφανίζει σημαντικό πλεονέκτημα σε σχέση με την βιοψία βλαστομεριδίου, καθώς είναι διαθέσιμα περισσότερα κύτταρα για ανάλυση. Επιπλέον, η διαδικασία της βιοψίας στην βλαστοκύστη είναι τεχνικά λιγότερο απαιτητική σε σύγκριση με τις τεχνικές βιοψίας του βλαστομεριδίου ή των πολικών σωματίων (Kanavakis et al, 2002).

Γ. ΑΤΟΜΑ ΠΟΥ ΕΠΩΦΕΛΟΥΝΤΑΙ ΑΠΟ ΠΓΔ

Από τα δεδομένα που υπάρχουν μέχρι τώρα, γνωρίζουμε ότι υπάρχουν τρεις μεγάλες κατηγορίες ατόμων που ευεργετούνται από την εφαρμογή του προεμφυτευτικού ελέγχου. Η πρώτη κατηγορία αφορά άτομα με αυξημένο κίνδυνο απόκτησης τέκνου με γενετική ανωμαλία, δηλαδή είναι φορείς

μονογονιδιακών ασθενειών(αυτοσωμικών υπολειπόμενων ή επικρατών ασθενειών ή φυλοσύνδετων διαταραχών) ή χρωμοσωμικών μεταθέσεων, ή ατόμων που βιώνουν συνεχώς αυθόρμητες αποβολές.

Η δεύτερη κατηγορία περιλαμβάνει άτομα που συμμετέχουν σε τεχνικές εξωσωματικής γονιμοποίησης. Τα άτομα αυτά προβαίνουν σε αυτή την μέθοδο διότι έχουν αυξημένες πιθανότητες να κυοφορήσουν έμβρυα τα οποία πάσχουν από χρωμοσωμικές ανευπλοειδίες, γεγονός που σχετίζεται με αυξημένη ηλικία της μητέρας, με ιστορικό επαναλαμβανόμενων αποβολών ή επαναλαμβανόμενων ανεπιτυχών εμφυτεύσεων. Επιπλέον η μέθοδος αυτή έχει φανεί χρήσιμη για άτομα που πάσχουν από obstructive azoospermia and non-obstructive azoospermia, για ασθενείς που ήδη έχουν ένα παιδί ή μια εγκυμοσύνη με χρωμοσωμική ανωμαλία ή ακόμα και σε περιπτώσεις ανεξήγητης γονιμότητας(Florentino 2008, Sermon et al 2004) .

Μια τρίτη κατηγορία αφορά περιπτώσεις όπου υπάρχει ήδη ένα ασθενές παιδί στην οικογένεια και χρειάζεται συμβατά βλαστοκύτταρα από ένα αδερφό του. Στην περίπτωση αυτή εφαρμόζεται η προεμφυτευτική HLA typing στο έμβρυο, προκειμένου να γεννηθεί ένα παιδί απόλυτα συμβατό με το ασθενές παιδί. Επιπλέον, στην κατηγορία αυτή συμπεριλαμβάνεται η χρήση της PGD για την διάγνωση όψιμα κληρονομικών νοσημάτων και συνδρόμων με καρκινική προδιάθεση(Florentino, 2008).

Δ.ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΑΣΘΕΝΕΙΩΝ

Από τα παραπάνω συμπεραίνεται ότι η προεμφυτευτική γενετική διαγνωστική χρησιμοποιείται για την διάγνωση ασθενειών που ανήκουν σε τρεις μεγάλες κατηγορίες: μονογονιδιακές ασθένειες, χρωμοσωμικές διαταραχές και φυλοσύνδετες διαταραχές.

Η ΠΓΔ χρησιμοποιείται ευρέως για την διάγνωση πολλών μονογονιδιακών διαταραχών. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η διάγνωση της κυστικής ίνωσης, μια υπολειπόμενης αυτοσωμικής νόσου, η οποία εμφανίζεται με συχνότητα 1 στις 2500 γεννήσεις στους λευκούς και οφείλεται σε ύπαρξη μεταλλαγής. Άλλες γνωστές υπολειπόμενες ασθένειες είναι η β- θαλασσαιμία, η δρεπανοκυτταρική αναιμία και

η spinal μυϊκή δυστροφία. Η ΠΓΔ μπορεί να διαγνώσει και αυτοσωμικές επικρατείς ασθένειες όπως η μυοτονική δυστροφία, η νόσος του Huntington και το σύνδρομο του Marfan. Σε τέτοιες ασθένειες η μοριακή ανωμαλία γίνεται φανερή με μοριακές τεχνικές όπως η PCR, η οποία είναι η πρώτη τεχνική που αναπτύχθηκε για την ανάλυση DNA από μονοκύτταρα.

Στις χρωμοσωμικές διαταραχές ανήκουν διαταραχές με μεγάλη ποικιλία χρωμοσωμικών αναδιατάξεων συμπεριλαμβανόμενων των μετατοπίσεων, προσθηκών και ελλείψεων, όπως είναι οι αμοιβαίες και οι Robertsonian μετατοπίσεις. Οι υγιείς φορείς των ασθενειών αυτών εμφανίζουν μεγάλο ρίσκο απόκτησης τέκνου με εγγενής ανωμαλίες και διανοητική στέρωση εξαιτίας της χρωμοσωμικής αστάθειας, ή υπάρχει πιθανότητα να είναι στείροι ή να αποβάλουν συνεχώς. Η ΠΓΔ είναι δυνατόν να ανιχνεύσει τις χρωμοσωμικές διαταραχές με την μέθοδο της FISH, κατά την οποία τα χρωμοσώματα χρωματίζονται σε όλο τους το μήκος και στη συνέχεια αναλύονται. Επιπλέον, είναι δυνατόν να ανιχνευθούν αριθμητικές χρωμοσωμικές ανωμαλίες όπως είναι το σύνδρομο Down, το σύνδρομο Turner και το σύνδρομο Klinefelter. Επομένως, η προεμφυτευτική διάγνωση για χρωμοσωμικές ανωμαλίες μπορεί να εφαρμοστεί σε δυο κυρίως ομάδες ασθενών: σε γυναίκες προχωρημένης ηλικίας που υποβάλλονται σε θεραπεία IVF, ή σε ζευγάρια που έχουν υψηλό ρίσκο εμφάνισης ανευπλοειδίας, εξαιτίας δομικών χρωμοσωμικών ανακατατάξεων (π.χ μετατοπίσεις).

Επιπλέον, η ΠΓΔ μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την διάγνωση φυλοσύνδετων ασθενειών, όπως είναι το σύνδρομο του εύθραστου X, η αιμοροφιλία A και η μυϊκή δυστροφία Duchenne, σύνδρομο Ret και ο ψευδουπερθυροειδισμός. Οι φυλοσύνδετες ασθένειες μεταβιβάζονται από τη μητέρα φορέα σε ένα παιδί. Μεταφέρονται μέσω ενός μεταλλαγμένου X χρωμοσώματος από τη μητέρα στους γιους καθώς κληρονομούν το Y από τον πατέρα. Με μια απλή σχετικά τεχνική επιβεβαιώνεται το φύλο του εμβρύου και απομακρύνονται όλα τα αρσενικά, που έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να πάσχουν (Sermon et al, 2004).

Ε. ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΕΧΝΙΚΗΣ: ΠΛΕΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ-ΜΕΙΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ-ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑ

a. ΠΛΕΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ ΜΕΘΟΔΟΥ

Η χρήση της προεμφυτευτικής διαγνωστικής γενετικής μπορεί να δώσει λύσεις σε πολλά προβλήματα αναπαραγωγής καθώς εμφανίζεται ως μια εναλλακτική λύση για πολλά ζευγάρια, τα οποία πάσχουν ή είναι φορείς σοβαρών γενετικών ασθενειών. Το σπουδαιότερο πλεονέκτημα της ΠΓΔ σε σύγκριση με την προεμβρυική διάγνωση είναι ότι μειώνεται η πιθανότητα πρόωρου τερματισμού μιας εγκυμοσύνης ή η γέννηση ενός παιδιού με σοβαρές γενετικές ανωμαλίες. Συνεπώς, αυτή η τεχνική δίνει στα ζευγάρια την ευκαιρία να ξεκινήσουν μια εγκυμοσύνη με την γνώση ότι το παιδί τους δεν θα κινδυνεύσει από μια γενετική νόσο ενώ ταυτόχρονα δεν υφίστανται το έντονο ψυχολογικό στρες που προκαλείται από τις συνεχείς αποβολές. Έχει αναφερθεί ότι οι αυθόρμητες αποβολές μπορεί να είναι ιδιαίτερα στρεσογόνες για την γυναίκα αλλά και για τον σύντροφό της, καθώς κάθε αποβαλλόμενο έμβρυο θεωρείται ένα εν δυνάμει επιθυμητό παιδί (Drapper 1999).

Ένα ακόμα πλεονέκτημα της προεμφυτευτικής γενετικής διαγνωστικής, που αποτελεί απόρροια του παραπάνω, είναι το γεγονός ότι υπάρχει μια ουσιώδης διαφορά ανάμεσα στην ιδέα άμεσης καταστροφής μια ζωής(π.χ επιλεκτική άμβλωση) και στην ιδέα ότι απέτυχε να σωθεί μια ζωή (η απόφαση μη εμφύτευσης του εμβρύου). Δηλαδή, αυτό που υπονοεί η παραπάνω πρόταση είναι ότι είναι καλύτερο να «αφήσουμε ένα έμβρυο να πεθάνει» παρά να «σκοτώσουμε ένα έμβρυο» (Drapper 1999). Από μια διαφορετική οπτική γωνία, είναι δυνατό να αντιληφθεί κανείς ότι η χρήση της ΠΓΔ συμβάλει στην καλύτερη δυνατή επιλογή για τους υποψήφιους γονείς καθώς δίνει σε αυτούς την ευκαιρία να επιλέξουν ποιο από τα έμβρυα θα εμφυτευτεί στην μήτρα της γυναίκας. Αντίθετα, οι προηγούμενες επιλογές που είχαν ήταν ο πρόωρος τερματισμός της εγκυμοσύνης, όπου έπρεπε να αποφασίσουν απλά αν θα τερματίσουν ή όχι την εγκυμοσύνη.

Ένα ακόμα πλεονέκτημα της ΠΓΔ έναντι στην προγεννητική διάγνωση, είναι ο χρόνος διεξαγωγής της. Πράγματι, ο χρόνος που χρειάζεται για να πραγματοποιηθεί η ΠΓΔ είναι σύντομος, καθώς η όλη διαδικασία επιτυγχάνεται πριν την εγκυμοσύνη

και το αποτέλεσμα της ανάλυσης γνωστοποιείται σε μερικές μόνο ώρες (Vergeer et al,1998).

Τέλος, οι γονείς αισθάνονται ότι έχουν χρέος να προστατεύσουν τα μελλοντικά τους παιδιά όχι μόνο από τις συνέπειες και τα όρια που θέτει μια γενετική διαταραχή αλλά και από τις ανησυχίες και τα προβλήματα που οι ίδιοι έχουν βιώσει από την δική τους προσωπική εμπειρία. Αυτό λοιπόν που επιθυμούν είναι να απαλλάξουν τα παιδιά τους από τον πόνο που προκαλεί ένα γενετικό νόσημα.

b. ΜΕΙΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ

Παρόλες τις θετικές επιδράσεις της ΠΓΔ στην αναπαραγωγή του ανθρώπου, υπάρχουν πολλοί παράγοντες που αποδυναμώνουν την τεχνική αυτή αλλά και την ευρεία χρήσης της. Πράγματι, η τεχνική της ΠΓΔ πραγματοποιείται χάρη στην εξωσωματική γονιμοποίηση, η οποία είναι από μόνη της μια πολύπλοκη διαδικασία. Για παράδειγμα, η IVF πρέπει να είναι μια ασφαλής και αξιόπιστη μέθοδος, οικονομικά προσιτή από το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων που θα ωφεληθούν από αυτή ενώ είναι απαραίτητη η ύπαρξη ευαίσθητων μεθόδων, οι οποίες θα στοχεύουν στην ακρίβεια των αποτελεσμάτων της ΠΓΔ. Άλλο ένα τεχνικό πρόβλημα είναι ότι τα κλινικά κέντρα για IVF δεν είναι απόλυτα εξειδικευμένα ώστε να αντιμετωπίζουν με επιτυχία και ακρίβεια τις χρωμοσωμικές και γενετικές αναλύσεις, παράγοντας ανασταλτικός για την ευρεία διάδοση της ΠΓΔ.

Ένας ακόμα παράγοντας που περιορίζει την χρήση της ΠΓΔ, είναι το κόστος της όλης διαδικασίας. Το κόστος ενός κύκλου προεμφυτευτικού ελέγχου ποικίλλει ανάλογα με τους ελέγχους που θα διενεργηθούν και συνυπολογίζεται σε αυτό και η διαδικασία της *in vitro* γονιμοποίησης. Συγκεκριμένα, η διαδικασία της εξωσωματικής γονιμοποίησης είναι από μόνη της μια πολυδάπανη διαδικασία και σε συνδυασμό με την εφαρμογή της ΠΓΔ, το κόστος της αυξάνεται. Συνεπώς, μόνο τα άτομα που επιθυμούν αρκετά την αποφυγή μια γενετικής ασθένειας ή την επιλογή ενός συγκεκριμένου χαρακτηριστικού και έχουν την οικονομική δυνατότητα προβαίνουν στην εφαρμογή της ΠΓΔ (Robertson, 2005). Συμπερασματικά, υπάρχει μεγάλη πιθανότητα να γίνεται εφαρμογή της ΠΓΔ από ζευγάρια που έχουν την οικονομική δυνατότητα να στηρίξουν την διαδικασία αυτή ενώ αποκλείονται τα

ζευγάρια που έχουν πραγματική ανάγκη αλλά δεν έχουν οικονομική στήριξη (Lavery SA et al, 2001). Επομένως, δημιουργείται μια κοινωνία στην οποία μόνο οι πλούσιοι θα έχουν την δυνατότητα να προβούν σε προεμφυτευτική διάγνωση του εμβρύου.

Επιπλέον, καθώς η τεχνική της ΠΓΔ δεν είναι ευρέως διαδεδομένη και διαθέσιμη έχει παρατηρηθεί ότι πολλοί ασθενείς ταξιδεύουν σε ξένες χώρες προκειμένου να έχουν πρόσβαση σε τεχνολογίες που είτε δεν υπάρχουν είτε δεν είναι διαθέσιμες στην χώρα τους. Αυτή η μετακίνηση γίνεται κυρίως σε περιπτώσεις που κρίνεται αναγκαία η ΠΓΔ, όπως σε άτομα που είναι φορείς θανατηφόρων ασθενειών, ή ακόμα σε περιπτώσεις που οι γονείς επιθυμούν να επιλέξουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά για το παιδί τους (αναπαραγωγικός τουρισμός). Για παράδειγμα, έχουν υπάρξει ζευγάρια που ταξίδεψαν από το Ηνωμένο Βασίλειο στη ΗΠΑ έτσι ώστε να προβούν στην εφαρμογή της ΠΓΔ προκειμένου να επιλέξουν το φύλο του εμβρύου (Klipstein, 2005).

Ο μωσαϊκισμός, είναι επίσης ένα συχνό χαρακτηριστικό για τα ανθρώπινα έμβρυα που «δημιουργούνται» *in vitro*, το οποίο μπορεί να οδηγήσει σε λανθασμένη διάγνωση. Υπάρχουν σοβαρές ενδείξεις ότι κατά τα στάδια διαίρεσης του εμβρύου, στα οποία γίνεται η ΠΓΔ, υπάρχει αυξημένος κίνδυνος εμφάνισης χρωμοσωμικού μωσαϊκισμού. Το γεγονός αυτό αναδεικνύει τον φόβο ότι τα κύτταρα τελικά που εξετάζονται δεν αντιπροσωπεύουν την συνολική εικόνα του εμβρύου. Οι συνέπειες του χρωμοσωμικού μωσαϊκισμού στην ανάπτυξη του ανθρώπινου εμβρύου είναι άγνωστες. Εν τέλει, ο καθορισμός και η απόρριψη των «μωσαϊκών» εμβρύων ενδεχομένως να εμπλέκει μια σημαντική έλλειψη ενός εν δυνάμει βιώσιμου φυσιολογικού εμβρύου (Soini, 2006).

c. ΑΣΦΑΛΕΙΑ, ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑ της ΠΓΔ

Παρόλο που υπάρχουν πολλές έρευνες που αποδεικνύουν την ασφάλεια και την αξιοπιστία της μεθόδου, δεν υπάρχει μια καθολική και ολοκληρωμένη επιστημονική έρευνα για την ΠΓΔ, καθώς κάθε χώρα διαφοροποιείται από τις άλλες ως προς τον αριθμό των κλινικών που διεξάγουν τον έλεγχο και ως προς το φορέα διενέργειας της ΠΓΔ που μπορεί να είναι κρατικός ή ιδιωτικές κλινικές IVF. Γενικά, η ΠΓΔ είναι μια ιδιαίτερα απαιτητική και σύνθετη διαδικασία και επομένως

διαφορετικά είναι τα ποσοστά επιτυχίας και λανθασμένης ή αμφιλεγόμενης διάγνωσης που δίνει το κάθε εργαστήριο, ενώ η διάγνωση στηρίζεται σε διαφορετικούς παράγοντες. Έτσι ενδεικτικά αναφέρεται σε σχέση με την αποτελεσματικότητα : έως το 2004 είχαν πραγματοποιηθεί 6000 κύκλοι ΠΓΔ παγκοσμίως (Verlinsky et al, 2004). Επιπλέον, την τελευταία δεκαπενταετία, έχουν γεννηθεί πάνω από 1000 μωρά παγκοσμίως, που εμφυτεύθηκαν έπειτα από προεμφυτευτικό έλεγχο σε περισσότερες από 50 κλινικές (Kuliev A, Verlinsky Y, 2005).

Η ΠΓΔ είναι μια πολύπλοκη διαδικασία, η οποία αποτελείται από επιμέρους στάδια που απαιτούν λεπτότατους χειρισμούς, σε ειδικά διαμορφωμένους χώρους, από απόλυτα εξειδικευμένο επιστημονικό προσωπικό και έτσι η επιτυχία του κάθε σταδίου χωριστά είναι καθοριστική για την έκβαση του συνολικού εγχειρήματος (Sermon, 2004; Kanavakis et al, 2002). Επιπλέον, οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται για τον προεμφυτευτικό έλεγχο είναι πολύ απαιτητικές και επομένως υπάρχει μεγάλη πιθανότητα να οδηγήσουν σε λανθασμένη διάγνωση. Για παράδειγμα, η μέθοδος PCR, που είναι η κατάλληλη μέθοδος για ανίχνευση μονογονιδιακών ασθενειών, προϋποθέτει πολλούς κύκλους πολλαπλασιασμού του γενετικού υλικού έτσι ώστε η μετάλλαξη να εμφανιστεί. Όμως, ο μεγάλος αριθμός κύκλων οδηγεί σε μεγάλο κίνδυνο μόλυνσης από ξένο ή πατρικό DNA και κατ' επέκταση σε αυξημένη ποσότητα λανθασμένης διάγνωσης (Spilts and Sermon, 2009). Ένα άλλο πρόβλημα πολύ συχνό σε περιπτώσεις πρωτοκόλλων PCR είναι η αλληλική εγκατάλειψη, (allelic dropout ,ADO). Η ADO μπορεί να προσδιοριστεί ως αποτυχία της ενίσχυσης τους ενός από τα δυο πατρικά αλληλόμορφα που είναι παρόντα στο κύτταρο. Σε ακραίες περιπτώσεις μπορεί να επηρεάσει το 20% περίπου των χρωμοσωμάτων και να οδηγήσει σε πολλές εσφαλμένες διαγνώσεις (Kuliev and Verlinsky, 2005).

Για την ανίχνευση χρωμοσωμικών ανωμαλιών εφαρμόζεται η μέθοδος Fish (fluorescence in situ hybridisation), κατά την οποία χρησιμοποιούνται φθορίζοντες ανιχνευτές DNA, με διαφορετικό χρωματισμό, για καθένα από τα χρωμοσώματα. Με αυτό τον τρόπο εξετάζονται κάθε φορά 5 χρωμοσώματα και έτσι σε κάθε βλαστομερίδιο εξετάζεται αν δεσμεύονται οι ανιχνευτές στα αντίστοιχα χρωμοσώματα (φθορίζον χρώμα). Παρόλο που η μέθοδος FISH είναι αρκετά

αξιόπιστη μέθοδος, εμφανίζει αρκετούς περιορισμούς κατά την ανάλυση των αποτελεσμάτων. Συγκεκριμένα, οι περιορισμοί της μεθόδου οφείλονται στο γεγονός ότι μόνο ένα μικρό ποσοστό των φθοριζόντων ανιχνευτών μπορεί να χρησιμοποιηθεί ταυτόχρονα και αυτό έχει ως συνέπεια να μην εξετάζονται όλα τα χρωμοσώματα. Έχει βρεθεί επομένως, ότι τουλάχιστον το 50% των εμβρύων, που προκύπτουν από μεθόδους IVF, ενδέχεται να εμφανίζουν μη φυσιολογικό καρυότυπο (Hussey and Norman 2003).

Άλλα τεχνικά προβλήματα στην εφαρμογή της ΠΓΔ, είναι το μικρό ποσοστό του γενετικού υλικού (DNA από 1 ή 2 κύτταρα) που είναι διαθέσιμο για τον έλεγχο. Επομένως, αν πραγματοποιηθεί η ανάλυση του DNA υπάρχει περίπτωση να μην εντοπιστούν και τα δυο αλληλόμορφα, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε λανθασμένη διάγνωση (Kathy, 2006).

Επίσης, άλλος ένας ανασταλτικός παράγοντας που υποβιβάζει την αξιοπιστία της ΠΓΔ είναι το γεγονός ότι δεν υπάρχουν παγκόσμια κριτήρια για την επιλογή εμβρύων και μεταφορά αυτών στην μήτρα της γυναίκας. Επιπλέον, το ποσοστό επιτυχίας της ΠΓΔ φτάνει στο 20% ενώ δεν είναι ξεκάθαρο αν και υπό ποιες συνθήκες η βιοψία του κυττάρου μπορεί να βλάψει το έμβρυο ή ακόμα και την ανάπτυξη του παιδιού.

Παρά το γεγονός ότι η ΠΓΔ μειώνει στο ελάχιστο την πιθανότητα εμφύτευσης εμβρύου που πάσχει, συνιστάται διεθνώς και προγεννητικός έλεγχος με λήψη χοριακών λαχνών ή αμνιακού υγρού, με σκοπό την επιβεβαίωση της αρχικής διάγνωσης (Kuliev A, Verlinsky Y, 2005). Καθώς η ΠΓΔ παραμένει μια νέα διαγνωστική τεχνική, απαιτείται η συλλογή και καταγραφή στοιχείων που αφορούν σε πρώτη φάση την έκβαση της εγκυμοσύνης, και σε δεύτερη την ανάπτυξη και υγεία των παιδιών που θα γεννηθούν για να τεκμηριώσουμε την απάντηση σχετικά με την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα της ως μεθόδου. Παράλληλα, γίνονται προσπάθειες βελτίωσης των πρωτοκόλλων που εφαρμόζονται κατά την ΠΓΔ αλλά και της ανάπτυξης νέων τεχνολογιών για μονοκύτταρα, έτσι ώστε να υπάρχει μεγαλύτερο εύρος γενετικών ασθενειών.

ΣΤ. ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑΤΑ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΣΥΝΔΡΟΜΑ

Γενικότερα κυριαρχεί η ιδέα ότι η προεμφυτευτική διάγνωση, και γενικότερα οι νέες μέθοδοι προγεννητικής ανίχνευσης τείνουν να μειώσουν τον αριθμό γεννήσεων ατόμων με γενετικά προβλήματα. Επιπλέον, η θετική στάση των ατόμων προς τις παραπάνω μεθόδους προωθεί την άποψη ότι τελικά μια ζωή με γενετικές δυσκολίες δεν αξίζει να ζει. Εκ πρώτης άποψης, φαίνεται ότι είναι άδικο να γεννηθεί ένα παιδί το οποίο πάσχει από μια γεννητική νόσο ή από κάποιο άλλο ελάττωμα γενετικής φύσεως (π.χ κουφό, χωρίς χέρι), καθώς ενδέχεται να έχει περιορισμένες δυνατότητες εξέλιξης και δεν θα μπορέσει να ζήσει όπως οι υπόλοιποι συνομήλικοι του (Davis DS, 1997). Όμως, εκατομμύρια άτομα που πάσχουν από γενετικές νόσους αναφέρουν ότι ζουν χαρούμενα και με καλή ποιότητα ζωής και υποστηρίζουν ότι η κοινωνία είναι αυτή που τους διακρίνει από τους υπόλοιπους καθώς βασίζεται σε ορισμένα χαρακτηριστικά της ζωής τους που η ίδια τα αντιλαμβάνεται ως πρόβλημα. Συνεπώς, είναι σημαντικό να μπορεί η κοινωνία να διακρίνει την διαφορά ανάμεσα στην αναπηρία και στα άτομα που πάσχουν από κάποιου είδους γενετική αναπηρία. Η επιλογή του εμβρύου, μειώνει την υπεροχή του πρώτου αλλά παράλληλα υποσκιάζει την αξία και τον σεβασμό προς τη ζωή για τους τελευταίους. Επομένως, είναι αναγκαία η αξιολόγηση των κοινωνικών οργανισμών και των κοινωνικών προτύπων που σχετίζονται με τα άτομα με αναπηρίες, χωρίς όμως να υπάρχει αυστηρή απαγόρευση στην χρήση της ΠΓΔ, κυρίως όταν αυτή εφαρμόζεται για την ανίχνευση σοβαρών ασθενειών. Εν τέλει, για να αποδειχτεί ότι τα άτομα με αναπηρίες δεν αποτελούν ιατρικό αλλά κυρίως κοινωνικό πρόβλημα, αναφέρονται παρακάτω κάποια γενετικά σύνδρομα και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τους. Επίσης, στο κομμάτι αυτό γίνεται μια προσπάθεια σκιαγράφησης των απόψεων των ίδιων των ατόμων με αναπηρίες, σε σχέση με το πως οι ίδιοι αντιλαμβάνονται την κατάστασή τους.

- Σύνδρομο Marfan

Είναι μια αυτοσωματική επικρατής διαταραχή του συνδετικού ιστού, χαρακτηριζόμενη από μακρά και λεπτά άκρα, αραχνοδακτυλία, σκελετικές

ανωμαλίες, μετατόπιση φακών και ενίοτε, βαριές καρδιακές επιπλοκές που μπορεί να προκαλέσουν θάνατο. Δεν υπάρχει θεραπεία ή κάποια φαρμακευτική αγωγή έτσι ώστε να περιορίσει την μυϊκή και σκελετική αποδόμηση. Όσο αφορά το προσδόκιμο ζωής των ατόμων που πάσχουν από το σύνδρομο, έρευνες αποδεικνύουν ότι τα άτομα αυτά μπορούν να ζήσουν ως και 70 χρόνια, χάρη σε νέες ιατρικές τεχνικές που συμβάλλουν στην καρδιακή ανακατασκευή(cardiac reconstruction).

Τα άτομα με σύνδρομο Marfan, έχουν να αντιμετωπίσουν πολλά προβλήματα όπως, πολλές εγχειρήσεις, φαρμακευτικές αγωγές(beta blockers), δυσκολία στην όραση, καρδιο- αγγειακές και σκελετικές ανωμαλίες κ.α. Όμως, έχει αποδειχτεί ότι όσο ελέγχεται η κατάσταση με την βοήθεια γιατρού, τόσο μεγαλύτερη πιθανότητα υπάρχει να ζήσει το ασθενές άτομο μια ολοκληρωμένη και ενεργή ζωή. Άτομα με αυτή την πάθηση αναφέρουν ότι «το σύνδρομο Marfan θα επηρεάσει την ζωή σου αλλά δεν είναι αναγκαίο ότι θα την εξουσιάζει κιόλας».

Τα άτομα με σύνδρομο Marfan, μπορούν να ζήσουν ως φυσιολογικά άτομα, να συμμετέχουν σε διάφορες αθλητικές δραστηριότητες όπως κολύμπι(μέτρια), ποδηλασία, σκοποβολή, τοξοβολία. Γενικότερα, υπάρχουν πολλές δραστηριότητες για τα άτομα αυτά που τους επιτρέπουν να εξασκούνται χωρίς να στρεσάρουν την καρδιακή τους αορτή. <http://www.io.com/~cortese/marfan/index.html>

- Κλειδοκρανιακή δυσπλασία

Η κλειδοκρανιακή δυσπλασία(cleidocranial dysplasia, CCD) είναι ένα σπάνιο γενετικό σύνδρομο, το οποίο παρεμποδίζει την φυσιολογική ανάπτυξη του σκελετού και των δοντιών. Η γενετική αυτή ανωμαλία κληρονομείται με αυτοσωμικό επικρατή τύπο κληρονομικότητας ενώ μπορεί να προσβάλει τόσο αρσενικά όσο και θηλυκά άτομα. Είναι πολύ σπάνια ασθένεια η οποία έχει συχνότητα εμφάνισης 1 στα 1.000.000 μωρά. Η γενετική αυτή ανωμαλία, συνήθως προκαλείται από μεταλλαγή ενός γονιδίου (Core Binding Factor-a1) το οποίο βρίσκεται στο χρωμόσωμα 6. Παρόλα αυτά το 40% των περιπτώσεων της CCD, εμφανίζεται αυθόρμητα, χωρίς να υπάρχει κάποιο εμφανή γενετικό αίτιο (Tanaka et al, 2006). Η έγκαιρη διάγνωση τις ασθένειας σε συνδυασμό με τον σχεδιασμό της

κατάλληλης θεραπείας μπορούν να επιφέρουν θετικά αποτελέσματα στην μετέπειτα ζωή του παιδιού (Garg and Agrawal,2008).

Η κλειδοκρανιακή δυσπλασία χαρακτηρίζεται από σκελετικές ανωμαλίες σε διάφορα κόκκαλα, όπως μερική ή ολική απουσία τις κλείδας του ώμου, η παρουσία ανοιχτών κρανιακών συρραφών, τα πολλαπλά wormian κόκκαλα και άλλα(Garg and Agrawal,2008). Επίσης, η ανωμαλία αυτή προσβάλλει την ανάπτυξη των δοντιών. Χαρακτηριστικό γνώρισμα είναι η ανάπτυξη πολλαπλών δοντιών και η καθυστέρηση εμφάνισης όψιμων δοντιών και άλλα. Επιπλέον, μπορεί να παρατηρηθούν ανωμαλίες στην ανάπτυξη των χεριών, όπως εμφάνιση βραχυδακτυλίας, κοντούς και πλατιούς αντίχειρες και κωνικά δάχτυλα. Παρόλα αυτά, οι εκδηλώσεις των συμπτωμάτων ποικίλουν στα άτομα που πάσχουν, ακόμα και αν αυτά βρίσκονται στην ίδια οικογένεια.

Οι δυσμορφίες που εμφανίζονται στα άτομα που πάσχουν από CCD είναι αρκετά σοβαρές, όμως υπάρχουν ποικίλες θεραπευτικές αγωγές και ειδικευμένο προσωπικό και κλινικές που στοχεύουν στην αναδιαμόρφωση των δυσμορφιών, με αποτελεσματικό τρόπο. Πράγματι, οδοντιατρικές κλινικές, που ειδικεύονται σε περιπτώσεις GGD, βοηθούν στην αποκατάσταση των δοντιών και μπορούν να βελτιώσουν την εμφάνιση τους αλλά και να διορθώσουν τον στοματικό μηχανισμό (masticatory mechanism). Επιπλέον, είναι αναγκαία και η θεραπεία ομιλίας κατά την διάρκεια της οδοντικής αποκατάστασης. Όλα τα παραπάνω σε συνδυασμό με συχνή παρακολούθηση των παιδιών που πάσχουν από CCD, επιφέρουν σημαντικά αποτελέσματα στην ζωή του ασθενούς.

www.ncbi.nlm.nih.gov/bookshelf/br.fcgi?book=gene&part=ccd

- Κυστική ίνωση

Είναι μια αυτοσωμική υπολειπόμενη διαταραχή σε παιδιά της λευκής φυλής, η οποία οφείλεται σε μετάλλαξη ενός γονιδίου και προκαλεί ελαττωματική μεταφορά ιόντων σε εξωκρινή κύτταρα των πνευμόνων, του παγκρέατος και των ιδρωτοποιών αδένων. Η ασθένεια χαρακτηρίζεται από χρόνια λοίμωξη των πνευμόνων και ανεπάρκεια του παγκρέατος. Θεραπεία για την συγκεκριμένη ασθένεια δεν υπάρχει. Όμως, καθώς δεν επηρεάζονται οι διανοητικές ικανότητες του ατόμου με

CF τα άτομα μπορούν να ζουν όπως ο κάθε άνθρωπος, να πηγαίνουν σχολείο, να έχουν κοινωνική ζωή, να ασχολούνται με αθλήματα, να κάνουν οικογένεια και να έχουν καριέρα.

Έχει βρεθεί ότι τα άτομα με κυστική ίνωση έχουν πλέον υψηλό προσδόκιμο ζωής, συνήθως ζουν μέχρι την μέση ενηλικίωση, και έχουν φυσιολογική ζωή. Είναι δύσκολο να καθορίσεις τι είναι φυσιολογική ζωή, αλλά ο τρόπος που καθορίζουν τα άτομα με CF τι είναι φυσιολογικό δεν διαφέρει από αυτόν που καθορίζει και ένα υγιές άτομο. Παρόλο που τα άτομα αυτά, χρειάζονται συνεχώς ιατρική φροντίδα και να προσαρμόζονται στη καθημερινή τους ζωή, δεν θεωρούν τον εαυτό τους ως μη υγιή, όπως γενικά χαρακτηρίζονται από το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο (Asch A, 1999). <http://cysticfibrosis.about.com/od/livingwithcysticfibrosis/a/livingwithCF.htm>

- Σύνδρομο του ευθραύστου Χ

Είναι η πιο συχνή κληρονομική μορφή μέτριας διανοητικής καθυστέρησης και κληρονομείται με φυλοσύνδετο υπολειπόμενο τρόπο. Η ονομασία του συνδρόμου αναφέρεται σε έναν κυτταρογενετικό δείκτη, μια «εύθραυστη» θέση στην οποία η χρωματίνη κατά την μίτωση δεν συμπυκνώνεται στο χρωμόσωμα Χ στη θέση Χq27.3. Η συχνότητα εμφάνισης του συνδρόμου αυτού είναι 1 στα 2000 αρσενικά και ακόμα πιο σπάνια στα θηλυκά. Τα χαρακτηριστικά της ασθένειας ποικίλουν και περιλαμβάνουν μαθησιακές δυσκολίες, δυσκολία λόγου, έλλειψη προσοχής, δάγκωμα χεριών, αυτισμό και στην χειρότερη σοβαρή διανοητική καθυστέρηση. Τα θηλυκά άτομα με το σύνδρομο αυτό επηρεάζονται λιγότερο.

Το σύνδρομο με εύθραυστο Χ δεν είναι θανατηφόρο, αντίθετα έχει βρεθεί ότι τα άτομα αυτά έχουν φυσιολογικό προσδόκιμο ζωής. Μέχρι τώρα, δεν υπάρχει θεραπεία για το σύνδρομο αλλά με ιατρική παρέμβαση, με ειδική εκπαίδευση και ψυχολογική υποστήριξη τα άτομα μπορούν να ζήσουν μέσα σε φυσιολογικά πλαίσια. Τα παιδιά που πάσχουν από το σύνδρομο ευθραύστου Χ, χαρακτηρίζονται ως γλυκά και αγαπητά παιδιά με δυνατή επιθυμία για κοινωνική αλληλεπίδραση. Μεγαλώνοντας, αναπτύσσουν συναισθηματικές δυσκολίες και προβλήματα συμπεριφοράς, ιδιαίτερα τα θηλυκά άτομα. <http://www.livingwithfragilex.com/>

Τα θετικά χαρακτηριστικά της ασθένειας περιλαμβάνουν : οπτική μάθηση μέσα από εικόνες και υπολογιστές, αναγνώριση σχεδίων και αριθμών, μακροχρόνια μνήμη, καλές λειτουργικές ικανότητες, φιλικό και με καλή αίσθηση χιούμορ.

- Σύνδρομο Turner

Πρόκειται για μια χρωμοσωμική ανωμαλία και χαρακτηρίζεται ως μονοσωμία διότι τα άτομα εμφανίζουν μόνο ένα φυλετικό χρωμόσωμα(XO). Η έλλειψη αυτή έχει ως αποτέλεσμα την αδυναμία του σώματος να αναπτύξει τα δευτερογενή γυναικεία χαρακτηριστικά. Η γενετική αυτή διαταραχή εμφανίζεται με συχνότητα 1 στις 2500 γεννήσεις παγκοσμίως.

Τα άτομα με σύνδρομο Turner, ενδέχεται να έχουν μαθησιακές δυσκολίες, αλλά στην πλειοψηφία τους τα άτομα αυτά είναι ικανά να πηγαίνουν σχολείο, να γράφουν καλά, να μαθαίνουν εξ ακοής και να θυμούνται πληροφορίες τόσο καλά όσο και οι υπόλοιποι. Ένα άτομο που πάσχει από το συγκεκριμένο σύνδρομο μπορεί να επηρεαστεί με πολλούς τρόπους, όμως επηρεάζεται μόνο ένα μικρό ποσοστό από την συνολική φυσική, συναισθηματική και διανοητική του κατάσταση.

http://kidshealth.org/teen/diseases_conditions/genetic/turner.html

Τα χαρακτηριστικά του συγκεκριμένου συνδρόμου είναι το κοντό ανάστημα, η αποτυχία πρόωρης ωρίμανσης ωαρίου (ovarian), το χαρακτηριστικό προσωπίο, πτερύγιο στο αυχένα και άλλα. Συνεπώς, οι γυναίκες με το σύνδρομο Turner, έχουν να αντιμετωπίσουν αρκετές προκλήσεις στην ζωή του, καθώς πρέπει να αντιμετωπίσουν κινδύνους στην υγεία τους και κάποιες μαθησιακές δυσκολίες. Όμως, με την κατάλληλη θεραπεία οι γυναίκες αυτές μπορούν να ζήσουν πλήρεις και υγιείς ζωές. Η έγκυρη διάγνωση είναι σημαντική για τις γυναίκες καθώς συμβάλλει στην ομαλή ένταξη τους στην κοινωνία.

http://humangenetics.suite101.com/article.cfm/turner_syndrome

- Σύνδρομο Klinefelter

Πρόκειται για μια χρωμοσωμική ανωμαλία, η οποία οφείλεται στην ύπαρξη ενός επιπλέον φυλετικού χρωμοσώματος και για αυτό χαρακτηρίζεται ως τρισωμία(XXY). Τα άτομα που πάσχουν από το σύνδρομο αυτό είναι αρσενικού

γένους. Τα χαρακτηριστικά της ασθένειας είναι ψηλό και λεπτό ανάστημα, δεν αναπτύσσουν δευτερογενή χαρακτηριστικά του φύλου ενώ είναι, στις περισσότερες περιπτώσεις, στείροι. Η συχνότητα εμφάνισης του είναι 1/1000 γεννήσεις αρσενικών ατόμων.

Τα αρσενικά άτομα που πάσχουν από το σύνδρομο, τείνουν να είναι ήσυχια και μη-απαιτητικά. Καθώς μεγαλώνουν συνεχίζουν να είναι ήσυχια, με χαμηλή αυτοπεποίθηση, χωρίς πολύ ενέργεια και πιο υπάκουα σε σχέση με τα υπόλοιπα αγόρια. Οι έφηβοι με αυτό το σύνδρομο, είναι ήσυχιοι και ντροπαλοί και παρουσιάζουν δυσκολίες ένταξης σε κοινωνικές ομάδες. Όμως ως ενήλικοι, έχουν παρόμοιες ζωές με άλλους «υγιείς» συνομήλικους τους και ζουν φυσιολογικά, έχοντας φίλους, οικογένειες και φυσιολογική κοινωνική ζωή, με επιτυχίες στα επαγγελματικά τους.

Επομένως, τα άτομα με το σύνδρομο Klinefelter ξεπερνούν, εν μέρη, τα προβλήματά τους μεγαλώνοντας, καθώς έχει βρεθεί ότι η πλειοψηφία των ατόμων ανακτούν την ενέργεια τους, γίνονται πιο παραγωγικοί στην δουλειά τους και βελτιώνονται οι σχέσεις τους με τους άλλους ανθρώπους. Η αλλαγή συμπεριφοράς των ατόμων που πάσχουν, συμβάλλει στην ενθάρρυνση άλλων ατόμων με σύνδρομο Klinefelter, και ειδικότερα, βοηθάει τα άτομα που έχουν διαγνωσθεί έγκαιρα, κατά την παιδική ηλικία. Συνεπώς, με κατάλληλη υποστήριξη και θεραπείες τεστοστερόνης από την παιδική ηλικία, οι ασθενείς θα αποφύγουν οποιαδήποτε δυσκολία αντιμετωπίζουν ως νέοι.

<http://genetics.emedtv.com/genetics/living-with-klinefelter-syndrome.html>

Η θεραπεία στα άτομα με γονότυπο XXY, επιτυγχάνεται με ενέσεις τεστοστερόνης έτσι ώστε να διορθωθεί η έλλειψη αδρογόνων. Η θεραπεία αυτή δεν διορθώνει το πρόβλημα της υπογονιμότητας, όμως εμφανίζει θετικές παρενέργειες στην διάθεση και στην αυτό-εκτίμηση των ατόμων που πάσχουν και ταυτόχρονα μειώνει την πιθανότητα εμφάνισης οστεοπόρωσης (Smith et al, 1998).

- Σύνδρομο Down

Πρόκειται για μια αριθμητική χρωμοσωμική διαταραχή, κατά την οποία εμφανίζεται ένα επιπλέον αυτοσωμικό χρωμόσωμα 21. Τα άτομα με σύνδρομο

Down, εμφανίζουν καθυστέρηση στην ανάπτυξη, δυσμορφίες στο πρόσωπο, και διανοητική στέρηση. Διάφορες μελέτες έχουν αποδείξει ότι το προσδόκιμο ζωής των ατόμων με σύνδρομο Down έχει αυξηθεί δραματικά τα τελευταία 50 χρόνια. Πράγματι, η επιβίωση των παιδιών στην πρώιμη παιδική ηλικία έχει βελτιωθεί σημαντικά εξαιτίας των επιτευγμάτων στην καρδιακή χειρουργική και γενικότερα στον ιατρικό τομέα. Σε μια έρευνα στην Δυτική Αυστραλία, όπου μελέτησε 1332 άτομα που πάσχουν από σύνδρομο Down ως προς την ποιότητα ζωής τους, έδειξε ότι το προσδόκιμο ζωής είναι των ατόμων είναι 58,6%. Συγκεκριμένα, το 25% των ατόμων ζουν στατιστικά ως τα 62 χρόνια ενώ έχει βρεθεί άτομο με σύνδρομο Down ηλικίας 73 ετών (Glasson EJ, 2002).

Πρόσφατη έρευνα, αποδεικνύει ότι τα άτομα με σύνδρομο Down εμφανίζουν ανεπτυγμένη οπτική ικανότητα και έτσι μπορούν να έχουν επαφή με το περιβάλλον παρόλο που οι προφορικές ή οι ακουστικές τους ικανότητες είναι μειωμένες (Sellinger M, 2006).

Επιπλέον, έρευνες αποδεικνύουν ότι η επαφή των ατόμων με σύνδρομο Down με το σχολείο και την εκπαίδευση, επιφέρει σημαντικά αποτελέσματα στην αναδόμηση των γλωσσικών τους ικανοτήτων αλλά και γενικότερα στην ανάπτυξη των ακαδημαϊκών τους επιδεξιότητων. Πράγματι, είναι αξιοσημείωτη η γλωσσική εξέλιξη σε ένα 8χρονο παιδί με σύνδρομο Down όπου διδάχθηκε να διαβάζει από πολύ μικρή ηλικία. Αυτή η πράξη είχε ως αποτέλεσμα να αναπτύξει σωστά τις φωνητικές (phoneme) του ικανότητες ενώ δεν υπήρχε κανένα σημάδι που να αποδεικνύει την έλλειψη συντακτικής-ρυθμικής ομιλίας. Επίσης θετικά αποτελέσματα επέφερε η υποβολή του παιδιού σε δοκιμασίες μνήμης και ομιλίας, αποδεικνύοντας ότι οι προφορικές και οι μη προφορικές ικανότητες μνήμης ήταν το ίδιο άριστα ανεπτυγμένες (Snowling et al, 2007).

Συνοψίζοντας, τα άτομα με σύνδρομο Down μπορούν να έχουν μια φυσιολογική ζωή με την κατάλληλη εκπαίδευση και συμπαράσταση από το κοινωνικό αλλά και οικογενειακό περιβάλλον. Πράγματι, το οικογενειακό περιβάλλον έχει ανακηρυχθεί ως ένα σημαντικός παράγοντας ομαλής ένταξης του ατόμου στο σχολικό και στο κοινωνικό πλαίσιο.

Σύμφωνα με τα παραπάνω παραδείγματα, μπορεί κάποιος να συμπεράνει ότι η φροντίδα των ατόμων με γενετικές αναπηρίες είναι μια αρκετά επίπονη διαδικασία σε σύγκριση με την ανατροφή ενός παιδιού χωρίς αναπηρία. Όμως, οι γονείς δεν πρέπει να εστιάσουν μόνο στην άποψη αυτή και να πράττουν με τέτοιο γνώμονα έτσι ώστε να αποφεύγουν την γέννηση ατόμων με γενετικά προβλήματα. Αντίθετα, η οπτική ενός ανάπηρου ατόμου ως εμπόδιο στην ζωή των γονιών αναδεικνύει μια προβληματική άποψη για την αξία της ζωής αλλά και για την ζωή της οικογένειας που ζει με ένα άτομο με αναπηρία. Έρευνες έχουν αποδείξει ότι πολλοί γονείς με παιδιά που πάσχουν από γενετικές ασθένειες, δεν αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα προβλήματα με την ανατροφή τους αλλά αντίθετα ενδυναμώνεται η οικογένεια και οι ηθικές τους αξίες. Παρόλα αυτά, το γεγονός ότι η ίδια ιατρική κατάσταση θεωρείται επίπονη για μια οικογένεια ενώ για μια άλλη θεωρείται αποδεκτή και «ευχάριστη», αποδεικνύει ότι δεν παίζει ρόλο η σοβαρότητα της κατάστασης αλλά η συμπεριφορά των ατόμων μέσα στην οικογένεια. Επομένως, η συμπεριφορά των οικογενειών εξαρτάται ουσιαστικά από τα πρότυπα που η ίδια η κοινωνία παρουσιάζει και προωθεί (Watt et al, 2004).

Τα άτομα με γενετικά σύνδρομα χαρακτηρίζουν τον εαυτό τους ως υγιή άτομα και όχι ως ασθενείς ενώ περιγράφουν την κατάστασή τους ως κάτι δεδομένο στην ζωή τους, ως ένα μέσο με το οποίο ήρθαν σε επαφή με τον κόσμο. Παρόλο που, τα άτομα αυτά έχουν να αντιμετωπίσουν κάποιες δυσκολίες στην καθημερινότητά τους έχει αποδειχθεί ότι με ιατρική παρέμβαση αλλά και με οικογενειακή θालπωρή, μπορούν να ζήσουν αρκετά χρόνια ευτυχισμένα. Συνεπώς, πως θα καθορίσουμε αν πρέπει να γεννηθεί τελικά ένα άτομο με γενετικό πρόβλημα την στιγμή που οι ίδιοι(οι εν ζωή) θεωρούν τους εαυτού τους ως υγιείς;

4. ΔΕΥΤΕΡΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

1. Εισαγωγικό σημείωμα: Κοινωνιολογική προσέγγιση των εννοιών της υγείας και της ασθένειας

Οι έννοιες της «υγείας» και της «ασθένειας» συχνά τοποθετούνται στο επίκεντρο των αξιών που διέπουν μια ανθρώπινη κοινωνία, καθώς οι έννοιες αυτές αποτυπώνουν θεμελιώδεις εικασίες, οι οποίες σχετίζονται με σημαντικά γεγονότα της καθημερινότητας, όπως είναι η ζωή και ο θάνατος. Η περιγραφή της έννοιας για την υγεία συχνά ταυτίζεται με την «αρεστή ζωή», ενώ η έννοια της ασθένειας ταυτίζεται με την «μη άνετη ζωή»¹, η οποία διακατέχεται από συνεχόμενες δυσκολίες.

Στον καθημερινό κόσμο, οι ιατρικοί όροι συχνά χρησιμοποιούνται ως μεταφορές για να περιγράψουν μια κατάσταση ή την κοινωνία ως μια «άρρωστη κοινωνία» ή για να κατηγοριοποιήσουν το εύρος της απόκλισης από το «φυσιολογικό» σε ένα άτομο, ως «άρρωστο μυαλό» ή ακόμα για να αναδείξουν την οικονομική ευημερία διαφόρων εταιριών («υγιή εταιρία»). Επομένως, ένα πρώτο συμπέρασμα από την παραπάνω κατάσταση είναι ότι οι όροι που σχετίζονται με την υγεία είναι διαφιλονικούμενοι, επειδή εμπλέκουν αγώνες που αναδεικνύουν την ηθική σημασία της ζωής. Οι αντιλήψεις της κοινωνίας περί υγείας τείνουν να συγχωνευτούν με τις θεμελιώδεις θρησκευτικές και ηθικές πεποιθήσεις των εκάστοτε κοινωνιών που σχετίζονται με την ύπαρξη ζωής. Επιπλέον, οι διάφοροι προσανατολισμοί προς την υγεία τείνουν να αντανακλούν και να εκφράζουν τις βασικές δομές και τις πολιτισμικές διαφορές ανάμεσα στις κοινωνίες. Εν τέλει, δεν υπάρχει ομοφωνία, ή τουλάχιστον δεν είναι επαρκής, σχετικά με τι χαρακτηρίζεται ως «υγεία» και ως «ασθένεια», και συνεπώς παραμένουν αλληλοσυγκρουόμενες έννοιες (Turner, 2000).

Συνοψίζοντας, υπάρχουν αρκετές διαφωνίες σχετικά με την προέλευση και την ιστορία των εννοιών της υγείας και της ασθένειας. Ο Turner B, προτείνει ένα γενικό μοντέλο που περιγράφει την ιστορική ανάπτυξη των εν λόγω εννοιών, στο οποίο

¹ Η έννοια της ασθένειας ως disease, προέρχεται από την Γαλλική λέξη aise, που σημαίνει άνεση, επομένως η ασθένεια υποδηλώνει μια δυσφορία, μια έλλειψη άνεσης (Turner)

ισχυρίζεται ότι οι έννοιες αυτές, στις παραδοσιακές κοινωνίες, είναι αλληλένδετες με τις έννοιες του κινδύνου και της θρησκευτικής αγνότητας. Σε ένα άρθρο της, η Mary Douglas, (1966), επισημαίνει ότι οι πρωταρχικές ιδέες που σχετίζονταν με την μόλυνση ή τα ταμπού, δεν ενέπλεκαν προβλήματα υγιεινής, ως κυρίαρχη αιτία για τις μολύνσεις, αλλά αντίθετα απέδιδαν την ασθένεια σε θρησκευτικούς λόγους διότι πολύ απλά δεν υπήρχε καμιά γνώση για μέτρα πρόληψης της υγείας μας. Συνεπώς, οι ιατρικοί όροι διαχειρίζονταν με βάση «την υγεία της ψυχής και όχι με βάση την υγεία του σώματος» (Turner,2000).

Επομένως, η ασθένεια ενός ατόμου αποδίδεται ουσιαστικά σε μια «παραβίαση» ενός κοινωνικού πρότυπου, και συνεπώς η ασθένεια είναι αυτή που διαχωρίζει τα άτομα που είναι βεβηλωμένα από τα αμόλυντα άτομα. Άρα, σε ένα τέτοιο σύστημα ορισμών, οι ασθένειες συνδέονται με διαβολικές δυνάμεις, οι οποίες επιτίθενται σε ανθρώπινα όντα, διαμέσου κάποιας μάγισσας ή την ύπαρξη κάποιου δαίμονα. Οι έννοιες της ασθένειας επομένως, προσαρμόζονται μέσα σε μια κοσμολογία καλών και κακών δυνάμεων.

Κατά την διάρκεια του εκσυγχρονισμού (modernization), οι έννοιες της υγείας και της ασθένειας μεταφέρονται σε πιο ασφαλή παραδείγματα και τελικά περικλείονται από ποικίλες επιστημονικές ομιλίες. Στην δυτική ιατρική, οι ασθένειες διαφοροποιήθηκαν και τα στάδια της ασθένειας εξειδικεύθηκαν καθώς το ανθρώπινο σώμα διαφοροποιείται πλέον σε συγκεκριμένα τμήματα. Συνεπώς, καθώς οι επιστημονικές ιδέες της ασθένειας αντικατέστησαν τις παραδοσιακές ιδέες για το θρησκευτικό υπόβαθρο της ασθένειας, το κύρος των επαγγελματικών ιατρών αυξήθηκε ενώ το κύρος και ο ρόλος των παραδοσιακών θεραπειών μειώθηκε (Flint, 1989). Εν τέλει, οι υποθέσεις για τα φαινόμενα της υγείας και της ασθένειας έγιναν κατεξοχήν «μη θρησκευτικές», αλλά οι ιατρικές ιδέες συνεχίζουν να συνδέονται με παραδείγματα ηθικών συμπεριφορών. Για παράδειγμα, υπάρχει ακόμα μια δυνατή επαγγελματική και λαϊκή τάση, να κατηγορούν τους ανθρώπους για την ύπαρξη ασθένειας, δηλαδή απονέμουν ηθική υπευθυνότητα για την υπόσταση της υγείας.

Σύμφωνα με το μοντέλο του Turner, οι έννοιες της υγείας, μπορούν να αναλυθούν σε δυο διαστάσεις, δηλαδή ανάμεσα στο αμόλυντο/βεβηλωμένο και

στο συλλογικό/ατομικό προσανατολισμό της υγείας και της ασθένειας. Έτσι, πρώτον, οι αιτίες και η θεραπεία της ασθένειας μπορούν να ενσωματωθούν σε ένα καθαγιασμένο (sacred) πλαίσιο όπου οι έσχατες εξηγήσεις της ασθένειας αποδίδονται σε μη- φυσικές αιτίες. Αντίθετα, η αίσθηση της ασθένειας απονέμεται σε ηθικούς όρους, όπου τα ανθρώπινα όντα είναι υπεύθυνα για την ασθένειά τους. Εναλλακτικά, η ασθένεια εξηγείται με φυσικούς όρους, αναφερόμενη δηλαδή σε πραγματικά αίτια, όπως είναι οι γαμέτες και οι ιοί, ενώ τα άτομα δεν είναι ηθικά υπεύθυνα για την μόλυνση από ιούς. Δεύτερον, η ασθένεια μπορεί να αποδοθεί σε ατομικούς όρους ή εναλλακτικά, οι αιτίες της ανθρώπινης συμφοράς και ασθένειας μπορούν να εξηγηθούν με συλλογικούς όρους, δηλαδή αναφερόμενοι σε υπαρκτούς παράγοντες όπως είναι η φτώχεια, η αδυναμία στην εκπαίδευση ή οι φτωχές περιβαλλοντικές συνθήκες.

Ο 19^{ος} αιώνας, παρόλο που χαρακτηρίζεται ως ένας αιώνας επιστημονικής επανάστασης, κρύβει μια διαμάχη ανάμεσα στο ατομικιστικό μοντέλο της ιατρικής και της κοινωνικής ιατρικής. Πράγματι, τα ιατρικά κινήματα αυτής της περιόδου, υπερασπίζονται την συλλογική και εγκόσμια διάσταση της υγείας και της ασθένειας. Αργότερα, τον 20^ο αιώνα, εμφανίζονται στο ιατρικό πλαίσιο, οι πολιτικές ευγονικής, κυρίως στην Γερμανία και στην Ρωσία, οι οποίες πολιτικές είχαν ως σκοπό τον έλεγχο της υγείας διαμέσου μιας συλλογικής εγκόσμιας προσέγγισης στην αναπαραγωγή, έτσι ώστε να απομακρυνθούν τα βιολογικά «ελαττώματα» από την κοινωνία (Weindling, 1989). Επομένως, σύμφωνα με το παραπάνω παράδειγμα, η ασθένεια χαρακτηρίζεται ως απόρροια μιας δυσλειτουργίας του ανθρώπινου οργανισμού, η οποία δυσλειτουργία προέρχεται από κάποια μόλυνση. Οι ασθένειες πλέον, ελέγχονται μέσω ιατρικής και φαρμακευτικής αγωγής.

Στο ίδιο πλαίσιο κινείται και η ιστορία της αναπηρίας, ως μια ασθένεια που έχει ποικίλα αίτια. Μια ιστορική αναδρομή στους διάφορους πολιτισμούς και στα κοινωνικά τους πρότυπα αποδεικνύει ότι τα άτομα με αναπηρίες, συνήθως αντιλαμβάνονταν από το κοινό ως άχρηστα, επικίνδυνα ή αφύσικα άτομα. Η συμπεριφορά αυτή οφειλόταν τόσο στην αποκρουστική τους εμφάνιση, αφού η δυσμορφία των εξωτερικών χαρακτηριστικών είναι συνήθως γνώρισμα των ατόμων με αναπηρία, όσο και στο χαμηλό πνευματικό-διανοητικό τους επίπεδο. Επομένως,

τα άτομα με αναπηρία βίωναν το αίσθημα της απομόνωσης και του κοινωνικού στιγματισμού καθώς δεν είχαν πρόσβαση στην εκπαίδευση, στην εργασία, στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας ή στις κοινωνικές δραστηριότητες της κοινότητας.

2. ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΚΟΥΛΤΟΥΡΑ

1. Κλινικό υπόβαθρο

Στην προηγούμενη ενότητα αναφέρθηκε ο σκοπός και η συμβολή της ΠΓΔ στην υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, η οποία χαρακτηρίστηκε ως μια ρεαλιστική λύση για την αποφυγή γενετικών διαταραχών ενώ αποτελεί μια σημαντική επιλογή στην αναπαραγωγική ιατρική. Συγκεκριμένα, κυρίαρχο μέλημα της ΠΓΔ είναι η μεγιστοποίηση της πιθανότητας γέννησης υγείων παιδιών, γεγονός που επιτυγχάνεται με την συμβολή του εξειδικευμένου ιατρικού προσωπικού και την χρήση των νέων ιατρικών τεχνολογιών (Williams et al, 2008).

Η πρακτική εφαρμογή της ΠΓΔ αναδύει ποικίλους προβληματισμούς σχετικά με την επιλογή του εμβρύου, σε αντίθεση με την εξωσωματική γονιμοποίηση (IVF), όπου τα κριτήρια επιλογής είναι ξεκάθαρα. Πράγματι, κατά την επίτευξη της IVF οι εμβρυολόγοι είναι αυτοί που αποφασίζουν για την επιλογή των εμβρύων που είναι κατάλληλα για μεταφορά. Η καταλληλότητα του εμβρύου στηρίζεται σε κριτήρια που σχετίζονται με την ποιότητα του εμβρύου, όπως η μορφολογική ταξινόμηση(στάδιο αυλάκωσης), το μέγεθος και την διαύγεια των ατομικών κυττάρων. Αντίθετα, η επιλογή των εμβρύων κατά την ΠΓΔ εμπλέκει περισσότερους παράγοντες. Συνήθως η επιλογή του εμβρύου βασίζεται σε ένα μεγάλο εύρος διαγνωστικών πληροφοριών, συμπεριλαμβανόμενου την ιδιότητα του φορέα ή του 100% υγιούς εμβρύου. Επιπλέον, για κάθε έμβρυο χωριστά υπολογίζεται ο κίνδυνος λανθασμένης διάγνωσης ενώ δεν παραλείπεται ο υπολογισμός παραγόντων όπως ο τύπος κληρονομικότητας και η διεισδυτικότητα της ασθένειας. Με τον τελευταίο όρο εννοείται ποια είναι η πιθανότητα να επηρεαστεί το άτομο σε περίπτωση που έχει κληρονομήσει το παθολόγο γονίδιο (Ehrich et al,2007).

II. Επιστημονικό προσωπικό- υποψήφιοι γονείς

Η διαχείριση των εμβρύων κατά την ΠΓΔ είναι πολύπλοκη και απαιτεί λεπτότατους χειρισμούς και κρίσεις τόσο από το ιατρικό προσωπικό όσο και από τους γονείς. Πράγματι, κατά την διάρκεια πραγματοποίησης της ΠΓΔ οι υποψήφιοι γονείς συχνά περικλείονται από περίπλοκες βιολογικές-ιατρικές πληροφορίες και εξειδικευμένες αποφάσεις των γιατρών. Επομένως, με ποιο κριτήριο οι γονείς αποφασίζουν για την επιλογή εμβρύου την στιγμή που εξαρτώνται απόλυτα από την ιατρική γνώμη αλλά και από τα εκάστοτε κοινωνικά πρότυπα; Ως συνέπεια της παραπάνω πρότασης, το ιατρικό προσωπικό είναι αυτό που πρέπει να μετριάξει τις συνέπειες που δημιουργούνται από τις επιλογές της γυναίκας/ζευγαριών, οι οποίες ενδεχομένως να επηρεάζουν και την ίδια την κοινωνία (Ehrich et al,2007).

Η συμπεριφορά και η αντιμετώπιση των επιστημόνων και του ιατρικού προσωπικού που εμπλέκεται κατά την έκβαση της ΠΓΔ, δεν εμφανίζει ομοιογένεια αλλά αντίθετα υπάρχει έντονη διαφοροποίηση, ειδικότερα σε ευαίσθητα θέματα όπως είναι η επιλογή εμβρύου ή η αντιμετώπιση αυτού όταν κριθεί ότι δεν είναι κατάλληλο προς μεταφορά. Παρακάτω παρουσιάζονται αναλυτικά οι κύριες κρίσεις γιατρών και επιστημόνων και υποψήφιων γονέων σε σχέση με την επιλογή του εμβρύου.

α) Σχεσιακή αυτονομία

Ο ρόλος του επιστημονικού προσωπικού στην αναπαραγωγική ιατρική, είναι να προωθεί την επιλογή και την έννοια της αυτονομίας σε κάθε άτομο και ταυτόχρονα να μεριμνά για τις κοινωνικές και ηθικές συνέπειες της εργασίας τους. Πράγματι, το ιατρικό προσωπικό καθημερινά ταλαντεύεται ανάμεσα στην αυτούσια εκπλήρωση των επιθυμιών ενός ζευγαριού και στην ανάγκη προσαρμογής των εκάστοτε ηθικών φραγμών, όπου περιορίζουν τις επιλογές και τα αποτελέσματα της εν λόγω πράξης (Williams, Alderson, Farsides,2002).

Το ιατρικό προσωπικό, συχνά εκφράζει τους προβληματισμούς του σχετικά με την διαδικασία της ΠΓΔ, καθώς το ήθος τους δεν τους επιτρέπει να αποκρύπτουν πληροφορίες σχετικά με το έμβρυο (π.χ φύλο, φορέας), από τους ίδιους τους γονείς. Όμως, η στάση αυτή υποδεικνύει ότι, στο μέλλον, υπάρχει ο φόβος να

κυριαρχεί το θέλημα των γονέων και όχι ο προβληματισμός για μια υγιή εγκυμοσύνη (Ehrich et al, 2007). Συνεπώς, η σχέση που δημιουργείται ανάμεσα στα ζευγάρια και στο επιστημονικό προσωπικό είναι μια σχέση εξάρτησης, η οποία ενδέχεται να οδηγήσει σε μη επιθυμητές συνέπειες, οι οποίες θα πλήττουν και τα δυο μέρη. Πράγματι, η εξειδικευμένη πληροφορία που παρέχεται από τους γιατρούς είναι ικανή να κατευθύνει και να διαμορφώσει την στάση των γονέων, προς μια συγκεκριμένη κατεύθυνση ή το αντίθετο (Ehrich et al, 2007).

Εν τέλει, οι πληροφορίες που παρέχει ο επιστήμονας στο ζευγάρι/γυναίκα, που υφίστανται την ΠΓΔ βασίζονται σε πιθανότητες και σε ρίσκο κινδύνου ενώ θεωρούνται ότι αποτελούν συνονθύλευμα κοινωνικών, ατομικών και επαγγελματικών αξιών. Οι γονείς, εκμεταλλεόμενοι την έννοια της αυτονομίας προσπαθούν να λάβουν μια απόφαση σχετικά με το μέλλον του παιδιού τους αλλά και το δικό τους, η οποία βασίζεται στις παραπάνω πιθανότητες. Η αυτονομία των γονέων, ορίζεται ως «η ικανότητα λήψης ελεύθερων αποφάσεων, δρώντας υπό την επήρεια ενήμερων αποφάσεων». Όμως η παραδοσιακή ερμηνεία της αυτονομίας κρίνεται ανεπαρκής διότι αδυνατεί να συλλάβει τις πολύπλοκες αποφάσεις των μελλοντικών γονέων κατά την εξωσωματική γονιμοποίηση (Goering S., 2009). Η ιδέα της ελεύθερης, ατομικής επιλογής χαρακτηρίζεται ως χίμαιρα, καθώς οι επιλογές επηρεάζονται από διάφορα κοινωνικά πρότυπα, με αποτέλεσμα την εμφάνιση μη επιθυμητών συνεπειών (Kerr, 2004). Για αυτό το λόγο, στο άρθρο της η Ehrich et al, 2007, προωθεί την ιδέα της σχεσιακής αυτονομίας, (relational autonomy), η οποία φαίνεται να συμβαδίζει καλύτερα με τις στάσεις και τις αντιλήψεις των γονέων και του επιστημονικού προσωπικού. Η ιδέα της σχεσιακής αυτονομίας αντιτίθεται στην κλασική έννοια της αυτονομίας και της προσωπικής ελευθερίας και αντικατοπτρίζει την μη-ατομικιστική φύση του ηθικού πράττοντος.

Ο όρος της σχεσιακής αυτονομίας δίνει έμφαση στο γεγονός ότι η ανάλυση των χαρακτηριστικών και των ικανοτήτων ενός αυτόνομου ατόμου προϋποθέτει τον υπολογισμό τόσο των συναισθηματικών, σωματικών, δημιουργικών όσο και των ορθολογικών σκέψεων, δηλαδή αποτελεί μια συνισταμένη σειρά αποφάσεων (Mackenzie and Stoljar, 2000). Η κατανόηση της σχεσιακής αυτονομίας βασίζεται στις ικανότητες του ατόμου αλλά ταυτόχρονα εναρμονίζεται με τις συνέπειες της

κοινωνικής καταπίεσης που εμπεριέχονται σε αυτή. Οπότε, σύμφωνα με τα παραπάνω η αυτονομία αντιλαμβάνεται ως μια ικανότητα η οποία αναπτύσσεται (και περιορίζεται) από τις εκάστοτε κοινωνικές συνθήκες. Ως κοινωνικές συνθήκες μπορεί να θεωρηθούν τα διάφορα κοινωνικά πρότυπα (π.χ γέννηση φυσιολογικών παιδιών) , που εμπλέκουν συνθήκες καταπίεσης (pattern of oppression) καθώς επίσης και οι διαπροσωπικές σχέσεις (Goering S., 2009). Συνεπώς, η ταυτόχρονη υποστήριξη της ιδέας της αυτονομίας και επιλογής αλλά και της γνώσης των περίπλοκων κοινωνικών και ηθικών κανόνων, που επηρεάζει την δουλειά των επιστημόνων, αποδεικνύει ότι η ιδέα της σχεσιακής αυτονομίας είναι το κατάλληλο κοινωνικό μοντέλο, που περιγράφει κατάλληλα τα ηθικά προβλήματα που προκύπτουν στον τομέα της αναπαραγωγικής ιατρικής (Ehrich et al,2007).

β) Φυσιολογικό –Παθολογικό έμβρυο και Φορέας

Στο επίπεδο των μεθόδων εξωσωματικής γονιμοποίησης και υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, υπάρχει μια λεπτή διάκριση μεταξύ των εννοιών «φυσιολογικό» και «παθολογικό» έμβρυο. Η κάθε έκφραση προωθεί μια διαφορετική αντίληψη για τα έμβρυα και επομένως, ανάλογα με το πώς θα χαρακτηριστεί το έμβρυο θα υπάρχει μια διαφορετική διαδρομή για το καθένα. Πράγματι, αν τα έμβρυα είναι φυσιολογικά, δηλαδή αν δεν έχουν την προδιάθεση να αναπτύξουν την ασθένεια για την οποία εξετάστηκαν, θα μεταφερθούν (κάποια από αυτά) στην μήτρα της γυναίκας και θα οδηγήσουν στην γέννηση ενός υγιούς παιδιού. Με αυτήν την πράξη εκπληρώνεται ο κυρίαρχος σκοπός της ΠΓΔ (Williams et al, 2008).

Ο όρος φυσιολογικός, όμως, είναι μια διφορούμενη έννοια. Πράγματι, με τον όρο «φυσιολογικό έμβρυο» συχνά εννοείται το έμβρυο που είναι εντελώς «ελεύθερο» από παθογόνα γονίδια, για τις ασθένειες που εξετάστηκε. Τι γίνεται όμως όταν ένα έμβρυο χαρακτηριστεί ως φορέας; Στην περίπτωση αυτή πάλι θεωρείται φυσιολογικό το έμβρυο, διότι στην πλειονότητα των γενετικών ασθενειών οι φορείς δεν εκδηλώνουν συμπτώματα. Το μειονέκτημα στην περίπτωση αυτή, είναι ότι υπάρχει περίπτωση το παθολογικό γονίδιο να κληροδοτηθεί στην επόμενη γενιά. Επομένως, η επιλογή των εμβρύων που δεν είναι φορείς ενδέχεται να συνδεθεί με την έννοια μιας «δυνατής» ή «θετικής»

μορφής ευγονικής, επειδή το αποτέλεσμα της πράξης αυτής είναι να μειώσουν, ή ουσιαστικά να εξαλείψουν, την γενετική ανωμαλία στις μελλοντικές γενιές(Buchanan et al, 2000, Shakespeare, 1998).

Τα ζευγάρια ή οι γυναίκες, που υπόκεινται στην διαδικασία της ΠΓΔ, συχνά αδυνατούν να αποφασίσουν αν επιθυμούν το παιδί τους, να είναι φορέας μιας γενετικής ασθένειας. Ειδικότερα, ο προβληματισμός τους εντείνεται, σε περιπτώσεις όπου η επιλογή τους είναι είτε η γέννηση ενός παιδιού φορέα είτε να μη γεννηθεί τελικά κανένα παιδί. Επομένως, ορισμένες φορές, η επιλογή του εμβρύου-φορέα αποτελεί μοναδική λύση για την εκπλήρωση της εγκυμοσύνης. Η διαχείριση της πληροφορίας από το ενδιαφερόμενο ζευγάρι/γυναίκα είναι πολύ σημαντική και εξαρτάται απόλυτα από την στάση των ιατρών και των συμβούλων γενετικής, η οποία όμως δεν εμφανίζει πάντα ομοιογένεια. Για παράδειγμα, ορισμένοι από το ιατρικό προσωπικό πιστεύουν ότι η αποδοχή της πράξης της απόρριψης ενός εμβρύου φορέα απεικονίζει μια μη- επιθυμητή μορφή ευγονικής αφού, η συγκεκριμένη πράξη επιβεβαιώνει την εξάλειψη ενός γενετικού προβλήματος στις μελλοντικές γενεές. Παρόλα αυτά, μια μερίδα γιατρών αποδέχεται την πράξη της απόρριψης του φορέα, καθώς υποστηρίζει ότι η πράξη έχει ως σκοπό την απαλοιφή του πόνου(Enrich et al, 2007).

Γενικότερα, κυριαρχεί η ιδέα ότι τα έμβρυα που διαγιγνώσκονται ότι πάσχουν από κάποια σοβαρή ασθένεια, δεν μεταφέρονται στην μήτρα της γυναίκας προς επίτευξη μιας εγκυμοσύνης. Όμως, σε μερικές περιπτώσεις είναι δυνατόν ένα φυσιολογικό έμβρυο να μην μεταφερθεί και επομένως να οδηγηθεί στο θάνατο. Αυτό συμβαίνει διότι η επιλογή στην προκειμένη περίπτωση επιτυγχάνεται με γνώμονα το φύλο του παιδιού ή αν είναι φορέας, γεγονός που οδηγεί σε ένα κόσμο όπου η πρακτική της ευγονικής ευνοείται (Ehrich and Williams, 2010).

γ) Αντιμετώπιση των «μη επιλεγμένων εμβρύων»

Δευτερογενής σκοπός της ΠΓΔ είναι η αύξηση του αριθμού των εμβρύων που είναι κατάλληλα προς εμφύτευση. Όμως, η εκπλήρωση του στόχου αυτού οδηγεί αναπόφευκτα στην δημιουργία «άχρηστων» ή «μη επιλεγμένων» εμβρύων, γεγονός

που επιφέρει ηθικούς προβληματισμούς τόσο στον τομέα της ιατρικής αναπαραγωγής όσο και της βιοηθικής(Williams et al,2008).

Οι περισσότεροι από το επιστημονικό προσωπικό αντιμετωπίζουν τα έμβρυα ως αντικείμενα, χωρίς να νοιάζονται ουσιαστικά για την κατάληξή τους. Πράγματι, οι απόψεις του προσωπικού για τα έμβρυα που παράγονται κατά την ΠΓΔ, ποικίλουν. Συχνά, τα έμβρυα χαρακτηρίζονται από το προσωπικό ως κάτι απρόσωπο, ως «ένα μπουκέτο από κύτταρα». Ταυτόχρονα θεωρούν ότι πρέπει να υπάρχει σεβασμός για την ανθρώπινη ζωή, γεγονός που απορρίπτεται στην περίπτωση της ΠΓΔ, όπου δεν υφίσταται η έννοια της ολοκληρωμένης ηθικής ή ανθρώπινης υπόστασης, καθώς το έμβρυο δεν έχει αναπτύξει ανθρώπινα χαρακτηριστικά. Επομένως, η ομάδα αυτή ουσιαστικά υποβιβάζει την κοινωνική και ηθική αξία του εμβρύου και ευνοεί τα βιολογικά χαρακτηριστικά αυτού.

Άλλη μερίδα επιστημόνων υποστηρίζει ότι τα κύτταρα του εμβρύου στην φάση αυτή, είναι κύτταρα με «ειδικό δυναμικό». Δηλαδή, η ομάδα αυτή παρόλο που ευνοεί τα βιολογικά χαρακτηριστικά του εμβρύου δεν υποβιβάζει την υπόστασή του καθώς γνωρίζει ότι εν δυνάμει το έμβρυο αυτό θα γίνει άνθρωπος. Παρόλα αυτά, αναγνωρίζουν ότι κατά την έκβαση της ΠΓΔ, υπάρχει πιθανότητα να μην χρειαστούν όλα τα έμβρυα και έτσι να οδηγηθούν αυτά στην καταστροφή.

Τέλος, ένα ποσοστό από το επιστημονικό προσωπικό χαρακτηρίζει το έμβρυο ως την αρχή της ζωής και έτσι διαφοροποιούνται από τις παραπάνω κατηγορίες. Η περιγραφή των εμβρύων ως «όντα» ή «μωρά» αποτυπώνουν τα ανάμεικτα συναισθήματα του προσωπικού, όταν αυτοί δουλεύουν με έμβρυα και χαρακτηρίζονται οι ίδιοι ως πιο ευαισθητοποιημένοι για την μοίρα των εμβρύων που δεν επιλέχτηκαν (Enrich et al, 2008).

Επομένως, ως δευτερογενής σκοπός της ΠΓΔ τίθεται η ανάγκη για ελαχιστοποίηση της παραγωγής «άχρηστων» εμβρύων. Έτσι, μόνο τα έμβρυα που φαίνονται φυσιολογικά ή με χαμηλό ρίσκο λανθασμένης διάγνωσης θα μπορέσουν να μεταφερθούν, αποφεύγοντας έτσι την μεταφορά μολυσμένων εμβρύων. Αυτό ουσιαστικά σημαίνει ότι ο αριθμός των εν δυνάμει γεννήσεων θα μειωθεί.

Επιπλέον, τα τελευταία χρόνια, τα «μη επιλεγμένα έμβρυα» χρησιμοποιούνται για περαιτέρω έρευνα προκειμένου να αξιοποιηθούν για θεραπευτικούς σκοπούς.

Οι επιστήμονες που ασχολούνται με την έκβαση της ΠΓΔ, διαχωρίζουν τα φυσιολογικά έμβρυα, τα οποία θα μεταφερθούν στην μήτρα της υποψήφιας μητέρας, από τα μολυσμένα έμβρυα τα οποία είναι σίγουρο ότι δεν θα μεταφερθούν ποτέ. Όμως, κάποια από αυτά τα έμβρυα έχουν βρεθεί ότι μπορεί να χρησιμοποιηθούν έτσι ώστε να εκπληρώνουν ένα θεραπευτικό σκοπό. Η ιδέα της παραχώρησης των « άχρηστων εμβρύων» στην έρευνα για τα βλαστοκύτταρα έχει πολλούς υποστηρικτές, καθώς επισημαίνουν ότι αν δεν γινόταν η πράξη αυτή, τότε τα έμβρυα θα τα «πέταγαν» ή θα τα άφηναν να πεθάνουν.

Επιπλέον, οι επιστήμονες που εργάζονται στον τομέα της έρευνας σε ανθρώπινα έμβρυα αναφέρουν ότι προτιμούν την δωρεά εμβρύων που προέρχονται από την διαδικασία της ΠΓΔ και όχι της IVF. Ο λόγος είναι ότι τα έμβρυα που προκύπτουν από την ΠΓΔ είναι προσβεβλημένα από κάποια γενετική ασθένεια και συνεπώς δεν υπάρχει περίπτωση να τα παγώσουν για μια μελλοντική χρήση (Wainwright et al, 2006).

δ) Υγιή vs «σχεδιασμένα μωρά»

Μια μερίδα επιστημόνων, υποστηρίζει ότι ο σκοπός της ΠΓΔ δεν είναι μόνο η επίτευξη μιας εγκυμοσύνης έτσι ώστε κάποια άτομα/ζευγάρια να γίνουν γονείς, διότι οι περισσότεροι ασθενείς που συμμετέχουν στην όλη διαδικασία είναι ήδη γονείς. Οι γονείς αυτοί, συνήθως, έχουν βιώσει την αξία της γονεϊκότητας έχοντας παιδιά προσβεβλημένα από κάποια γενετική ασθένεια. Συνεπώς, στην προκειμένη περίπτωση, το επιστημονικό προσωπικό αντιλαμβάνεται την διαδικασία της ΠΓΔ ως μια τεχνική που συμβάλει στην επίτευξη μιας υγιούς εγκυμοσύνης και επομένως, την γέννηση ενός υγιούς βρέφους.

Επιπλέον, το προσωπικό της ΠΓΔ δεν υποστηρίζει την άποψη ότι η ΠΓΔ προωθεί την ιδέα της «δημιουργίας σχεδιασμένων μωρών». Αντίθετα, κριτικάρει τον Τύπο και τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης, τα οποία αναδεικνύουν την ΠΓΔ ως μια καταναλωτική μανία, όπου οι γυναίκες/ζευγάρια απευθύνονται στους ειδικούς προκειμένου να προβούν στην επιλογή ενός μωρού με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά(Ehrich and Williams, 2010) .

Ακόμα, έχει αποδειχθεί ότι το επιστημονικό προσωπικό δεν μπορεί να εναντιωθεί απέναντι στα συμπεράσματα του ζευγαριού για το τι αποτελεί μια σοβαρή ασθένεια, καθώς γνωρίζουν ότι πρέπει να υποστηρίζουν την αναπαραγωγική επιλογή και την αυτονομία των ατόμων (Williams et al, 2007).

III. Σοβαρές γενετικές διαταραχές- μπορούν να καθοριστούν;

Η μέθοδος της προεμφυτευτικής διάγνωσης είναι ηθικά επιτρεπτή, σε πολλές χώρες, μόνο όταν υπάρχει σημαντικός κίνδυνος εμφάνισης μιας σοβαρής γενετικής διαταραχής στο έμβρυο. Η δυσκολία εφαρμογής του παραπάνω κριτηρίου έγκειται στο γεγονός ότι υπάρχουν ποικίλες μορφές σοβαρότητας και επικινδυνότητας που ελλοχεύουν κάθε γενετική διαταραχή. Πράγματι, υπάρχουν κάποιες γενετικές ασθένειες οι οποίες εμποδίζουν το μελλοντικό συμφέρον του παιδιού και επομένως μειώνουν την πιθανότητα επίτευξης της ευημερίας του, όπως για παράδειγμα η νόσος Tay Sachs. Σε μια τέτοια περίπτωση, δεν υπάρχει κάποιος διαπληκτισμός ανάμεσα στα συμφέροντα του πιθανού παιδιού και στα συμφέροντα των γονέων, οι οποίοι είναι μάλλον απίθανο να επιθυμούν την έκβαση μιας προσβεβλημένης εγκυμοσύνης (Scott, 2006).

Όμως, η παραπάνω ασθένεια αποτελεί μια σπάνια περίπτωση όπου η σοβαρότητα της κατάστασης είναι ξεκάθαρη. Συνήθως η διαχωριστική γραμμή ανάμεσα στην ύπαρξη σοβαρών και μη σοβαρών καταστάσεων είναι ισχνή και επομένως η δικαιολόγηση μια ασθένειας ως σοβαρή καθίσταται δύσκολη. Είναι πιθανό ότι η άποψη για το κριτήριο της σοβαρότητας μιας γενετικής διαταραχής είναι καθαρά υποκειμενική και διαφοροποιείται ανάμεσα στους γονείς, τους γιατρούς, στα άτομα που ζουν με κάποια μορφή γενετικής αναπηρίας, στους δικηγόρους αλλά και στους συνηγόρους των ατόμων με αναπηρία (Wertz, Knoppers, 2002). Σε κάποιες περιπτώσεις, παρόλο που το εν δυνάμει παιδί ενδεχομένως να έχει μια αξιόλογη ποιότητα ζωής, οι γονείς ανησυχούν για τις πιθανές ιατρικές βλάβες που επιφέρει μια προσβεβλημένη εγκυμοσύνη (Scott, 2003). Η οικογένεια οφείλει να προστατεύει και να φροντίζει τα μέλη της, να μεριμνά δηλαδή για την ευημερία τους. Η επίτευξη της ευημερίας ενός παιδιού αποτελεί ίσως τον κρισιμότερο παράγοντα για τον καθορισμό της σοβαρότητας

μιας ασθένειας. Άρα η αρνητική στάση των γονέων απέναντι στα έμβρυα με «ελαττωματικά γονίδια» ενδεχομένως μεταφράζεται ως ανησυχία για την ευημερία του μελλοντικού παιδιού. Δηλαδή, η πιθανότητα αδυναμίας εκπλήρωσης της ατομικής ευημερίας ενός παιδιού με γενετική βλάβη, αποτελεί σοβαρή αιτία ώστε οι γονείς να μην επιλέξουν το έμβρυο ή να αναστείλουν την γέννησή του (Vehmas, 2001).

Εν τέλει, οι αποφάσεις επιλογής κατά την ΠΓΔ πραγματοποιούνται με βάση δυο κύρια κριτήρια. Το πρώτο αφορά την ποιότητα ζωής του παιδιού (π.χ νόσος Tay Sachs) και το δεύτερο εσωκλείει τις περιπτώσεις όπου παρόλο που το παιδί έχει κάποια αξιόλογη ζωή, αυτή δεν μπορεί να αναπτυχθεί εξαιτίας επιμέρους καταστάσεων, όπως οι συνέπειες στα συμφέροντα των γονέων ή καταστάσεις που μειώνουν την ευημερία των παιδιών. Παραδείγματα τέτοιων περιστατικών αποτελούν το σύνδρομο Down και η κυστική ίνωση, όπου πλήττεται περισσότερο το συμφέρον των γονιών και όχι το συμφέρον του παιδιού (Scott, 2006). Στο παραπάνω συμπέρασμα καταλήγουν και οι υποστηρικτές της βιοηθικής, οι οποίοι αναγνωρίζουν την ποιότητα ζωής ως κριτήριο για τον διαχωρισμό σοβαρών και μη σοβαρών ασθενειών (Wertz and Knoppers, 2002, pp.30).

Γενικότερα, μια πιο διευρυμένη άποψη για τα κριτήρια που καθορίζουν την σοβαρότητα μιας κατάστασης συμπεριλαμβάνει την αποτελεσματικότητα της θεραπείας, τις συνέπειες στην ζωή του παιδιού αλλά και των γονέων, την ηλικία εμφάνισης της ασθένειας καθώς και την πιθανότητα ανάπτυξης της ασθένειας αν κληρονομήσει το παιδί το παθογόνο γονίδιο. Σύμφωνα με τα παραπάνω κριτήρια, είναι δυνατόν να δημιουργηθούν λίστες με τις γενετικές ασθένειες που θεωρούνται σοβαρές. Για παράδειγμα, η φαινυλκετονουρία (PKU), η νόσος του Huntington, το σύνδρομο Tourette, είναι κάποιες ασθένειες που χαρακτηρίζονται ως μη σοβαρές. Αντίθετα, η κυστική ίνωση, το σύνδρομο Down το σύνδρομο του εύθραυστου Χ, είναι κάποιες ασθένειες που συγκαταλέγονται στην λίστα των σοβαρών γενετικών διαταραχών (Botkin, 1995). Η τελευταία άποψη έρχεται σε σύγκρουση με τα δεδομένα που αναφέρθηκαν στην πρώτη ενότητα της εργασίας, όπου αναφέρθηκε ότι η ποιότητα και το προσδόκιμο ζωής των ατόμων που πάσχουν από τις παραπάνω ασθένειες έχει βελτιωθεί και αυξηθεί αντίστοιχα, χάρη στις ιατρικές

καινοτομίες, στην τεχνολογία και στην αγάπη που αντλείται από τον κοινωνικό και οικογενειακό περίγυρο.

Αντίθετη άποψη παρουσιάζουν οι υποστηρικτές των ατόμων με αναπηρία, καθώς επικροτούν την άποψη ότι η έννοια του «σοβαρού» είναι ένας όρος κοινωνικά κατασκευασμένος. Επισημαίνουν ότι με την κατάλληλη υποστήριξη από την κοινωνία αλλά και από την οικογένεια δεν θα υπάρχει καμία (ή ελάχιστες) ασθένεια που να χαρακτηρίζεται τόσο σοβαρή ώστε να βρίσκει εφαρμογή και να δικαιολογείται η ΠΓΔ (Asch, 1990; Saxton, 1997; Parens and Asch, 1999).

Συνοψίζοντας, παρόλο που η υπόθεση για την σοβαρότητα μιας γενετικής ασθένειας αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο πολλών ιατρικών ή νομικών πολιτικών, η λέξη «σοβαρός» δεν μπορεί να καθοριστεί ακριβώς και ούτε οι νόμοι ή τα ρυθμιστικά πλαίσια μπορούν να αναθέσουν σε κάποιον την δημιουργία λιστών με σοβαρές διαταραχές. Πράγματι, οι νομοθέτες πιστεύουν ότι το κοινό εμφανίζει μια ενιαία αντίληψη σχετικά με τον καθορισμό μιας ασθένειας ως σοβαρή. Επομένως, αυτή η δήλωση εξασφαλίζει την ελεύθερη ερμηνεία της λέξης «σοβαρού», η οποία ερμηνεία διαφοροποιείται, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, ανάμεσα στα μέλη της ιατρικής, βιοηθικής, ή της οικογενειακής κοινότητας (Wertz and Knoppers, 2002).

Άρα, είναι δυνατόν κάποιες ασθένειες να θεωρούνται αρκετά σοβαρές σε μια γεωγραφική περιοχή και να εφαρμόζεται η τεχνική της ΠΓΔ ενώ σε κάποιες άλλες να μην ισχύει το κριτήριο αυτό, λόγω των θεραπειών και της υποστήριξης που προσφέρονται; Καθώς ο όρος σοβαρός, δεν καθορίζεται με ιατρικούς όρους, κάθε οικογένεια και κάθε άτομο αντιλαμβάνεται διαφορετικά αυτόν τον όρο. Επομένως, κάθε προσπάθεια δημιουργίας μιας λίστας με τις σοβαρές ασθένειες μπορεί να θεωρηθεί ως μεροληπτική συμπεριφορά προς τα άτομα με αναπηρίες. Κάθε περίπτωση είναι ιδιαίτερη, καθώς δεν είναι ξεκάθαρο το αντίκτυπο της ασθένειας στην ζωή του ατόμου, και συνεπώς δεν πρέπει εκ των προτέρων να καθορίζουμε την ζωή ή την ανυπαρξία του. Μια λύση στο παραπάνω πρόβλημα, είναι η δημιουργία «ρυθμιστικών σωμάτων» (regulatory bodies), τα όποια θα αποτελούνται από ομάδες ατόμων διαφορετικών υποβάθρων, και θα έχουν ως στόχο την διατήρηση της ισορροπίας μεταξύ των νέων τεχνολογικών εφαρμογών και των ανισοτήτων που δημιουργούνται από την εφαρμογή των παραπάνω μεθόδων.

B. Κινήματα υπέρ της αναπηρίας

Τον τελευταίο αιώνα έχει παρατηρηθεί έντονη προσπάθεια βελτίωσης των συνθηκών διαβίωσης προς τα άτομα με αναπηρίες, όμως, υπάρχουν ακόμα δυσκολίες που έχουν να αντιμετωπίσουν. Οι δυσκολίες αυτές δεν εστιάζονται τόσο στα φυσικά ή διανοητικά προβλήματά τους αλλά στην συμπεριφορά των υπόλοιπων μελών της κοινωνίας. Επομένως, αρνητική κοινωνική συμπεριφορά απέναντι στα άτομα με αναπηρίες μπορεί να χαρακτηριστεί μια συμπεριφορά που αναδεικνύει τον κοινωνικό αποκλεισμό ενός ατόμου ή που στερεί την πρόσβαση σε διάφορους κοινωνικούς ρόλους, δραστηριότητες και άλλες υπηρεσίες που διευκολύνουν την ζωή κάθε ατόμου (Westbrook et al, 1993). Συνεπώς, η απόρριψη ή υιοθέτηση, αντίστοιχα, των διαφόρων κοινωνικών συμπεριφορών και διακρίσεων αντικατοπτρίζει τις θετικές ή αρνητικές συνέπειες τόσο στην ζωή των ατόμων με αναπηρίες όσο και των ατόμων που εμπλέκονται στην φροντίδα τους.

Οι βιβλιογραφικές αναφορές για την ζωή των ατόμων με γενετικές αναπηρίες, υπό το πρίσμα της επιστήμης της κοινωνιολογίας, είναι αρκετά περιορισμένες. Συγκεκριμένα, η κατανόηση της κοινωνικής συμπεριφοράς απέναντι στα άτομα με αναπηρίες προϋποθέτει την συγκρότηση μιας πολιτισμικής μελέτης για την κοινωνική αντιμετώπιση και συμπεριφορά του κοινού απέναντι στα εν λόγω άτομα. Όμως, η δυσκολία στην δημιουργία μιας πολιτισμικής μελέτης έγκειται στο γεγονός ότι, δεν υπάρχουν επαρκείς πληροφορίες που να επιτρέπουν μια πλήρως θεωρητική ανάλυση της συμπεριφοράς του εκάστοτε πληθυσμού απέναντι στο γεγονός της αναπηρίας (Westbrook et al, 1993).

Η προσπάθεια που καταγράφεται από σχεδόν κάθε χώρα, για την αναγνώριση των ατόμων με αναπηρίες ως ενεργά μέλη της κοινωνίας, αντικατοπτρίζεται στις κυβερνήσεις των εκάστοτε χωρών. Πράγματι, η υιοθέτηση προγραμμάτων που αφορούν την επανένταξη των εν λόγω ατόμων στην κοινωνία, η παροχή οικονομικής βοήθειας, η ανάδειξη τεχνολογιών και ειδικών καταλυμάτων ή ειδικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων αποτελούν παραδείγματα θετικής συμπεριφοράς απέναντι στα άτομα με αναπηρίες.

Από το 1960 και μετά, η ανάδειξη των κοινωνικών κινήματων υπέρ της κοινωνίας επέφεραν σημαντικές αλλαγές στην ζωή των ατόμων. Οι αγώνες των

ακτιβιστών και η ανάδειξη όλο και περισσότερων κινημάτων, επηρέασαν την πολιτική και επομένως την ζωή των ανάπηρων. Κάποια κινήματα που έχουν αναδυθεί σε διεθνές επίπεδο είναι το Disability Discrimination Act (Ηνωμένο Βασίλειο), Disability Act (1975, διεθνές), το Disabled Person Act (1986), Community Care Act 1996, Careers and Disabled Children Act (2000), Community Care and Health Act (2002, Σκωτία) και το Education Act (Σουηδία).

Παρόλο που οι αρνητικές συμπεριφορές και οι προκαταλήψεις απέναντι στα άτομα με αναπηρίες δεν έχουν εκλείψει, οι έννοιες της αναπηρίας και της υγείας τίθενται υπό αμφισβήτηση από ποικίλες ομάδες ανάπηρων ατόμων. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την δημιουργία διεθνών κινημάτων υπέρ της αναπηρίας, τα οποία ισχυρίζονται ότι οποιαδήποτε και αν είναι η φύση και η αιτία του ελαττώματος ή της ασθένειας, τα κύρια προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρίες, πηγάζουν κυρίως από το «ανάπηρο» περιβάλλον αλλά και από οικονομικούς και πολιτισμικούς παράγοντες. Η ανάδειξη των κινημάτων αυτών επέφεραν σημαντικές συνέπειες στις διεθνείς πολιτικές που επηρέασαν, ενδεχομένως, θετικά τις ζωές των ανάπηρων ατόμων αλλά και των οικογενειών τους. Για παράδειγμα, στο Ηνωμένο βασίλειο, δημιουργήθηκε ένα ιδιαίτερα ισχυρό κίνημα υπέρ της αναπηρίας, το οποίο κατάφερε στα μέσα του 1960 να επηρεάσει τον τρόπο σκέψης της κυβέρνησης και των πολιτικών που σχετιζόνταν με το πεδίο της αναπηρίας (Barnes, 2007). Επιπλέον, την δεκαετία του 1970, άρχισαν να εμφανίζονται στο προσκήνιο διάφορες οργανώσεις και ομάδες αυτοβοήθειας για τα άτομα με αναπηρία, οι οποίες συνέβαλαν στην φροντίδα και στην ομαλή επανένταξη των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία. Κατά την πάροδο του χρόνου, δημιουργήθηκαν επίσης, και διάφορα Κέντρα Ανεξάρτητης Διαβίωσης, (CILS), τα οποία στήριζαν τα άτομα με ειδικές ανάγκες και βοηθούσαν στην καθημερινή διαβίωση των εν λόγω ατόμων στην κοινωνία. Η ανεξάρτητη διαβίωση διακρίνεται από άλλους τρόπους υποστήριξης της αναπηρίας, καθώς ενστερνίζεται δυο βασικά στοιχεία της ανθρώπινης ζωής: «Τα ανθρώπινα όντα, ανεξάρτητα από την φύση, την πολυπλοκότητα ή την σοβαρότητα της βλάβης, είναι ίσης αξίας, και έχουν το δικαίωμα να συμμετέχουν σε όλους τους τομείς και τα έθιμα της κοινότητας». Επιπλέον, ενστερνίζονται την άποψη ότι «όποιος και αν είναι ο χαρακτήρας και η

σοβαρότητα της βλάβης, τα άτομα έχουν το δικαίωμα να ασκούν τις επιλογές τους και να έχουν τον έλεγχο της καθημερινής τους ζωής» (Bracking, 1993; Morris, 1993; Charlton, 1998).

Συνοψίζοντας, τα Κέντρα Ανεξάρτητης Διαβίωσης, είναι οργανώσεις οι οποίες ελέγχονται και καθοδηγούνται από άτομα με αναπηρίες και παρέχουν ειδικά σχεδιασμένες υπηρεσίες υποστήριξης τόσο σε άτομα με αναπηρίες όσο και στις οικογένειές τους, έτσι ώστε να διευκολύνουν την ζωή τους στην κοινότητα. Με αυτό τον τρόπο, ενισχύεται ο αγώνας των ανάπηρων ατόμων για ίσα δικαιώματα και κοινωνική ενσωμάτωση. Όσο αφορά την περίπτωση της Βρετανίας, μια μελέτη αποδεικνύει (2005), ότι τα κινήματα των ακτιβιστών για την αναπηρία αποτελούν ισχυρό μέτρο προστασίας για την ζωή των ανάπηρων ατόμων. Πράγματι, τα κινήματα αυτά έχουν ως στόχο την ανάδειξη μιας κοινωνίας, η οποία θα βασίζεται στην υποστήριξη και την φροντίδα των ατόμων με αναπηρία. Επιπλέον, κρίσιμος παράγοντας για τους συνηγούς ενός κοινωνικού μοντέλου αναπηρίας αλλά και της ανεξάρτητης διαβίωσης, αποτελεί η ισχύς της πολιτικής για ίση μεταχείριση των ατόμων τόσο αυτών που πάσχουν από κάποιου είδους αναπηρίας όσο και αυτών που δεν πάσχουν. Επιπρόσθετα τα κινήματα αυτά, έχοντας υπόψη την αναφορά για την «Βελτίωση των Συνθηκών ζωής», στοχεύουν στην παροχή βοήθειας και στήριξης των οικογενειών με ανάπηρα μέλη, στην ομαλή μετάβαση των νέων παιδιών στην ενηλικίωση, στην ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρία στον επαγγελματικό κόσμο καθώς επίσης και στην πρόσβασή τους στο εκπαιδευτικό σύστημα.

Όμως, υπάρχει μια ένσταση σχετικά με την εφαρμογή των παραπάνω μέτρων για την αναπηρία καθώς οι συμπεριφορές και οι πρακτικές αντιμετώπισης της αναπηρίας ποικίλουν ανάμεσα στις εκάστοτε κοινότητες μια χώρας. Για παράδειγμα, στην χώρα της Γερμανίας ή της Σουηδίας, οι πολιτικές υπέρ των ατόμων με αναπηρία ευνοούν αρκετά τα εν λόγω άτομα, αλλά δεν είναι βέβαιο αν αυτό ισχύει για όλες τις ξεχωριστές κοινότητες των χωρών αυτών ή για όλα τα κοινωνικά στρώματα. Η ισχύς των πολιτικών αυτών και τα μέτρα για την κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρία απαιτούν περαιτέρω εμπειρική μελέτη, έτσι

ώστε να καταγραφούν οι ακριβείς συμπεριφορές των ατόμων ή των κοινωνιών , κάθε κοινωνικού στρώματος, απέναντι στα άτομα με αναπηρία.²

Συνεπώς, κρίσιμο εγχείρημα των κινημάτων υπέρ της αναπηρίας, αλλά και επιπλέον μελέτης, είναι πως αυτά επηρεάζουν τις πολιτικές που σχετίζονται με τις βελτιώσεις στις ευκαιρίες των ατόμων αυτών. Σημαντικό είναι να τονιστεί, ότι παρόλο που οι οργανώσεις αυτές φιλοδοξούν να παρέχουν ποικίλες υπηρεσίες βοήθειας στα άτομα με αναπηρία, στην πλειοψηφία των περιπτώσεων αυτό δεν είναι πιθανό εξαιτίας της έλλειψης εισοδήματος από τις διεθνείς και τοπικές κυβερνήσεις και τις non user led οργανώσεις στον εθελοντικό τομέα (Barnes, 2007).

Γ. Η αναπηρία είναι κοινωνική κατασκευή

Από τα παλαιότερα χρόνια αλλά ακόμα και ως την σύγχρονη εποχή, η αναπηρία θεωρείται από την πλειοψηφία των ατόμων, ως ένα μεμονωμένο ιατρικό πρόβλημα ή ως μια «προσωπική τραγωδία». Πράγματι, έχει γενικότερα παγιωθεί η άποψη ότι τα άτομα με αναπηρίες είναι λιγότερα επιθυμητά μέλη για την κοινωνία και επομένως δεν έχουν καμιά θέση σε αυτήν. Ως συνέπεια, έχουν διαμορφωθεί συγκεκριμένες κοινωνικές κατασκευές της αναπηρίας, οι οποίες απεικονίζουν τα άτομα με αναπηρίες, ως «άλλους» και όχι ως ένα αυτούσιο μέρος του «φυσιολογικού» κόσμου. Η διάκριση αυτή μεταξύ «ξένο- διαφορετικό» και «φυσιολογικό» οδηγεί στην παραγωγή αρνητικών συμπεριφορών.

Ο χαρακτηρισμός των ατόμων με βάση τα χαρακτηριστικά της αναπηρίας τους, διανοητικής ή σωματικής φύσεως και η κατηγοριοποίηση αυτών σε ξεχωριστές ομάδες από αυτών των υπολοίπων «φυσιολογικών» ατόμων, απεικονίζει την ιατρική (ατομικιστική) προσέγγιση της αναπηρίας. Σύμφωνα με το ιατρικό μοντέλο, τα ελαττώματα (impairments), περιορίζουν τα άτομα με αναπηρίες να έχουν ίσες ευκαιρίες όπως όλοι. Επομένως, η ιατρική αυτή προσέγγιση της αναπηρίας απορρίπτει την ιδέα ότι τα άτομα με αναπηρίες είναι ανάμεσα μόνο ως ένα βαθμό.

Επιπρόσθετα, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, το 1980, υιοθετεί τον οργανισμό International Classification of Impairment Disability and Handicap (ICIDH),

² Για το θεσμικό-νομικό πλαίσιο διαφόρων χωρών βλ. Παράρτημα.

ο οποίος ιδρύθηκε το 1970 από μια ομάδα επιστημόνων με επικεφαλή, τον Philip Wood. Ο σκοπός της παραπάνω οργάνωσης ήταν η υποστήριξη κάποιων εννοιών και ορολογιών που χαρακτηρίσουν την αναπηρία, έτσι ώστε να διευκολύνουν την έρευνα και την πολιτική σε αυτό τον τομέα. Συνεπώς καθορίζονται ως εξής:

- Ελάττωμα (impairments): οποιαδήποτε απώλεια ή ανωμαλία της ψυχολογικής, φυσιολογικής, η σωματικής λειτουργίας.
- Ανικανότητα (disability): οποιοσδήποτε περιορισμός ή έλλειψη της δυνατότητας να εκτελεσθεί μια δραστηριότητα με τον τρόπο ή με τη σειρά που θεωρείται φυσιολογική για κάθε άνθρωπο.
- Αναπηρία (handicap): ένα μειονέκτημα για ένα δεδομένο άτομο, το οποίο έχει προκληθεί λόγω μιας εξασθένησης ή ανικανότητας, οι οποίες περιορίζουν ή αποτρέπουν την εκπλήρωση ενός ρόλου για εκείνο το άτομο (Barnes C., 2009).

Όμως, οι παραπάνω ορισμοί έχουν υποστεί αρκετή κριτική η οποία συνοψίζεται παρακάτω. Η θέση της ICIDH, στηρίζεται αποκλειστικά στους ιατρικούς ορισμούς και στις βιο-φυσικές υποθέσεις του «φυσιολογικού». Αλλά όπως έχουν αναδείξει οι πολυάριθμες μελέτες, ο όρος «φυσιολογικό» είναι μια ιδιαίτερα εριστική έννοια που επηρεάζεται από ποικίλες πολιτιστικές, ιστορικές και θρησκευτικές δυνάμεις. Επιπλέον, με βάση τους παραπάνω ορισμούς, το ελάττωμα προσδιορίζεται ως αιτία και της ανικανότητας και της αναπηρίας, γεγονός που δεν αντικατοπτρίζει την πλήρη αλήθεια, αφού η φυσική ή διανοητική ικανότητα του ατόμου δεν επηρεάζεται από όλα τα ελαττώματα. Ακόμα, η προσέγγιση της ICIDH τοποθετεί τους ανθρώπους σε μια εξαρτώμενη θέση ανάλογα με ένα πραγματικό ή αναγνωρισμένο ελάττωμα. Επομένως, η κατάστασή τους ιατροκοποιείται, δηλαδή είναι πλήρως εξαρτημένοι από επαγγελματίες εμπειρογνώμονες, οι οποίοι θα τους παρέχουν θεραπευτική και κοινωνική υποστήριξη (Barnes C., 2009).

Αντίθετα, οι ακτιβιστές που υπερασπίζονται τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες, εστιάζουν την αιτία της κοινωνικής απομόνωσης σε πολιτισμικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες. Συγκεκριμένα, υποστηρίζουν ότι η αναπηρία δεν σχετίζεται με την βλάβη ή την ασθένεια του ατόμου, αλλά αντίθετα οφείλεται εξ ολοκλήρου στην συμπεριφορά και την στάση της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με

αναπηρία. Σύμφωνα με την θεωρία της κοινωνικής κατασκευής, η κοινωνία δεν εστιάζεται τόσο στους λειτουργικούς περιορισμούς των ατόμων με ελαττώματα αλλά αντίθετα εστιάζεται στους κοινωνικούς, πολιτισμικούς, πολιτικούς, περιβαλλοντικούς και οικονομικούς παράγοντες που παράγουν συμπεριφορές, όπως κοινωνική απομόνωση, διακρίσεις και αδυναμία των ατόμων με αναπηρία (Priestly, 1998; Finkelstein, 2002). Επομένως, η κοινωνική προσέγγιση εξηγεί τα ειδικά προβλήματα που βιώνουν τα άτομα με αναπηρίες εξαιτίας του περιβάλλοντος και των κοινωνικών προτύπων. Τα προβλήματα αυτά αφορούν την αδυναμία πρόσβασης στην εκπαίδευση, στα πληροφοριακά συστήματα επικοινωνίας, στην εργασία αλλά και στην υγεία. Επιπλέον, η οπτική του κοινωνικού μοντέλου αναπηρίας δεν αρνείται την αξία και την σημασία των κατάλληλων ιατρικών παρεμβάσεων στις ζωές των ατόμων με αναπηρίες, αλλά εστιάζει στους περιορισμούς που δυσχεραίνουν την ενσωμάτωσή τους σε μια κοινωνία, η οποία δημιουργείται από μη ανάπηρα άτομα για να ζήσουν μόνο μη ανάπηρα άτομα (Barnes C., 2007).

Επομένως, στο επίπεδο της κοινότητας οι αρνητικές συμπεριφορές δομούνται σε συγκεκριμένα κοινωνικά πρότυπα, αυτά της διάκρισης και της απομόνωσης. Η θεωρία της κοινωνικής κατασκευής προσπαθεί να εξηγήσει την διαδικασία με την οποία δημιουργείται η γνώση της αναπηρίας και τα παραπάνω πρότυπα, και αναδεικνύει πώς αυτή η γνώση αποτελεί τελικά μια πραγματικότητα. Πράγματι, η θεωρία επιβεβαιώνει ότι οι έννοιες δημιουργούνται, μαθαίνονται από τους ανθρώπους και τελικά αντανακλώνται στην συμπεριφορά, στην στάση τους και στην ομιλία τους (Devine, 1997).

Εν κατακλείδι, οι αρνητικές κοινωνικές συμπεριφορές απέναντι στα άτομα με αναπηρίες, προκύπτουν, κατά κύριο λόγο, από την άρνηση των βασικών αξιών και δικαιωμάτων του ανθρώπου και με βάση την άποψη αυτή, είθισται να απεικονίζεται και να ερμηνεύεται η αναπηρία στην κοινωνία. Η κοινωνία είναι αυτή που αρχικά χαρακτηρίζει τα άτομα ως ανάπηρα και όχι η επιστήμη, όπως η βιολογία ή η ιατρική. Συνεπώς, η κοινωνική κατασκευή της αναπηρίας αποτελεί τροχοπέδη για την κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρία (Biklen, 1987; Taylor et al, 1993). Ως επί τον πλείστον, η κοινωνία κατασκευάζει την αναπηρία και συνεπώς

δημιουργεί ή συνεισφέρει στις «άδικες συμπεριφορές» και στην καταπίεση των ατόμων με αναπηρίες (Kushe, 1999).

Όπως προαναφέρθηκε, η ιδέα της αναπηρίας αντιτίθεται στην έννοια του «φυσιολογικού», όπως ο καθένας έχει ως πρότυπο στο μυαλό του. Η Gleeson (2006), σε μια έρευνά της, προσπαθεί να αναδιατυπώσει (de construct) τις σκέψεις αυτές, σχετικά με τι θεωρείται τελικά «φυσιολογικό». Η ίδια περιγράφει στην έρευνά της, την προέλευση και την ύπαρξη ενός ισχυρού και, ταυτόχρονα, περιορισμένου πρότυπου σκέψης, αυτό που σχετίζεται με την έννοια του «φυσιολογικό». Επίσης, προσπαθεί να αναδείξει πώς ο παραπάνω τρόπος σκέψης έχει επηρεάσει την οργάνωση συγκεκριμένων κοινωνικών δομών και συστημάτων, οι οποίες οδηγούν σε αρνητική συμπεριφορά προς τα άτομα με αναπηρίες. Η πραγματοποίηση βιβλιογραφικής έρευνας σχετικά με τα άτομα με αναπηρίες ανέδειξε ότι:

- Ο φόβος και η δύναμη διαμορφώνουν τις σχέσεις με την αναπηρία
- Η ευπάθεια των ανθρώπων στην ασθένεια και στον θάνατο είναι ισχυρός φόβος και ασυναίσθητα ο φόβος αυτός αντανακλάται πάνω στα άτομα με αναπηρία.
- Ως συνέπεια, τα άτομα με αναπηρίες μεταχειρίζονται ως μη φυσιολογικά και η στάση αυτή ενισχύεται από την κοινωνία, η οποία οδηγεί τα εν λόγω άτομα στην απομόνωση και στην περιθωριοποίηση.
- Η καθοδήγηση της σκέψης μας, καθορίζεται από πολύ μικρή ηλικία αφού ο καθένας μαθαίνει συγκεκριμένους τρόπους σκέψης για την έννοια του «φυσιολογικού» και του «μη φυσιολογικού» ατόμου, ως ξεχωριστές κατηγορίες ατόμων θεωρώντας ταυτόχρονα ότι οι κατηγορίες αυτές είναι σωστές και φυσιολογικές (Gleeson, 2006).

Επομένως, ως συνέπεια της κοινωνικής κατασκευής της αναπηρίας, η οποία εξηγεί την αρνητική συμπεριφορά, τα άτομα με αναπηρίες βιώνουν καθημερινά μειωμένες προσδοκίες από τα άτομα χωρίς αναπηρίες και περιορισμένη ενσωμάτωση στην κοινωνία (Devine, 1997; Safilios-Rothschild, 1976). Συνεπώς, η καλύτερη κατανόηση της αναπηρίας και η συναναστροφή του κοινού με άτομα με αναπηρίες θα ενδυναμώσει τους δεσμούς ανάμεσα στα συγκεκριμένα άτομα και

την ίδια την κοινωνία. Η προσαρμογή και η τροποποίηση του τεχνικού (αρχιτεκτονική, κτίρια) και του φυσικού περιβάλλοντος στα μέτρα των ατόμων με αναπηρία, θα προσφέρει στα άτομα αυτά την αυτονομία τους ενώ θα μπορέσουν να διεκδικήσουν καλύτερα τα δικαιώματά τους (Albrecht and Verbrugge, 2000).

Συνοψίζοντας, εξαιτίας της κοινωνικής φύσης της αναπηρίας, η πλειοψηφία των ατόμων εστιάζει την προσοχή του στην εύρεση μεθόδων, οι οποίες έχουν ως σκοπό την μείωση των ατόμων με αναπηρία (π.χ γενετική ανίχνευση, ΠΓΔ). Όμως, η ίδια η κοινωνία είναι αυτή που πρέπει να εστιάσει σε τρόπους που θα μειώσουν τις κοινωνικές συνθήκες της αναπηρίας και όχι τα άτομα με αναπηρία (Newell, 1997). Σε μια κοινωνία όπου έχει ξεπεραστεί ο φόβος της προκατάληψης και του κοινωνικού ρατσισμού και όπου τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζονται ως ισάξια μέλη της κοινωνίας, είναι πιθανόν να μην υπάρχει έντονο το ενδιαφέρον για την εφαρμογή της ΠΓΔ ή γενικότερα των προγραμμάτων γενετικής ανίχνευσης.

5. ΤΡΙΤΟ ΚΕΦΑΛΑΙΟ

i. Ηθική θεωρία του Καντ

Στο βιβλίο του Καντ, «Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των Ηθών» παρουσιάζεται ως βασική έννοια, για την κατανόηση της ηθικής του θεωρίας, η απόλυτα καλή θέληση, δηλαδή η εντελώς ανεπηρέαστη από κάθε ωφελιμισμό, πράξη. Θέληση είναι η ικανότητα να εκλέγει κάθε έλλογο όν εκείνο μόνο που η λογική, ανεξάρτητα από κάθε ροπή, αναγνωρίζει ως πρακτικά αναγκαίο, ως καλό (Καντ, 1785 σελ. 59). Καθαρή θέληση έχουμε όταν επιλέγουμε να κάνουμε κάποια πράξη, άσχετα με το αν είναι αντίθετη προς τα συμφέροντά μας ή όχι. Η καθαρή θέληση θα πρέπει να διαθέτει αυτονομία, να νομοθετεί δηλαδή η ίδια και έπειτα να υποτάσσεται στους νόμους αυτούς που η ίδια έχει θέσει. Η αυτονομία αυτή της καθαρής θέλησης αποτελεί ανώτατο αξίωμα της ηθικότητας και καθορίζει τον εξαναγκασμό ή τη συμφωνία της θέλησης σε σχέση με τον αντικειμενικό νόμο που θα προκύψει. Η σχέση αυτή, ενός αντικειμενικού νόμου της λογικής προς μια θέληση, δηλώνεται, σύμφωνα με τον Καντ, με τις προστακτικές, Δύο μορφές προστακτικής διακρίνει ο Καντ :τις *υποθετικές* και τις *κατηγορικές* προστακτικές. Η υποθετική προστακτική, μας προστάζει να κάνουμε μια πράξη, η οποία είναι το αναγκαίο μέσο για την επίτευξη κάποιου σκοπού, που επιθυμούμε. Αντίθετα, η κατηγορική προσταγή, μας επιτάσσει να πράξουμε κάτι που είναι αναγκαίο καθ' αυτό ανεξάρτητα με οποιονδήποτε, πέρα από αυτό, σκοπό (Καντ, 1785, σελ. 60-61).

Οι σκοποί, που θέτει ένα έλλογο ον αυθαίρετα ως αποτελέσματα της πράξης του, είναι όλοι σχετικοί, γιατί η αξία τους στηρίζεται στη σχέση τους προς την ικανότητα για πόθο. Αυτή η αξία όμως, δεν μπορεί να παράσχει καθολικά αξιώματα, δηλαδή πρακτικούς νόμους αναγκαίους για κάθε έλλογο ον και για κάθε θέληση, γιατί οι σχετικοί σκοποί αποτελούν θεμέλιο για υποθετικές προστακτικές. Άρα πρέπει να βρεθεί κάτι του οποίου η ύπαρξη καθεαυτή έχει απόλυτη αξία, κάτι που ως αυτοσκοπός μπορεί να είναι το θεμέλιο ορισμένων νόμων και θα αποτελεί θεμέλιο ενδεχόμενης κατηγορικής προστακτικής.

Γενικά, το περιεχόμενο μιας υποθετικής προστακτικής δεν είναι ξεκάθαρο, αλλά γνωστοποιείται αργότερα όταν δοθεί μια καθοριστική συνθήκη. Δηλαδή, η

αντικειμενική αναγκαιότητα των υποθετικών προστακτικών βασίζεται σε κάποια προϋπόθεση. Σε αντίθεση με το περιεχόμενο της υποθετικής προσταγής, το περιεχόμενο της κατηγορικής προσταγής είναι ξεκάθαρο και γνωρίζεις τι περιλαμβάνει αυτή(Καντ,1785 σελ. 70). Πράγματι, εκτός από τον ηθικό νόμο, περιλαμβάνει μόνο την αναγκαιότητα να συμφωνεί ο γνώμονας, το υποκειμενικό δηλαδή κίνητρο, με το νόμο. Σύμφωνα με τον Καντ, αφού ο νόμος είναι απόλυτος και δεν περιορίζεται από καμιά καθοριστική συνθήκη, δε μένει παρά η καθολικότητα του νόμου, με τον οποίο νόμο πρέπει να συμφωνεί ο γνώμονας των πράξεων μας, να διαμορφώνει την κατηγορική προστακτική έτσι ώστε να παρουσιάζεται ως αναγκαία. Υπάρχει λοιπόν μόνο μία κατηγορική προστακτική :<<Πράττε μόνο σύμφωνα με ένα τέτοιο γνώμονα, μέσω του οποίου μπορείς συνάμα να θέλεις , αυτός ο γνώμονας να γίνει καθολικός νόμος.>> (Καντ, 1785 σελ. 71). Μετά τη διατύπωση της κατηγορικής προσταγής, ο Καντ παραθέτει παραδείγματα (π.χ, αυτοκτονία, να δίνεις ψεύτικες υποσχέσεις κλπ, Καντ, 1785, σελ. 72-73,) στα οποία εξετάζει την κατηγορική αυτή προσταγή σε σχέση με το καθήκον και καταλήγει στο ότι ο ανώτατος κανόνας με τον οποίο κρίνονται ηθικά οι πράξεις μας είναι το εξής :<<Πρέπει να μπορούμε να θέλουμε, ο γνώμονας της πράξης μας να γίνει καθολικός νόμος>> (Καντ, 1785, σελ. 75).

Ο Καντ, επισημαίνει ότι ακόμα και αν γίνει κάποια παράβαση του καθήκοντος, δεν θέλουμε ο γνώμονας μας να καταστεί καθολικός νόμος αλλά θέλουμε να παραμείνει καθολικός νόμος η αντίθετη πράξη. Επίσης συμπεραίνει ότι, αν το καθήκον είναι μία έννοια με βαρύτητα και νομοθετική δύναμη πάνω στις πράξεις μας, μπορεί να εκφραστεί μόνο με κατηγορικές προσταγές. Ορισμένες φορές όμως, χωρίς να αμφισβητούμε την ισχύ της κατηγορικής προσταγής, ολισθαίνουμε σε εξαιρέσεις για χάρη του εαυτού μας, προκειμένου να ικανοποιήσουμε τη ροπή μας. Περνάμε δηλαδή από μια καθολικότητα του νόμου(ισχύει πάντα) σε μια απλή γενικότητα, (ισχύει στις περισσότερες περιπτώσεις) (Καντ,1785 σελ. 75-76). Αυτό μας δίνει την ελευθερία να επιτρέψουμε στον εαυτό μας κάποιες εξαιρέσεις στον κανόνα.

Με βάση τα παραπάνω τίθεται ένα ερώτημα: είναι αναγκαίος ο νόμος για όλα τα έλλογα όντα, (=πρόσωπα, δηλαδή όντα που διαθέτουν συγκεκριμένες ιδιότητες

όπως είναι η λογική), να κρίνονται πάντα οι πράξεις τους σύμφωνα με τέτοιους γνώμονες, τους οποίους αυτά τα όντα θέλουν να κάνουν καθολικούς νόμους; Αν η απάντηση είναι καταφατική, τότε ο νόμος πρέπει να συνδέεται με την έννοια της θέλησης ενός έλλογου όντος γενικά (Καντ, 1785, σελ. 78). Όμως, όπως διαπιστώνει και ο Καντ, δεν είναι δυνατόν να αναζητήσουμε ένα αντικειμενικό αξίωμα, σύμφωνα με το οποίο είμαστε υποχρεωμένοι να πράττουμε, λόγω της ιδιαίτερης σύστασης της ανθρώπινης φύσης. Για αυτό το λόγο, πρέπει να εστιάσουμε σε αντικειμενικούς πρακτικούς νόμους και όχι σε εμπειρικούς. Με το τελευταίο, εννοείται η σχέση της θέλησης προς τον εαυτό της, κατά το μέτρο που η θέληση καθορίζεται μόνο από λογική, οπότε αποκλείεται κάθε τι που έχει σχέση με το εμπειρικό στοιχείο (Καντ, 1785, σελ. 79).

Η θέληση νοείται σαν μια ικανότητα, που παρακινεί τον άνθρωπο να πράξει σύμφωνα με την παράσταση κάποιων νόμων και μια τέτοια ικανότητα μπορεί να συναντηθεί μόνο σε έλλογα όντα. Ως αντικειμενικό θεμέλιο της θέλησης που στοχεύει στον αυτοκαθορισμό της, είναι ο σκοπός, και αν αυτός δίνεται μόνο από την λογική, πρέπει να ισχύει εξίσου για όλα τα έλλογα όντα. Αντίθετα αυτό που περιέχει το θεμέλιο για τη δυνατότητα της σκόπιμης πράξης, ονομάζεται μέσο (Καντ, 1785, σελ. 79).

Επομένως, ο Καντ επισημαίνει ότι ο άνθρωπος και γενικά κάθε άλλο έλλογο όν υπάρχει ως αυτοσκοπός και όχι απλά ως μέσον για την αυθαίρετη χρήση της τάδε ή δείνα θέλησης, ο άνθρωπος λοιπόν πρέπει να θεωρείται πάντα ως σκοπός σε όλες τις πράξεις του, είτε αυτές στρέφονται προς τον εαυτό του είτε προς άλλα έλλογα όντα. Τα όντα, αν είναι άλογα όντα έχουν σχετική αξία ως μέσα, και για αυτό ονομάζονται πράγματα, δηλαδή, μπορούμε να τα μεταχειριζόμαστε ως απλά μέσα για την πραγματοποίηση των σκοπών μας. Αντίθετα, εάν είναι έλλογα όντα, δηλαδή πρόσωπα που αναφέρθηκε παραπάνω, δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί μόνο ως μέσο. Επομένως, τα πρόσωπα δεν είναι απλώς υποκειμενικοί σκοποί αλλά αντικειμενικοί σκοποί, είναι δηλαδή όντα, των οποίων η ύπαρξη είναι αυτοσκοπός, ο οποίος δεν μπορεί να αντικατασταθεί από κανένα άλλο και να γίνει ένα απλό μέσο, γιατί χωρίς αυτόν δεν θα μπορούσε να βρεθεί ποτέ τίποτα που να κατέχει απόλυτη αξία (Καντ, 1785, σελ. 81). Άρα η κατηγορική προστακτική σχετικά με την

ανθρώπινη θέληση, κατά τον Καντ, διατυπώνεται ως εξής :<<Πράττε έτσι, ώστε να χρησιμοποιείς την ανθρωπότητα, τόσο στο πρόσωπό σου όσο και στο πρόσωπο κάθε άλλου ανθρώπου, πάντα ταυτόχρονα ως σκοπό και ποτέ μόνο ως μέσον>> (Καντ, 1785, σελ. 80). Το αξίωμα αυτό, αναφέρει ο Καντ, δεν πηγάζει από την εμπειρία. Αυτό συμβαίνει γιατί αφενός είναι καθολικό(ισχύει για όλα τα έλλογα όντα),άρα δεν μπορεί να είναι εμπειρικό και αφετέρου γιατί δεν παρουσιάζει την ανθρωπότητα ως αντικείμενο το οποίο θέτουμε εμείς οι ίδιοι ως σκοπό, αλλά ως αντικειμενικό σκοπό. Με τον όρο ανθρωπότητα, ο Καντ εννοεί την έλλογη φύση του ατόμου και την ικανότητα του να θέτει και να πραγματοποιεί τους σκοπούς του. Τον εκείνο που έχει ανθρωπιά είναι ικανό να κρίνει τι έχει αξία και να βρίσκει τρόπους να προωθεί την αξία αυτή. Η ανθρωπιά είναι η ιδιότητα εκείνη που διαφοροποιεί τον άνθρωπο από τα υπόλοιπα ζώα και τα άψυχα αντικείμενα. Επειδή οι άνθρωποι διαφέρουν κατά αυτό τον τρόπο από τα ζώα και τα αντικείμενα, έχουν, σύμφωνα με τον Καντ, «αξιοπρέπεια» (dignity). Ο αντικειμενικός σκοπός, οποιουσδήποτε σκοπούς κι αν έχουμε, συγκροτεί ως νόμος τον ανώτατο περιοριστικό όρο κάθε υποκειμενικού σκοπού. Συνεπώς πρέπει να πηγάζει από την καθαρή λογική. Πράγματι, σύμφωνα με τον συλλογισμό του και με τη διατύπωση του πρώτου αξιώματος, το αντικειμενικό θεμέλιο κάθε πρακτικής νομοθεσίας είναι ο κανόνας και η καθολικότητά του, η οποία καθιστά τον κανόνα ικανό να αποτελέσει νόμο. Το υποκειμενικό θεμέλιο είναι ο σκοπός, ενώ σύμφωνα με το δεύτερο αξίωμα, το υποκείμενο όλων των σκοπών είναι κάθε έλλογο όν ως αυτοσκοπός. Από όλα αυτά, ο Καντ καταλήγει σε ένα πρακτικό αξίωμα της θέλησης ,ως ανώτατη συνθήκη για τη δυνατότητα μιας συμφωνίας της θέλησης με την καθολική πρακτική λογική: στην ιδέα ότι <<η θέληση κάθε έλλογου όντος είναι ένας καθολικός νομοθέτης>> (Καντ, 1785, σελ. 83-84).

Συνεπώς, ο Καντ κάνει λόγο για ένα ιδεώδες κράτος σκοπών όπου όλα τα έλλογα όντα υπόκεινται στο νόμο και δεν πρέπει ποτέ να θεωρούν τον εαυτό τους και τα άλλα έλλογα όντα μόνο ως μέσα αλλά πάντα ταυτόχρονα και ως αυτοσκοπούς. Τα μέλη του κράτους των σκοπών είναι και καθολικοί νομοθέτες αλλά και αυτοϋποταγμένοι σε αυτούς τους νόμους. Δηλαδή, οι άνθρωποι είναι αυτοί που δημιουργούν τους ηθικούς νόμους, οι οποίοι νόμοι απορρέουν από την

ικανότητα των ανθρώπων να χρησιμοποιούν την λογική τους ικανότητα και ταυτόχρονα να συμπεράνουν αν οι νόμοι αυτοί είναι σύμφωνοι με την κατηγορική προσταγή. Επομένως, οι ηθικοί νόμοι προέρχονται από την ικανότητα των ανθρώπων να καθολικεύουν και να ακολουθούν καθολικά αποφθέγματα (Wood, 1998, pp.4). Σε αυτή την παραπάνω ιδιότητα ο Καντ απευθύνεται όταν μιλάει για προσωπικότητα. Συγκεκριμένα, προσωπικότητα είναι η ικανότητα ενός έλλογου όντος να πράττει ελεύθερα υπό την δράση ηθικών νόμων που έχει ορίσει ο ίδιος, έτσι ώστε να ισχύουν καθολικά. Σύμφωνα με την ερμηνεία του Wood(1998), ο Καντ ταυτολογεί την προσωπικότητα με την έννοια της αυτονομίας, δηλαδή της ικανότητας να δημιουργείς ένα ηθικό νόμο δια μέσου του λόγου, ο οποίος αποτελεί την βάση της αξιοπρέπειας. Εξαιτίας της προσωπικότητας, ο καθένας σέβεται τον ηθικό νόμο.

Κάθε τι μέσα σ' αυτό, το κράτος σκοπών έχει μια τιμή και μια αξιοπρέπεια. Ότι έχει μια τιμή, μπορεί να αντικατασταθεί από ένα άλλο ισότιμό του. Ότι είναι υπεράνω κάθε τιμής και συνεπώς δεν έχει κανένα ισότιμό του, αυτό έχει αξιοπρέπεια. Η αξιοπρέπεια έχει εσωτερική αξία. Μόνο η ηθικότητα και η ηθική ανθρωπότητα, αναφέρει ο Καντ, έχουν αξιοπρέπεια, άρα εσωτερική καθολική αξία, αφού η ηθικότητα των πράξεων μας κρίνεται και αποκτά αξία από εσωτερικές έννοιες, τους υποκειμενικούς μας γνώμονες βάση των οποίων πράττουμε, εφόσον εκείνοι μπορούν να καταστούν καθολικοί νόμοι (Καντ, 1785, σελ. 88-89).

Συμπερασματικά, η ηθική θεωρία του Καντ, βασίζεται κυρίως στην ιδέα της λογικής φύσης του ανθρώπου και για αυτό το λόγο χαρακτηρίζεται ως λογοκεντρική θεωρία (logocentric) (Wood,1998). Πράγματι, σύμφωνα με τον Καντ, οι ηθικοί νόμοι οριοθετούνται μέσα στα πλαίσια της θέλησης, η οποία είναι η ικανότητα να εκλέγεις εκείνο που η λογική αναγνωρίζει ως πρακτικά αναγκαίο. Συνεπώς, το πρωταρχικό θεμέλιο, στο οποίο στηρίζεται κάθε κριτική σκέψη είναι η λογική ικανότητα. Έτσι, όσον αφορά την ηθική σφαίρα, ο Καντ ισχυρίζεται όχι μόνο ότι ηθικό ον είναι το ον που διαθέτει και χρησιμοποιεί λογική, αλλά επισημαίνει ότι τα ηθικά όντα δεν είναι οι άνθρωποι, παρά μόνο κατά το μέτρο που χρησιμοποιούν την λογική τους, και μόνο επειδή υπάγονται σε εκείνη την ευρύτερη περιοχή των όντων, που μπορούν να ονομαστούν «έλλογα όντα». Επομένως, συμπεραίνουμε ότι

ο Καντ θεωρεί ότι ο άνθρωπος και το έλλογον είναι ταυτόσημα, αρκεί να ισχύει ότι ο άνθρωπος μπορεί να θέτει στον εαυτό του ένα σκοπό, και αυτό είναι που τον ξεχωρίζει από όλα τα υπόλοιπα όντα. Ο σκοπός τον οποίο βάζει μια έλλογη φύση ως τέτοια, είναι ο ίδιος ο έλλογος εαυτός της και μάλιστα ως αυθύπαρκτος, δηλαδή, δεν πρέπει να θεωρείται πάντα ταυτόχρονα ως σκοπός κάθε θέλησης. Αυτός ο σκοπός δεν μπορεί να είναι τίποτε άλλο από το υποκείμενο όλων των ενδεχόμενων σκοπών (Καντ, 1785, σελ. 93-94). Άρα ο Καντ, θεωρεί ότι ο άνθρωπος είναι έλλογον, μόνο κατά το μέτρο που είναι προικισμένος με λογική ικανότητα, και για να το δείξει αυτό μιλά και για όλα τα άλλα έλλογα όντα, υπονοώντας ότι, ενδεχομένως, να υπάρχει έλλογη φύση και σε άλλους πλανήτες (Καντ, 1785, σελ. 26; Wood, 1998, pp. 1). Επομένως, για να θεωρηθεί κάποιος έλλογον πρέπει να έχει την ικανότητα να ενεργεί σύμφωνα με την παράσταση των νόμων, δηλαδή έλλογα όντα είναι αυτά που έχουν μια θέληση. Επίσης, το έλλογον πρέπει να θεωρεί τον εαυτό του πάντα ως νομοθέτη μέσα σε ένα κράτος σκοπών, και αυτό είναι εφικτό χάρη στην ελευθερία της θέλησης (Καντ, 1785, σελ. 88).

Επιπλέον, ο θεμελιώδης σκοπός, στην αξία του οποίου βασίζεται η ηθική θεωρία του Καντ, είναι η αξιοπρέπεια της έλλογης φύσης και η προσταγή να μεταχειρίζεται την ανθρωπότητα ως αυτοσκοπό και όχι μόνο ως μέσο (Wood, 1998, pp. 1). Αν χρησιμοποιείς κάποιον ως απλό μέσο τότε αυτό σημαίνει ότι εκτελείς μια πράξη, η οποία δεν θα μπορούσε να είναι σύμφωνη με τον καθολικό κανόνα. Στην θεωρία του όμως, ο Καντ, δεν αναφέρει ότι είναι εσφαλμένη πράξη, αν χρησιμοποιείς κάποιον ως μέσο. Αντίθετα, επισημαίνει ότι είναι θεμιτό να χρησιμοποιούμε κάποιον ως μέσο, δηλαδή να σέβεσαι ταυτόχρονα το γεγονός ότι είναι ον με ανθρώπινη ιδιότητα, και όχι να τον χρησιμοποιούμε ως απλό μέσο, δηλαδή να χρησιμοποιήσουμε κάποιον απλά και μόνο για να επιτύχουμε τον σκοπό μας (O'Neill, pp.219). Πράγματι, στην καθημερινή ζωή διαρκώς επωφελούμαστε από τις ιδιότητες και τις αρμοδιότητες ποικίλων συνανθρώπων μας στην προσπάθειά μας να επιτύχουμε κάποιον απλό ή συνθετότερο προσωπικό μας στόχο. Κατά μία έννοια αντιμετωπίζουμε όλους αυτούς τους ανθρώπους ως μέσα. Στην κατηγορία αυτή ανήκουν π.χ. ο οδηγός του λεωφορείου ή ο σερβιτόρος. Η στάση όμως αυτή δεν είναι ηθικά κατακριτέα από τη στιγμή που ταυτόχρονα

υπάρχει σεβασμός για όλα αυτά τα πρόσωπα από τα οποία κάποιος επωφελείται. Εάν, δεν απαγάγουμε τον οδηγό ή αν δεν προσβάλλουμε τον σερβιτόρο, και αν γενικά σέβομαι τους κανόνες, ή τις συμφωνίες (υπό την προϋπόθεση ότι δεν είναι ανήθικοι) που διέπουν τις επαφές μας με τους άλλους, δεν μπορεί να ειπωθεί ότι τους χρησιμοποιούμε μόνο ως μέσα, ακόμα και αν ενδιαφερόμαστε μέσω αυτών να προωθήσουμε τις επιδιώξεις μας. Εκτός των άλλων, για να χαρακτηριστούν οι παραπάνω συμπεριφορές ως ηθικές θα πρέπει να χαρακτηρίζονται από την συναινετική συμμετοχή και των δυο πλευρών. Δηλαδή, ο ίδιος ο υπάλληλος μας επιτρέπει να τον χρησιμοποιήσουμε ως μέσο διότι έτσι θα κερδίζει ο ίδιος χρήματα, αφού αυτή είναι η δουλειά του. Σε αυτή όμως την περίπτωση υπάρχει η συναίνεση και των δυο πλευρών ως προς την επίτευξη του σκοπού και συνεπώς προστατεύεται η ηθική ακεραιότητα όλων των μερών.

Επομένως, είναι σύμφωνο με την θεωρία του Καντ να χρησιμοποιούμε κάποιον ως μέσο, δηλαδή να επωφελούμαστε από τις αρμοδιότητες του συνανθρώπου μας αρκεί ταυτόχρονα να σεβόμαστε και το γεγονός ότι είναι ον με ανθρώπινη ιδιότητα. Αντίθετο με την ηθική θεωρία του Καντ, είναι να χρησιμοποιούμε κάποιον ως απλό μέσο, διότι είναι σαν να χρησιμοποιήσουμε κάποιον απλά και μόνο για να επιτύχουμε τον σκοπό μας και αυτό αυτόματα καταργεί την αυτονομία του.

Στην παρακάτω ενότητα, γίνεται μια προσπάθεια ενσωμάτωσης της ηθικής θεωρίας του Καντ στο θέμα της αναπηρίας, δηλαδή αναλύεται πως ο Καντ τελικά αντιμετωπίζει τα άτομα με αναπηρία ειδικότερα αυτά που, λόγω της ασθένειάς τους δεν έχουν έλλογη ικανότητα. Σύμφωνα, λοιπόν, με την δεύτερη διατύπωση της κατηγορικής προσταγής <<Πράττε έτσι, ώστε να χρησιμοποιείς την ανθρωπότητα, τόσο στο πρόσωπό σου όσο και στο πρόσωπο κάθε άλλου ανθρώπου, πάντα ταυτόχρονα ως σκοπό και ποτέ μόνο ως μέσον>> (Καντ, 1785, σελ. 80), ο Καντ, δεν αναφέρει ότι κάθε άνθρωπος πρέπει να σέβεται την αξιοπρέπεια όλων των ανθρώπινων όντων. Αντίθετα, λέει ότι πρέπει να σέβεται την αξιοπρέπεια της ανθρωπότητας (δηλαδή την έλλογη ικανότητα) σε κάθε ανθρώπινο ον, καθώς και την δική του ανθρωπιά. Δεν πρέπει σε καμιά περίπτωση το άτομο να

μεταχειρίζεται την ανθρωπιά σαν απλό μέσο για την πραγματοποίηση κάποιου απώτερου σκοπού, αλλά σε κάθε περίπτωση καθαυτή σαν αυτοσκοπό. Με αυτό εννοείται ότι κάθε έλλογον ως αυτοσκοπός, οφείλει να μπορεί ταυτόχρονα να θεωρείται ως καθολικός νομοθέτης αλλά και να υποτάσσεται στους νόμους του, γιατί αυτή η ικανότητα του κάθε γνώμονα να γίνεται καθολικός νόμος, το ξεχωρίζει ως αυτοσκοπό. Δηλαδή, χάρη στην λογική ικανότητα ο καθένας είναι ελεύθερος (αυτόνομος) να καθορίζει νόμους, οι οποίοι νόμοι πρέπει να έχουν καθολική αξία και άρα να ισχύουν σε κάθε περίπτωση. Άρα η υπεροχή αυτή του έλλογου όντος του επιβάλλει να εκλέγει πάντα το γνώμονά του τόσο από τη δική του άποψη, αλλά ταυτόχρονα και από την άποψη κάθε άλλου έλλογου όντος ως νομοθέτη (Καντ,1785, σελ.94). Πράγματι, κάθε άτομο ως αυτοσκοπός πρέπει να μεριμνά τόσο για την δική του αυτονομία όσο και για την αυτονομία κάθε άλλου έλλογου όντος, και αυτό ακριβώς είναι που αναγνωρίζεται ως απόλυτη αξία. Συνεπώς, όταν μεταχειρίζεσαι ένα άτομο ως αυτοσκοπό οφείλεις, ουσιαστικά, να σέβεσαι αυτόν ως έλλογον, που έχει τους δικούς τους γνώμονες, ανεξάρτητα αν συμβαδίζουν με τους δικούς σου γνώμονες ή όχι. Παράλληλα, οφείλεις να προσπαθείς να προωθήσεις (foster) τα σχέδια των άλλων και αυτό το επιτυγχάνεις αν μοιραστείς μαζί τους κάποιους από τους σκοπούς τους. Η ευμενής αυτή συμπεριφορά των ανθρώπων υποδηλώνει την αναγνώριση και τον σεβασμό των σκοπών των συνανθρώπων τους (O'Neil, pp.219). Συμπερασματικά, όταν αναφερόμαστε στην μεταχείριση της ανθρωπότητας ως αυτοσκοπό, αναφερόμαστε κυρίως στην αξία του σεβασμού και της εκτίμησης απέναντι σε κάθε έλλογον (Wood,1998, pp. 9). Δηλαδή, η βάση της ηθικής θεωρίας του Καντ δεν αποτυπώνεται σε ένα νόμο που πρέπει να υπακούμε τυφλά αλλά ούτε και σε ένα σκοπό που πρέπει να ακολουθούμε παντού. Αντίθετα, ο Καντ περιγράφει τον αυτοσκοπό ως ένα «ανεξάρτητο υπαρκτό σκοπό», δηλαδή υμνείται η απόλυτη αξία της έννοιας αυτής, η οποία έννοια δεν είναι απλά μια ανταλλαγή έλλογων ικανοτήτων, αλλά μια έννοια την οποία οφείλουμε να αποδεχόμαστε (να την σεβόμαστε) κατηγορηματικά σε όλες τις πράξεις μας (Wood, 1998 pp.10). Επομένως, σεβόμαστε κάποιον και τον εκτιμάμε, όταν αναγνωρίζουμε την αξία του ως ανθρώπινο, δηλαδή

αναγνωρίζουμε την ικανότητά του ως έλλογο όν να θέτει σκοπούς, να πράττει αυτόνομα και ουσιαστικά να αποφασίζει ελεύθερα.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, δεν μπορούμε να καταλήξουμε σε μια ολοκληρωμένη και ξεκάθαρη άποψη σχετικά με το πώς η Καντιανή θεωρία αντιμετωπίζει τα άτομα με σοβαρά διανοητικά προβλήματα. Δηλαδή, σύμφωνα με τον Καντ, κάθε πρόσωπο έχει ηθική υποχρέωση μόνο στα άτομα που διαθέτουν αξιοπρέπεια, δηλαδή έλλογη ικανότητα. Όμως, αν πράγματι ο Καντ συμφωνεί με το γεγονός ότι μόνο τα έλλογα όντα αποτελούν μέρος της ηθικής κοινότητας, τότε αναδεικνύει μια μη ηθικά ανεπίτρεπτη πράξη και συμπεριφορά, όχι μόνο απέναντι στα μη έλλογα ζώα και στα ανθρώπινα έμβρυα αλλά επίσης και σε άλλα μέλη της κοινότητας, τα οποία εμείς τυπικά θεωρούμε άξια ηθικής υπόστασης. Συνεπώς, αν η θεωρία του Καντ πράγματι επιβεβαιώνει τον ισχυρισμό ότι μόνο τα έλλογα όντα διαθέτουν ηθική υπόσταση τότε μας ωθεί προς μια κατεύθυνση όπου τα ζώα, τα μωρά και τα άτομα με σοβαρές διανοητικές παθήσεις δεν έχουν απόλυτη αξία και επομένως μπορούμε να τα μεταχειριζόμαστε ως απλά μέσα. (Manninen, 2008, pp.10). Όμως, η παραπάνω συνειδητοποίηση δεν οδηγεί στο συμπέρασμα ότι πρέπει να συμπεριφέρεται κανείς με άσχημο, μη ηθικά επιτρεπτό τρόπο απέναντι στις ευπαθείς αυτές ομάδες ανθρώπων (π.χ κακομεταχείριση, άγνοια, απέχθεια) αλλά η έννοια της ανθρωπότητας δεν εφαρμόζεται σε αυτούς. Επιπλέον, ενδέχεται να συνάγουμε το συμπέρασμα ότι οι παραπάνω ομάδες δεν μπορούν να θεωρηθούν πρόσωπα με αξιοπρέπεια αλλά αντίθετα να θεωρηθούν «πράγματα», αφού σύμφωνα με τον Καντ δεν έχουν αξία αυτοσκοπού. ³

Συνοψίζοντας, αν η έλλογη φύση είναι ο μοναδικός αυτοσκοπός που μπορεί να υπάρξει, τότε οτιδήποτε άλλο πρέπει να υπολογίζεται μόνο ως μέσο για τα έλλογα όντα και την επίτευξη των σκοπών τους. Άρα, τίποτα άλλο δεν μπορεί να έχει αξία, το οποίο ίσως προσδίδει περιορισμούς σε αυτούς τους σκοπούς ή προωθεί τρόπους όπου τα έλλογα όντα διαθέτουν την επιλογή της εκμετάλλευσης ή όχι των μη έλλογων όντων (Wood, 1998, pp.2).

³ Όμως, μια διαφορετική ερμηνεία της θεωρίας του Καντ, αποδεικνύει, εν τέλει, ότι υπάρχουν κάποια καθήκοντα απέναντι στα μη έλλογα όντα αλλά εκφράζονται με διαφορετικό τρόπο. Παρακάτω γίνεται ανάλυση της ερμηνείας αυτή σύμφωνα με τον Wood

Όμως, ο Καντ δεν αναφέρει ξεκάθαρα ότι τα άτομα με διανοητικές παθήσεις ή με ασθένειες που επιβραδύνουν την ικανότητα του λόγου στερούνται ανθρωπότητα και έτσι χαρακτηρίζονται ως «πράγματα», δηλαδή πρέπει να τα μεταχειρίζεσαι μόνο ως μέσα. Δηλαδή, σύμφωνα με τον Καντ αυτό που κάνει την ανθρώπινη ζωή να έχει ηθική αξία είναι η ανθρώπινη ιδιότητα, την οποία δεν έχουν τα άτομα που πάσχουν από συγκεκριμένες ασθένειες (π.χ ασθένειες που οδηγούν σε νοητική στέρηση). Αν όμως, ισχύουν τα παραπάνω, τότε υπάρχει σοβαρός λόγος να αμφισβητηθεί η άποψη του Καντ σχετικά με την ηθική υπόσταση, διότι για κάποια άτομα ισχύει ότι τα άτομα με αναπηρίες έχουν αξία, παρόλο που στερούνται την ανθρώπινη ιδιότητα. Πράγματι, ο Καντ ισχυρίζεται ότι οι ηθικές προσαγές βασίζονται στην έννοια της αξιοπρέπειας και διατυπώνονται ως απαίτηση για σεβασμό της αξιοπρέπειας και της αυτονομίας τόσο απέναντι στον εαυτό μας όσο και απέναντι στους άλλους. Δηλαδή, με βάση τα λεγόμενα του Καντ και της κατηγορικής προσαγής κάθε άνθρωπος εκτιμάει την έμφυτη αξία της ανθρωπότητας, ως αυτοσκοπό. Συνεπώς, αν τα παραπάνω δεν ισχύουν για τα άτομα με σοβαρές διανοητικές παθήσεις ή για τα έμβρυα και τα παιδιά, τότε η θεωρία του Καντ περί ηθικής υπόστασης εμφανίζει σοβαρά προβλήματα, διότι υπάρχουν περιπτώσεις όπου ένα άτομο είναι προικισμένο με έλλογη ικανότητα αλλά δεν την αναπτύσσει αμέσως.⁴ Διαφορετικά πρέπει να δοθεί μια διαφορετική ερμηνεία της θεωρίας του Καντ σχετικά με την έλλογη φύση. Παρακάτω εξετάζονται και οι δυο εναλλακτικές ερμηνείες.

ii. Η αξιοπρέπεια στα άτομα με αναπηρία, σύμφωνα με την προσέγγιση της E.Kittay

Η σημασία και η δύναμη του λόγου στον καθορισμό της ανθρωπότητας είναι διάχυτη σε πολλά φιλοσοφικά κείμενα. Όμως υπάρχουν πολλοί «αντίπαλοι» της θεωρίας του Καντ, οι οποίοι υποστηρίζουν ότι όσο σημαντική ικανότητα και αν είναι

⁴ Όπως αναφέρω παρακάτω, τα παιδιά χρειάζονται την φροντίδα των γονέων τους, ως έλλογων όντων, προκειμένου να τα βοηθήσουν να αναπτύξουν την έλλογη ικανότητα τους. Ή επίσης, και οι ηλικιωμένοι άνθρωποι που ίσως έχουν χάσει την έλλογη ικανότητα, δεν παύουν να θεωρούνται πρόσωπα ως το τέλος της ζωής τους.

η λογική, δεν είναι αυτή που αποδεικνύει ποια ζωή αξίζει ή αυτή που καθορίζει μια ζωή ως ανθρώπινη ζωή (Kittay, 2003).

Η Kittay , θεωρεί ότι η λογική ικανότητα δεν είναι η μόνη ιδιότητα που χαρακτηρίζει τον άνθρωπο και την αξία του και επομένως ισχυρίζεται ότι η βάση της αξιοπρέπειας, δεν βρίσκεται στις ατομικές πράξεις αλλά αντίθετα στις σχέσεις που αναπτύσσουν οι άνθρωποι μεταξύ τους. Επομένως, η ανθρώπινη αξιοπρέπεια δεν είναι απόλυτα συνδεδεμένη με την ικανότητα του λόγου αλλά βασίζεται κυρίως στην ηθική ικανότητα της. Η ίδια συνεχίζει αναφέροντας ότι, η αξιοπρέπεια συνδέεται άμεσα με την ικανότητα των ανθρώπων να παρέχουν φροντίδα στους συνανθρώπους τους αλλά και να δέχονται αυτή, από κάποιον άλλο εξίσου άξιο φροντίδας. Η αρετή της φροντίδας αποτελεί μια ηθική ικανότητα, η οποία είναι αρκετά όμοια με την άσκηση της έλλογης ικανότητας (Kittay, 2003, pp.111; Gilligan,1982). Η εν λόγω αρετή, θεωρείται μια ηθική δύναμη, η οποία δεν συμπίπτει ούτε με την αίσθηση της καλής πράξης αλλά ούτε και με την αίσθηση της δικαιοσύνης. Αντίθετα, είναι ταυτόσημη με την αδυναμία και την εξάρτηση που έχουν οι άνθρωποι σε διάφορα στάδια της ζωής του. Με αυτό η Kittay εννοεί ότι κάθε άνθρωπος, προτού αναπτύξει την έλλογη ικανότητα περνά από στάδια, όπως βρεφικό, ή παιδικό στάδιο (ή αργότερα ως ηλικιωμένος) όπου είναι απόλυτα εξαρτημένος από άλλους. Αυτή η εξάρτηση είναι αναγκαία για να εξασκήσει κάθε άνθρωπος τις ηθικές του ικανότητες και να αναπτύξει τον πρακτικό λόγο. Επιπλέον, επισημαίνει ότι η αρετή της φροντίδας είναι μια ιδιαίτερη αρετή που ξεχωρίζει τον άνθρωπο από όλα σχεδόν τα υπόλοιπα όντα, καθώς οι άνθρωποι μεριμνούν για τους αρρώστους, τα μωρά ή τους ηλικιωμένους. Οπότε, η Kittay προτείνει ότι η έμφυτη τάση των ανθρώπων για φροντίδα αναδεικνύει μια ηθική ικανότητα τόσο ιδιαίτερη και αξία όσο και η ανθρώπινη αξιοπρέπεια ή η αυτονομία και η δημιουργικότητα. Η γνώση και η παροχή φροντίδας στον κάθε άνθρωπο, επιστρατεύει μια ηθική δύναμη διαμέσου της οποίας ανταποκρινόμαστε και αναγνωρίζουμε την εγγενή αξία κάθε ατόμου (Kittay, 2003, p.112-113).

Συμπερασματικά, η Kittay αναγνωρίζει ότι η έλλογη ικανότητα, που τόσο ένθερμα υποστηρίζει ο Καντ, δεν είναι η απόλυτη αξία που χαρακτηρίζει την ζωή του ανθρώπου. Αντίθετα, αποδεικνύει ότι τα άτομα που στερούνται την ανθρώπινη

ιδιότητα (λογική), είναι επίσης άξια σεβασμού , και οι έλλογοι άνθρωποι οφείλουν να τους παρέχουν τις κατάλληλες υπηρεσίες, όπως μέριμνα για την φροντίδα τους, έτσι ώστε να αναπτύξουν τις ικανότητές τους, σε οποιοδήποτε βαθμό και αν τις έχουν.

Επιπλέον, η Kittay υποστηρίζει ότι τα άτομα με αναπηρία, και ειδικότερα τα άτομα που πάσχουν από νοητική υστέρηση , διαθέτουν αξιοπρέπεια διαφορετική από αυτή που παρουσιάζει ο Καντ. Τα άτομα με αναπηρία υποστηρίζουν σθεναρά ότι η αναπηρία είναι από μόνης της μια κοινωνικά κατασκευασμένη κατηγορία και όχι μια παθολογική ή φυσιολογική κατηγορία. Κάθε ανθρώπινο ον γεννιέται με διαφορετικές ικανότητες και αδυναμίες, οι οποίες ικανότητες διαφοροποιούνται κατά την διάρκεια της ζωής του, είτε από κάποιες επίκτητες καταστάσεις είτε από την στιγμή της γέννησής του. Όμως, ούτε η θεμελιώδης έννοια της ισότητας , ούτε η έννοια της αξιοπρέπειας αμφισβητούνται από τις παραπάνω διαφοροποιήσεις. Συγκεκριμένα, η αναπηρία που συνδέεται με την σωματική βλάβη προέρχεται από μια κοινωνία όπου είναι με τέτοιο τρόπο κατασκευασμένη ώστε να έχουν αξία μόνο τα άτομα χωρίς αναπηρία, τα οποία υπερέχουν όλων των υπολοίπων ατόμων. Σε αυτήν την ιδέα βασίζεται το κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, το οποίο αναλύθηκε στην προηγούμενη ενότητα.

Η αρετή της φροντίδας, που αναφέρθηκε πριν ως μια ιδιαίτερη ανθρώπινη ηθική ικανότητα, αποτελεί την βάση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Όμως, αυτό δεν σημαίνει ότι η αξιοπρέπεια είναι χαρακτηριστικό μόνο των ανθρώπων, αλλά μπορεί εξίσου να εκφράζεται με διαφορετικό τρόπο και σε κάθε άλλο έμβιο ον (ζώα). Η αξιοπρέπεια, σύμφωνα με την Kittay, δεν εμφανίζεται σε βαθμίδες , (π.χ κάποιος έχει λίγη ή περισσότερη αξιοπρέπεια) αλλά είναι ίδια σε όλους. Αντίθετα, η αξιοπρέπεια στα υπόλοιπα έμβια όντα έχει διαφορετική μορφή , προσαρμοσμένη στην εκάστοτε ζωή τους.⁵ Επομένως, ο άνθρωπος οφείλει να σέβεται την αξιοπρέπεια στην ζωή των άλλων όντων, με την έννοια ότι οφείλει να παρέχει

⁵ Η Kittay για να εξηγήσει το επιχείρημά της, αναφέρει ότι ένα ζώο, όπως η τίγρη, έχει αξιοπρέπεια και αυτό ίσως σημαίνει ότι αναγνωρίζουμε την ανάγκη του να κυνηγάει προκειμένου να επιβιώσει. Με το ίδιο σκεπτικό, αν σεβόμαστε την αξιοπρέπεια των ανθρώπων σημαίνει ότι μεριμνάμε για την προστασία και την επιβίωσή τους (Kittay p. 112)

καταφύγιο και προστασία σε αυτά, και συνεπώς πρέπει να σέβεται την διαφορετικότητα σε κάθε μορφή ζωής. Έτσι, η Kittay, καταλήγει στο συμπέρασμα ότι η ανθρώπινη αξιοπρέπεια στην οποία αναφέρεται, αποτελεί μια ειδική μορφή αξιοπρέπειας η οποία αφορά τους ανθρώπους, χωρίς όμως να αποκλείει άλλα όντα από την πιθανότητα να έχουν αξιοπρέπεια (Kittay, 2003, pp. 112).

Η Kittay, διακρίνει δυο μορφές αξιοπρέπειας: την *ίση αξιοπρέπεια*, όπου αναφέρεται στην αξιοπρέπεια που εμφανίζεται εξίσου στον κάθε άνθρωπο, και την *ομαδοποιημένη αξιοπρέπεια* (group-based dignity), όπου αναφέρεται σε άτομα μιας ομάδας, που έχουν περισσότερη ή λιγότερη δικαιοδοσία στην αξιοπρέπεια. Η τελευταία μορφή, συνδέεται με αυτό που ονομάζεται « περιορισμένη άποψη» της αξιοπρέπειας (constraint view). Όπως αναφέρθηκε, το ανθρώπινο είδος έχει αξιοπρέπεια ως ένα ξεχωριστό είδος. Εξαιτίας των ιδιοτήτων που απαρτίζουν την αξιοπρέπεια στο συγκεκριμένο είδος (σεβασμός, φροντίδα), κάποια πράγματα ίσως να μην ανταποκρίνονται σε κάθε μέλος της ομάδας, ακόμα και αν αυτά έχουν ή όχι τις εκτιμώμενες ιδιότητες. Με βάση τα παραπάνω, η ομαδοποιημένη αξιοπρέπεια, δεν εστιάζει στο γεγονός ότι κάποια άτομα αποτυγχάνουν να έχουν την ικανότητα στην οποία βασίζεται η ανθρώπινη αξιοπρέπεια, αλλά αντίθετα αν δεν εμφανίζεται σε κάποια μέλη της ομάδας, τότε δεν υπάρχει ιδιαίτερο πρόβλημα (Kittay, 2003, pp.101). Σε αυτή την κατηγορία ανήκουν όλες οι θεωρίες που υποδεικνύουν ότι μόνο τα έλλογα όντα έχουν αξιοπρέπεια, όπως και η ηθική θεωρία του Καντ, με τον τρόπο που ερμηνεύτηκε αρχικά.

Αντίθετα, η ιδέα της ίσης αξιοπρέπειας προωθεί το γεγονός ότι κάθε άνθρωπος ανεξαρτήτως, διαθέτει έμφυτη αξιοπρέπεια στον ίδιο ακριβώς βαθμό. Σε αυτήν ακριβώς την ιδέα διαφοροποιούνται οι δυο μορφές της αξιοπρέπειας: η ίση αξιοπρέπεια απορρίπτει την ιδέα ότι κάποιο άτομο μέσα στο ανθρώπινο είδος δεν έχει ίδιο βαθμό αξιοπρέπειας με κάποιο άλλο. Η έμφυτη αυτή αξία, που ταυτίζεται με την αξιοπρέπεια αφορά τόσο τα άτομα που εξασκούν τις ικανότητες τους που βασίζονται στην αξιοπρέπεια, όσο και τα άτομα που δεν έχουν την δυνατότητα αυτή (άτομα με διανοητικές παθήσεις), ή τα άτομα που την έχουν χάσει (ηλικιωμένοι με ανία) αλλά και τα άτομα που μπορούν εν δυνάμει να την αποκτήσουν (παιδιά) (Kittay, 2003 pp. 101).

Εν τέλει, η Kittay καταλήγει στο συμπέρασμα ότι η ίση αξιοπρέπεια είναι μια σημαντική ικανότητα του ανθρώπου. Επομένως, αν συμπεριφέρεσαι σε κάποιον με αξιοπρέπεια τότε αυτό σημαίνει ότι οφείλεις να τον βοηθήσεις να εξασκήσει αυτή την ικανότητα και όχι να τον βοηθήσεις να αποφύγει συγκεκριμένα πράγματα που υποβιβάζουν την αξιοπρέπεια του ως μέλος του ανθρώπινου είδους. Για παράδειγμα, τα άτομα που γεννιούνται με κάποια φυσική αδυναμία, έχουν την δυνατότητα να εξασκήσουν την ικανότητα της αξιοπρέπειας εξαιτίας της έλλογης ικανότητά τους. Όμως, για τα άτομα που πάσχουν από σοβαρές διανοητικές παθήσεις δεν ισχύει το παραπάνω κριτήριο, καθώς είναι ανέκιστα ουσιαστικά να κατανοήσουν τις μορφές αδικίας εις βάρος τους. Δηλαδή, αδυνατούν να εξασκήσουν τον πρακτικό λόγο (Meyer, 1987) και να λειτουργήσουν σε μια κοινωνία αμοιβαίας αλληλο-συνεργασίας, (Rawls, 1972). Για παράδειγμα, ο Rawls ενστερνίζεται μια κοινωνία όπου ενεργά μέλη είναι αυτά που συμμετέχουν στα κοινά και συνεργάζονται μεταξύ τους για την ανάδειξη μιας δίκαιης κοινωνίας, σε όλη την διάρκεια της ζωής τους· για αυτό το λόγο θεωρούνται ελεύθεροι και ισάξιοι κάτοικοι σε μια ιεραρχημένη κοινωνία. Όμως, λόγω της αξιοπρέπειας που έχουν ως άνθρωποι, οφείλουμε να βοηθήσουμε τα άτομα με αναπηρία να εξασκήσουν την ικανότητα της αξιοπρέπειας όσο μπορούν και όχι να τους απομονώσουμε από τον κοινωνικό κόσμο, διότι τα άτομα αυτά μπορούν να αναπτύξουν σχέσεις με άλλα άτομα με ένα ιδιαίτερο τρόπο που μόνο αυτοί γνωρίζουν. Επομένως, η ιδέα της ίσης αξιοπρέπειας ταυτίζεται με την αξιοπρέπεια που κατέχει κάθε ανθρώπινο ον, ανεξάρτητα αν αυτό εμφανίζει νοητικά ή φυσικά προβλήματα (Kittay, 2003, pp. 100).

Συνοψίζοντας, η Kittay επισημαίνει ότι, ένα άτομο θεωρείται πρόσωπο αν αυτό έχει την ικανότητα να αλληλεπιδρά και να αναπτύσσει σχέσεις με άλλα πρόσωπα. Η παραπάνω ιδιότητα είναι σημαντική, αφού δεν νοείται κάποιος να θεωρηθεί πρόσωπο αν δεν αναγνωρίζει τη δέσμευση του με άλλα πρόσωπα. Με την έννοια της δέσμευσης η Kittay αναγνωρίζει την ανάγκη για φροντίδα απέναντι στους άλλους και την αλληλεξάρτηση που έχει κάθε άνθρωπος με τους συνανθρώπους του, κατά την διάρκεια της ζωής του (Kittay, 2001). Η έννοια της φροντίδας καθορίζεται ως μια μορφή υποστήριξης και βοήθειας προς τα άτομα που

για κάποιο λόγο είναι αναπόφευκτα εξαρτώμενα, όπως για παράδειγμα, τα παιδιά, οι άρρωστοι, οι ηλικιωμένοι και οι ανάπηροι. Συνεπώς, η Kittay, σε αντίθεση με την ηθική θεωρία του Καντ, αναγνωρίζει κάποια μορφή αξιοπρέπειας στα άτομα με αναπηρία και για αυτό το λόγο ισχυρίζεται ότι πρέπει να μεταχειριζόμαστε αυτά ως ισάξια μέλη σε μια κοινωνία.⁶

iii. Η αξιοπρέπεια στα άτομα με αναπηρία σύμφωνα με ερμηνεία της κατηγορικής προσταγής από τον P.Wood

Ο Wood υποστηρίζει την λογοκεντρική θεωρία, ως μια θεμελιώδη έννοια στην ηθική θεωρία του Καντ, σύμφωνα με την οποία δεν αναγνωρίζεται καμιά αξία όταν δεν είναι εφικτή η αξιοπρέπεια της έλλογης φύσης. Δηλαδή, αν δεν υπάρχει έλλογη φύση τότε αυτόματα δεν υπάρχει αξία. Οπότε, μια αυστηρή ερμηνεία της θεωρίας του Καντ, υποστηρίζει ότι τα ζώα και τα άτομα που στερούνται την έλλογη ικανότητα δεν έχουν αξία διότι παρόλο που ανήκουν στο ανθρώπινο είδος, δεν εμφανίζουν τα χαρακτηριστικά που υποστηρίζει η ηθική θεωρία του Καντ. Συνεπώς, ένα έλλογο ον μπορεί να τα μεταχειρίζεται ως απλό μέσο για την επίτευξη των σκοπών του. Όμως, ο Wood προσπαθεί να αναδιατυπώσει την θεωρία του Καντ, αποδίδοντας μια διαφορετική ερμηνεία σε αυτή.

Ο Wood αναφέρει ότι μια κοινή ερμηνεία της ηθικής θεωρίας του Καντ σχετίζεται με την πρώτη διατύπωση της κατηγορικής προσταγής, δηλαδή την διαμόρφωση ενός γνώμονα και την ανάδειξη αυτού ως καθολικού νόμου. Όμως, ο Wood ισχυρίζεται ότι μεγαλύτερη ηθική βαρύτητα έχει η διατύπωση της ανθρωπότητας (Formula of Humanity), δηλαδή ότι τα ηθικά καθήκοντα ανάγονται στην αξία της ανθρωπότητας ως αυτοσκοπό. Οπότε, πρωταρχικό μέλημα είναι η κατανόηση της σχέσης μεταξύ των καθηκόντων και του ηθικού νόμου του Καντ.

Ο Καντ, διακρίνει τα καθήκοντα, σε δικαστικά καθήκοντα (duties of right) και σε ηθικά καθήκοντα (duties of virtue). Τα δικαστικά καθήκοντα, είναι τα καθήκοντα που επιβάλλονται από τους νόμους και το κράτος. Ο Καντ δεν αναγνωρίζει την

⁶ Η θεωρία της Kittay, παρουσιάζει ομοιότητες με την άποψη του Wood, ο οποίος παρουσιάζει μια διαφορετική ερμηνεία της ηθικής του Καντ. Πράγματι, ο Wood καταλήγει στο συμπέρασμα ότι πρέπει να σεβόμαστε τόσο τα άτομα που διαθέτουν έλλογη ικανότητα, όσο και τα άτομα που δεν είναι literally πρόσωπα. Η άποψη του Wood παρουσιάζεται αναλυτικά παρακάτω.

ύπαρξη δικαστικών καθηκόντων στα μη έλλογα όντα, καθώς μόνο τα πεπερασμένα (finite) έλλογα όντα έχουν τέτοια δικαιώματα. Τα μόνα δικαστικά δικαιώματα που αναγνωρίζει εμπλέκουν την μεταχείριση της μη έλλογης φύσης ως συνέπεια των ανθρώπινων δικαιωμάτων και νόμων, οι οποίοι δημιουργούνται από την γενική θέληση του κράτους (Wood, 1998, pp.5). Όμως, ο Wood υποστηρίζει ότι παρόλο που ο Καντ δεν μεριμνά για τα δικαιώματα των μη έλλογων όντων, δεν σημαίνει ότι το κράτος πρέπει να αδιαφορεί για την μεταχείριση και την φροντίδα αυτών.

Όσο αφορά τα ηθικά καθήκοντα, ο Καντ προχωρεί στην διάκριση τους σε καθήκοντα απέναντι στον εαυτό μας και σε καθήκοντα απέναντι στους άλλους. Για να αποδώσει ο Wood μια ερμηνεία στα παραπάνω καθήκοντα, εισάγει την «αρχή της προσωποποίησης» (personification principle). Σύμφωνα με αυτήν, κάποιος σέβεται την έλλογη φύση μόνο αν σέβεται πρώτα την ανθρωπότητα σε κάποιο **πρόσωπο**. Δηλαδή, από την δεύτερη διατύπωση της κατηγορικής προσταγής <<Πράττε έτσι, ώστε να χρησιμοποιείς την ανθρωπότητα, τόσο στο πρόσωπό σου όσο και στο πρόσωπο κάθε άλλου ανθρώπου, πάντα ταυτόχρονα ως σκοπό και ποτέ μόνο ως μέσον>> (Καντ, 1785, σελ. 80), μπορούμε να συμπεράνουμε ότι υπάρχουν δυο γενικά καθήκοντα, τα καθήκοντα απέναντι στον εαυτό μας, τα οποία σχετίζονται με καθήκοντα που προωθούν την τελειοποίησή μας και τα καθήκοντα απέναντι στους άλλους, τα οποία σχετίζονται με την προώθηση της ευτυχίας των άλλων. Επειδή όμως ο Καντ δεν αναφέρει ξεκάθαρα τι σημαίνει για αυτόν το γεγονός ότι κάποιος έχει καθήκον απέναντι στους άλλους, ο Wood στηρίζει την ερμηνεία των ηθικών καθηκόντων στην αρχή της προσωποποίησης, δηλαδή στο γεγονός ότι οφείλουμε να σεβόμαστε την ανθρώπινη ιδιότητα στο **πρόσωπο** κάποιου άλλου. Δηλαδή, ένα καθήκον Α είναι καθήκον απέναντι στον Β αν και μόνο αν ο Β είναι έλλογο ον και η ηθική απαίτηση για να συμμορφωθεί με το Α βασίζεται στην ηθική απαίτηση να σεβόμαστε την ανθρώπινη ιδιότητα στο πρόσωπο του Β.

Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τα καθήκοντα απέναντι στους εαυτούς μας, καθένας οφείλει να μεταχειρίζεται τον εαυτό του και τους άλλους με τέτοιο τρόπο ώστε να προστατεύει και να προωθεί τόσο την δική του ανθρωπιά όσο και την ανθρωπιά των άλλων. Ο Καντ, λοιπόν, ισχυρίζεται ότι βασικό στοιχείο της ανθρωπότητας είναι η ικανότητα να θέτεις σκοπούς και επομένως για να

προστατέψουμε αυτή την ικανότητα χρειάζεται να αναπτύξουμε συγκεκριμένες δυνάμεις, οι οποίες δυνάμεις μας καθιστούν ικανούς να θέτουμε, αλλά και να επιδιώκουμε την επίτευξη των δικών μας σκοπών. Συνεπώς, η προσπάθεια ανάπτυξης τέτοιων δυνάμεων οδηγεί στην τελειοποίησή μας (Timmons, 2002 pp.158). Δηλαδή, αν σεβόμαστε την ανθρωπότητα στο δικό μας πρόσωπο ή σε κάθε άλλο πρόσωπο τότε ενισχύουμε την τελειοποίηση της έλλογης φύσης μας (Wood, 1998 pp.6).

Σύμφωνα με τα καθήκοντα απέναντι στους άλλους, καθένας οφείλει να σέβεται την ανθρωπότητα στο πρόσωπο κάποιου άλλου έλλογου όντος. Δηλαδή, ο κάθε άνθρωπος οφείλει να επιδιώκει την ευτυχία των άλλων, όπως ακριβώς θα έκανε για τον εαυτό του, καθώς αυτό είναι ο τελικός σκοπός του και, επιπλέον, οφείλει να σέβεται την έλλογη φύση τους, η οποία έθεσε αυτούς τους σκοπούς, με το να βοηθάει στην εκπλήρωση των σκοπών αυτών. Αυτό, όμως, δεν σημαίνει ότι πρέπει να βοηθάμε στην επίτευξη των σκοπών των άλλων χωρίς να υπολογίζουμε το περιεχόμενο τους. Αντίθετα, σύμφωνα με την θεωρία του Καντ, έχουμε ένα γενικό καθήκον να προωθήσουμε μόνο τους ηθικούς, και νόμιμους σκοπούς των άλλων. (Για παράδειγμα, δεν θα βοηθήσω στον θάνατο κάποιου ατόμου επειδή κάποιος άλλος θα νοιώσει ευτυχία με την πράξη αυτή) (Timmons, 2002 pp.158).

Επιπρόσθετα, ο Καντ επιχειρηματολογεί ότι το καθήκον μας να προστατεύσουμε και να προωθήσουμε αυτό που είναι όμορφο στην φύση, ανεξάρτητα από την μη χρησιμότητά (usefulness) της ίδιας της φύσης και να συμπεριφερόμαστε με ευγένεια απέναντι στα ζώα, είναι εν τέλει καθήκοντα που στοχεύουν στην προώθηση της δική μας τελειοποίησης με την έννοια ότι ενισχύουμε μια ηθικά καλή προδιάθεση στους ίδιους μας τους εαυτούς. Άρα ο Καντ, ισχυρίζεται ότι αν εκτιμάμε την ομορφιά της φύσης, με την έννοια ότι εκτιμάμε κάτι που δεν έχει χρησιμότητα για την επίτευξη των δικών μας σκοπών, τότε αναδεικνύουμε μια ηθική προδιάθεση στην συμπεριφορά μας απέναντι στα έλλογα όντα. Για παράδειγμα αν αγαπάμε και σεβόμαστε τα ζώα τότε θα αναπτύξουμε σχέσεις αγάπης και σεβασμού και με τους ανθρώπους (Wood, 1998, pp.7).

Παρόλα αυτά, τα παραπάνω επιχειρήματα δεν αναδεικνύουν τους λόγους για τους οποίους ο καθένας οφείλει να σέβεται την φύση και όλα τα έμβια όντα, διότι ουσιαστικά δεν ευνοείται η καθεαυτή αξία της ίδιας της φύσης ή των έμβιων όντων, αλλά αντίθετα ευνοείται μόνο η εργαλιακή τους αξία, και έτσι τα μεταχειριζόμαστε ως απλά μέσα. Επομένως, η θετική συμπεριφορά που φαίνεται να προωθούμε απέναντι στα μη έλλογα όντα ενδεχομένως να εκφράζει μια δική μας ηθική προδιάθεση, γεγονός που εντείνει την άποψη ότι η φύση και τα μη έλλογα όντα δεν έχουν καθεαυτή αξία αλλά την αποκτούν μόνο όταν σχετίζονται με την δική μας επιθυμία (Wood,1998,pp8).

Όμως, σύμφωνα με την θεωρία της κατηγορικής προστακτικής που προτείνει ο Καντ αποδεικνύεται ότι η παραπάνω στρατηγική έχει ισχυρές θεωρητικές βάσεις. Πράγματι, σύμφωνα με τη λογοκεντρική θεωρία του Καντ, όλα τα καθήκοντα βασίζονται στην αξία της ανθρωπότητας, ενώ ο νόμος της προσωποποίησης αναφέρει ότι κάθε καθήκον μπορεί να κατανοηθεί ως ένα καθήκον απέναντι σε κάποιο πρόσωπο ή πρόσωπα. Συνεπώς, τα καθήκοντα σε σχέση με τα μη έλλογα όντα πρέπει να είναι είτε καθήκοντα σε άλλους, ώστε να προωθούν την ευτυχία των άλλων, είτε καθήκοντα απέναντι στον ίδιο το εαυτό, ώστε να προωθείται η τελειότητά του (Wood,1998, pp. 8).

Επομένως, ο Καντ αποφεύγει να μεταχειρίζεται την φύση και τα μη έλλογα όντα μόνο ως μέσα για την επίτευξη των σκοπών των ανθρώπων και αυτό αποδεικνύεται από το παράδειγμα που προανέφερα, δηλαδή ότι πρέπει να μεταχειριζόμαστε τα ζώα με αγάπη επειδή με αυτό τον τρόπο θα συμπεριφερόμαστε με αγάπη απέναντι στους ανθρώπους. Πράγματι, το καθήκον σεβασμού απέναντι στα ζώα είναι καθήκον προς τον εαυτό μας για να προωθήσουμε την τελειοποίησή μας. Όμως, όπως αναφέρει ο Καντ, ανεξάρτητα από την ευτυχία και από την επίτευξη των σκοπών μας, πρέπει να μεριμνήσουμε για την ευημερία των μη έλλογων όντων και να εκτιμήσουμε την καθεαυτή αξία τους, διαφορετικά δεν θα έχουμε καλή πρόθεση απέναντι στα όντα αυτά.

Εν τέλει ο Wood προτείνει ότι η λογοκεντρική θεωρία πρέπει να μην δεσμεύεται με τον νόμο της προσωποποίησης καθώς αν σεβόμαστε την έλλογη φύση ως αυτοσκοπό τότε, κάποιες φορές, πρέπει να σεβόμαστε τα μη έλλογα όντα

ιδιαίτερα αν αυτά συνδέονται στενά με την έλλογη φύση. Η σύνδεση των μη έλλογων όντων με την λογική ικανότητα αφορά την εν δυνάμει ανθρώπινη ιδιότητα (potentiality) των παιδιών, ή την έλλειψη της έλλογης ικανότητας ή μέρους αυτής στα ηλικιωμένα άτομα. Δηλαδή, όπως αναφέρω παρακάτω, τα έλλογα όντα π.χ γονείς, οφείλουν να παρέχουν κάθε είδους φροντίδα στα παιδιά προκειμένου να αναπτύξουν την έλλογη ικανότητα (Καντ, 2008 pp.128).

Σύμφωνα με την ηθική θεωρία του Καντ, τα μικρά παιδιά και οι άνθρωποι που πάσχουν από νοητικά προβλήματα ή από ασθένειες που τους στερούν (μόνιμα ή προσωρινά) την έλλογη ικανότητά τους, συμπεριλαμβάνονται σε μια κατηγορία ανθρώπινων όντων που στερούνται την ανθρωπότητα και συνεπώς κάποιος θα μπορούσε να συμπεράνει ότι δεν μπορούν να θεωρηθούν αυτά ως πρόσωπα (Wood,1998, pp. 12). Όμως, ο Καντ δεν αναφέρει ξεκάθαρα ότι τα παραπάνω άτομα χαρακτηρίζονται ως «πράγματα» τα οποία μπορούμε να τα μεταχειριζόμαστε μόνο ως μέσα. Άρα έχει ύψιστη σημασία πως μεταφράζεται ο θεμελιώδης νόμος του Καντ σχετικά με τον σεβασμό της έλλογης φύσης ως αυτοσκοπό. Η αναγνώριση λοιπόν της εν δυνάμει ανάπτυξης της έλλογης ικανότητας στα παιδιά ή η προσπάθεια αποκατάστασης αυτής σε άτομα που δεν την κατέχουν προσωρινά, αποτελεί καθήκον για τα έλλογα όντα διότι οφείλουν να προστατέψουν και να φροντίσουν την ανάπτυξη της έλλογης φύσης στα μη έλλογα όντα. Συνεπώς, θα ήταν ένα είδος περιφρόνησης για την έλλογη φύση αν αυτή,(ή τα άτομα που την κατέχουν) αδιαφορεί για την εν δυνάμει έλλογη ικανότητα (potentiality) στα παιδιά και συμπεριφέρεται σε αυτά με τέτοιο τρόπο ώστε να τα μεταχειρίζεται μόνο ως μέσα. Δηλαδή, ο σεβασμός της έλλογης φύσης ως αυτοσκοπός μας ωθεί σε μια συμπεριφορά όπου ο σεβασμός για τα μη έλλογα όντα είναι αναγκαίος, ειδικότερα αν τα τελευταία θα αναπτύξουν αργότερα την ανθρώπινη ιδιότητα (παιδιά), ή είχαν την ιδιότητα αυτή αλλά την έχασαν(ηλικιωμένοι). Επίσης, τα καθήκοντα των έλλογων όντων απέναντι στα μη έλλογα όντα είναι καθήκοντα απέναντι στον εαυτό τους, τα οποία έχουν ως σκοπό να τελειοποιήσουν τον εαυτό τους αλλά ταυτόχρονα αναγνωρίζουν και την αξία των μη έλλογων όντων. Άρα αν αυτό δεν πραγματοποιείται τότε αυτό αναδεικνύει ένα είδος περιφρόνησης για την έλλογη φύση , διότι τα έλλογα όντα οφείλουν να μεταχειρίζονται τα άτομα αυτά ως

αυτοσκοπούς και να τα φροντίζουν έτσι ώστε να εξασφαλίσουν την αποκατάσταση ή την ανάπτυξη της έλλογης φύσης τους (Wood, 1998, pp13).

Άρα, παρόλο που τα παιδιά δεν είναι πρόσωπα (σύμφωνα με τον Καντ) η εν δυνάμει ανάπτυξη της λογικής τους ικανότητας υποστηρίζει την συσχέτιση τους με την «πραγματική» (actual) λογική ικανότητα. Συνεπώς, οφείλουμε να μεταχειριζόμαστε τα παιδιά ως αυτοσκοπούς, έτσι ώστε να εξασφαλίσουμε ότι η έλλογη φύση θα καλλιεργηθεί και θα τελειοποιηθεί (Manninen, 2008, pp.11; Καντ, 2008, pp.128). Επομένως, εξαιτίας της αδυναμίας αυτής που εμφανίζουν τα παιδιά, δηλαδή την εν δυνάμει ανάπτυξη (potentiality) της έλλογης ικανότητά τους, η ηθική θεωρία του Καντ ενδεχομένως να υποδεικνύει ένα είδος προτεραιότητας στην ανάπτυξη των παιδιών. Δηλαδή οι γονείς, ως οι ίδιοι έλλογα όντα, οφείλουν να μεριμνάνε πρώτα για την ανάπτυξη και την φροντίδα των παιδιών τους (διότι οι γονείς έφεραν στον κόσμο τα παιδιά χωρίς την θέλησή τους) και όχι να τα χρησιμοποιούν αυτά ως κτήμα τους για να προωθούν δικούς τους σκοπούς (π.χ ολοκλήρωση ενός γάμου με την γέννηση ενός παιδιού). Πράγματι, οι ενήλικοι οφείλουν να αφοσιώνονται στην προστασία, στην φροντίδα και στην εκπαίδευση των μικρών παιδιών και να αποφεύγουν να εστιάζουν μόνο στην εκπλήρωση των δικών τους σκοπών, διότι , τα παιδιά είναι εν δυνάμει έλλογα όντα (Wood, 1998,pp.13).

Εν κατακλείδι, ο Wood καταλήγει, ότι καλό θα ήταν να μην σεβόμαστε μόνο την κλασσική έννοια της έλλογης φύσης αλλά επίσης να σεβόμαστε την έλλογη φύση στην γενικότητά της (reason in the abstract). Η τελευταία, συνεπάγει τον σεβασμό ορισμένων τμημάτων της 'έλλογης φύσης in the abstract' ή κάποιες αναγκαίες συνθήκες της, ακόμα και αν αυτά δεν ανιχνεύονται στα έλλογα όντα (Wood, 1998, pp.12). Ως αποτέλεσμα του παραπάνω ισχυρισμού, ο Wood συμπεραίνει ότι μια ερμηνεία της ιδέας του Καντ περί σεβασμού της έλλογης φύσης συνεπάγει την άποψη ότι τα βρέφη και τα άτομα με διανοητικές παθήσεις δεν πρέπει να μεταχειρίζονται ως «πράγματα» αλλά ως αυτοσκοποί. Δηλαδή, αυτά τα άτομα πρέπει να θεωρούνται ως πρόσωπα ως ένα βαθμό και όχι πρόσωπα με την πραγματική (actual) έννοια. Η παραπάνω θέση του Wood, υποστηρίζει ότι τα άτομα με αναπηρία αλλά και τα παιδιά διαθέτουν κάποια «ίχνη» ανθρωπότητας και για

αυτό το λόγο δεν πρέπει να τα μεταχειριζόμαστε ως πράγματα, αλλά αντίθετα να τα εκτιμάμε και να τα σεβόμαστε όπως όλα τα υπόλοιπα έλλογα όντα. Συμπερασματικά, ο Wood διευρύνει την ηθική θεωρία του Καντ ενώ παράλληλα, ξεφεύγει από το αυστηρό πλαίσιο που έχει ορίσει η καντιανή προσέγγιση σχετικά με το πότε ένα άτομο θεωρείται πρόσωπο ή έλλογο ον. Όμως αν ακολουθήσουμε αυτήν την διευρυμένη θέση του Wood, τότε προκύπτουν νέα ηθικά διλήματα στο χώρο της ιατρικής αναπαραγωγής καθώς επίσης και στον χώρο της έρευνας ανθρώπινων εμβρύων.

iii. Κριτική στην προσέγγιση του Wood

Η ερμηνεία του «νόμου της προσωποποίησης» σύμφωνα με την προσέγγιση του Wood, παραπέμπει στον ισχυρισμό ότι τα έμβρυα, τα παιδιά, διαθέτουν ηθική υπόσταση διότι είναι εν δυνάμει έλλογα όντα όπως επίσης και τα άτομα με αναπηρία, καθώς διαθέτουν κάποια «ίχνη» ανθρωπότητας. Εάν, πραγματωθεί η ιδέα αυτή, δηλαδή ότι όλα τα ανθρώπινα όντα θεωρούνται πρόσωπα, τότε οι ιατρικές ή οι θεραπευτικές παρεμβάσεις (π.χ ΠΓΔ, άμβλωση, έρευνα) στα έμβρυα πρέπει να περιοριστούν, διαφορετικά, θα θεωρηθεί ότι μεταχειρίζονται ως απλά μέσα και συνεπώς θα παραβιάζεται η εγγενής αξία τους. Δηλαδή, η εφαρμογή της ΠΓΔ ή άλλων μεθόδων προγεννητικής διάγνωσης παραβιάζει την απόλυτη αξία του εμβρύου και το χρησιμοποιεί ως απλό μέσο για την επίτευξη σκοπών τρίτων. Παρόλα αυτά, ο Wood, δεν προσφέρει κάποια ουσιώδη συνθήκη που να αναδεικνύει το εύρος του πλαισίου που ορίζει την έλλογη ικανότητα, δηλαδή σε ποιες περιπτώσεις και ποιες οντότητες οφείλουμε να μεταχειριζόμαστε ως αυτοσκοπούς. Ενδεχομένως, η θεωρία του περί «ίχνη» ανθρωπότητας δεν είναι επαρκής διότι στην κατηγορία αυτή μπορεί να συμπεριλαμβάνονται τα ανθρώπινα έμβρυα, ως μέλη ενός είδους που έχει ανεπτυγμένη την έλλογη ικανότητα, αλλά ακόμα να προεκταθεί και σε επιμέρους κλάδους όπως είναι η έρευνα σε βλαστοκύτταρα ή ακόμα και σε ανθρώπινα έμβρυα. Συνεπώς, αν επιθυμούμε να συμπεριφερόμαστε στα έμβρυα με απόλυτο σεβασμό, δηλαδή να αναγνωρίζουμε την αξία τους ως εν δυνάμει πρόσωπα, τότε οφείλουμε να μεταχειριζόμαστε αυτά,

με τέτοιο τρόπο ώστε να αναδεικνύουμε ένα χαρακτήρα που να ταιριάζει στον ηθικό χαρακτήρα μας, δηλαδή να μεταχειριζόμαστε τα μη έλλογα όντα με σεβασμό και ευγένεια έτσι ώστε να τελειοποιηθεί ή έλλογη φύση μας. Δηλαδή, μια τέτοια πρακτική είναι να περιορίσουμε την παραγωγή πλεονάζων εμβρύων κατά τις εξωσωματικές γονιμοποιήσεις, έτσι ώστε να μην ελλοχεύει ο κίνδυνος της καταστροφής αυτών. Όμως, όσο περισσότερο επεκτείνεται η έννοια του προσώπου, τόσο περισσότερο σχετικοποιείται και διακινδυνεύεται η προστασία των πραγματικών προσώπων. Για παράδειγμα, εάν αναγνωριζόταν στο έμβρυο μια αυθύπαρκτη προσωπικότητα τότε θα ερχόταν σε νομικό αδιέξοδο η οποιαδήποτε προσπάθεια νομικής αλλά και ηθικής θεμελίωσης του δικαιώματος της κυοφόρου στην άμβλωση, ενώ πολύ περισσότερο θα προκαλούνταν μια ανεπίτρεπτη σύγκρουση δικαιωμάτων σε περίπτωση που η ζωή της εγκύου διέτρεχε κίνδυνο λόγω της εγκυμοσύνης, και η άμβλωση θα ήταν αναγκαία λύση. Δηλαδή, αν επιλέξουμε να σωθεί η μητέρα, η οποία είναι ον με ανεπτυγμένη έλλογη ικανότητα τότε χρησιμοποιούμε το έμβρυο μόνο ως απλό μέσο, αποτυγχάνοντας να αναγνωρίσουμε με αυτό τον τρόπο την εγγενή αξία του εμβρύου. Επιπλέον, αν εσωκλείσουμε στην διευρυμένη θεωρία του Καντ, το γεγονός ότι ακόμα και στα βλαστοκύτταρα υπάρχουν «ίχνη ανθρωπότητας», δηλαδή έχουν και αυτά ηθική υπόσταση, τότε οποιαδήποτε έρευνα στα βλαστοκύτταρα ή στα έμβρυα είναι ηθικά ελαττωματική, διότι σε κάθε περίπτωση τα έμβρυα ή τα βλαστοκύτταρα έχουν μόνο εργαλειακή αξία και δεν υπολογίζεται η αξία τους, αφού αυτά μπορούν να χρησιμοποιηθούν μόνο ως μέσα κατά την έκβαση μιας έρευνας για την ανάδειξη θεραπείας μια ασθένειας.

iv. Αξία της ανθρώπινης ζωής

Η εξωσωματική γονιμοποίηση, και επομένως η ΠΓΔ, αγγίζει τον πυρήνα της ανθρώπινης δημιουργίας και της ανθρώπινης ζωής, η έναρξη της οποίας παραμένει ερώτημα που ο καθένας αντιμετωπίζει με βάση τις δικές του φιλοσοφικές, οντολογικές και θρησκευτικές αντιλήψεις. Αναμφίβολα όμως, από τη στιγμή της γονιμοποίησης του ωαρίου, αρχίζει η συνεχής εξέλιξη του εμβρύου, το οποίο στις διάφορες φάσεις ανάπτυξής του, δεν παύει να αποτελεί την ίδια βιολογική και

γενετική οντότητα. Επομένως, μια από τις βιοηθικές παραμέτρους που πρέπει να ικανοποιείται είναι ο σεβασμός και η προστασία της αξιοπρέπειας της ανθρώπινης ζωής σαν γενική αξία και η προστασία των συμφερόντων και της ευημερίας του μελλοντικού παιδιού.

Όμως, ποιους ηθικούς νόμους πρέπει να ακολουθήσουμε ώστε να αποφύγουμε τους ηθικούς προβληματισμούς που διεγείρονται από την εφαρμογή της ΠΓΔ και οι οποίοι σχετίζονται με την αξία της ανθρώπινης ζωής; Κάθε ηθική θεωρία, βασίζεται σε διαφορετικούς γνώμονες και κριτήρια και η εφαρμογή τους, σε κάθε περίπτωση, εξαρτάται από τις εκάστοτε κοινωνικές ομάδες, από το νομικό πλαίσιο και από το θρησκευτικό υπόβαθρο. Οπότε, με ποιο κριτήριο μπορεί ο καθένας να αποφασίσει για την ύπαρξη (ή την αποφυγή) ενός παιδιού με αναπηρία ή με μια σοβαρή γενετική πάθηση;

Κάποιες θεωρίες επισημαίνουν ότι, το έμβρυο έχει ηθική αξία από την στιγμή της σύλληψής του και για αυτό πρέπει να είναι σεβαστό από όλους. Η παραπάνω πρόταση αποτελεί το βασικό θεμέλιο μιας συντηρητικής (και θεολογικής) θέσης σχετικά με την ανθρώπινη αξία: το έμβρυο, ως η αρχή κάθε ανθρώπινου όντος, έχει ηθική υπόσταση και για αυτό οφείλουμε να το προστατεύουμε (Botkin, 1998, pp.20). Εν τέλει, η συντηρητική αυτή θέση αναγνωρίζει το έμβρυο ως πρόσωπο και συνεπώς υποστηρίζει ότι δεν είναι ηθικά σωστό να «παράγεις», να επιλέγεις ή και να καταστρέφεις έμβρυα. Ή διαφορετικά, αν προσαρμόσουμε την Καντιανή προσέγγιση στο παραπάνω θέμα, η παραγωγή και η επιλογή ενός εμβρύου μπορεί να οδηγήσει στο συμπέρασμα ότι μεταχειριζόμαστε το έμβρυο ως απλό μέσο, χωρίς να αναγνωρίζεται η καθεαυτή αξία του ως αυτοσκοπός. Η ηθική θεμελίωση αυτής της άποψης στηρίζεται στην θεωρία για την ιερότητα της ζωής και επομένως, οι υποστηρικτές της εν λόγω θεωρίας ισχυρίζονται ότι η ΠΓΔ είναι ηθικά ανεπίτρεπτη. Από αυτή την οπτική γωνία, καμία χρήση της ΠΓΔ δεν μπορεί να χαρακτηριστεί ως απόλυτα «θεραπευτική». Αντίθετα, χάρη σε αυτή διαγιγνώσκεται ένας «ασθενής», και έτσι δίνεται το έναυσμα στους γονείς ή το επιστημονικό προσωπικό να επιλέξουν ή να απορρίψουν τον «ασθενή» αυτό. Συνοπτικά, η δεοντοκρατική θεωρία, υποστηρίζει ότι το ανώτατο θεμέλιο αξιολόγησης της

ανθρώπινης ζωής είναι η φυσική της υπόσταση και ουσιαστικά είναι αυτό το χαρακτηριστικό της που καλούμαστε να προστατεύσουμε.

Αντίθετα, η θεωρία του ωφελιμισμού αντιμετωπίζει διαφορετικά την αξία του ανθρώπινου εμβρύου. Πράγματι, η ηθική αυτή θεωρία αναγνωρίζει την ανάγκη γέννησης ενός υγιούς παιδιού, ακόμα και αν το γεγονός αυτό πραγματοποιείται εις βάρος κάποιου εμβρύου «μη φυσιολογικού». Ο ωφελιμισμός υποστηρίζει ότι πρέπει να πράττουμε εκείνο που προκαλεί την περισσότερη ευχαρίστηση και το λιγότερο πόνο στο μεγαλύτερο δυνατό μέρος του πληθυσμού. Επομένως, η αξία της ανθρώπινης ζωής έγκειται στο στοιχείο της ευημερίας ή της ωφελιμότητας, με την έννοια ότι επιδιώκεται, αμερόληπτα, η ευημερία και η ωφελιμότητα για κάθε μέλος της κοινωνίας. Εφόσον, λοιπόν, μέσα από τις τεχνικές παρέμβασης στο ανθρώπινο έμβρυο, προσφέρεται η δυνατότητα ωφέλειας και επιβίωσης όσο των δυνατών περισσότερων ανθρώπων, τότε οι τεχνικές αυτές, ωφελιμιστικά θεωρούνται θεμιτές. Συνεπώς, η αξία της ανθρώπινης ζωής φαίνεται να έρχεται σε σύγκρουση με άλλες αξίες που διαθέτουν όλα τα ανθρώπινα όντα (π.χ υγεία, ευημερία κ.α). Εν τέλει, η μεγιστοποίηση του επιπέδου υγείας σε όσο το δυνατό μεγαλύτερα τμήματα του ανθρώπινου πληθυσμού είναι μια από τις πιο σημαντικές συνιστώσες της γενετικής ανόδου του βιοτικού επιπέδου και της ποιότητας ζωής. Εφόσον η επιστήμη είναι σε θέση σήμερα να πραγματώσει αυτήν την ιδέα, είναι ουσιαστικά παράλογο, σύμφωνα με τους ωφελιμιστές, να αγνοεί κάποιος τις προσδοκίες που γεννώνται από την εφαρμογή των μεθόδων προγεννητικής διάγνωσης.

v. Η έννοια της επιλογής

Η πράξη της επιλογής των εμβρύων από τους ίδιους τους γονείς ή το επιστημονικό προσωπικό, είναι μια πράξη που από μόνη της εμφανίζει μεγάλη ηθική βαρύτητα. Η πράξη της επιλογής, δίνει μια δύναμη στους ανθρώπους, η οποία τους καθιστά ικανούς να καθορίζουν ποια άτομα θα γεννηθούν με αναπηρία και ποια όχι. Συνεπώς, οι ηθικές αντιλήψεις που σχετίζονται με την φύση της ανθρώπινης αναπαραγωγής προβάλλουν δυο ηθικές ενστάσεις που αφορούν την επιλογή ανθρώπινων χαρακτηριστικών κατά το εμβρυικό στάδιο. Η πρώτη ένσταση έχει χαρακτήρα δεοντολογικό, δηλαδή κυριαρχεί η άποψη ότι είναι λάθος να

επιλέγεις τα χαρακτηριστικά ενός απογόνου, προκειμένου να έχεις ένα «τέλειο» παιδί(Robertson, 2003, p466). Η θεωρία της δεοντολογίας είναι μια ηθική θεωρία που ασχολείται με το πώς οι άνθρωποι οφείλουν να πράττουν. Δηλαδή, απευθύνεται στο σύνολο των ηθικών αρχών ή αξιών συμπεριφοράς που διέπουν ένα άτομο ή μια ομάδα. Κύριος υποστηρικτής της εν λόγω θεωρίας είναι ο Καντ. Σύμφωνα με την δεύτερη διατύπωση της κατηγορικής προσταγής ο ίδιος αναφέρει ότι δεν πρέπει να μεταχειριζόμαστε τους ανθρώπους ως απλά μέσα, γιατί έτσι χάνουν την αξία τους ως αυτοσκοποί. Επομένως, αφού η ανθρώπινη αναπαραγωγή θεωρείται δώρο, η επιλογή ή η «κατασκευή» ενός παιδιού, μετατρέπει το παιδί σε ένα κατασκευαστικό παράγοντα, δηλαδή χάνει την εγγενή του αξία αφού δεν το θεωρούμε πλέον πρόσωπο απλά και μόνο λόγω της ύπαρξή τους, αλλά το εκτιμάμε μόνο χάρη στον ιδανικό του γονότυπο. Επομένως, σε αυτή την περίπτωση μεταχειριζόμαστε το έμβρυο ως μέσο διότι δεν εκτιμάμε την πραγματική του καθαυτή αξία, αλλά αντίθετα το εκτιμάμε χάρη σε μια σειρά ιδανικών χαρακτηριστικών, τα οποία είναι αποτέλεσμα υποκειμενικών κρίσεων του εκάστοτε γονέα⁷. Πράγματι, η δημιουργία εμβρύων, μέσω της in vitro γονιμοποίησης, είναι αποδεκτή μέθοδος στο ευρύ κοινό καθώς στοχεύει στην εκπλήρωση της επιθυμίας των ανθρώπων για τεκνοποίηση. Όμως, σε αυτή την περίπτωση το έμβρυο χρησιμοποιείται ως απλό μέσο για να ανακουφίσει τον ανθρώπινο πόνο και να αυξήσει την ανθρώπινη ευημερία. Δηλαδή, το έμβρυο πλέον καθίσταται υποχείριο τρίτων, ένα εργαλείο για την επίτευξη σκοπών ξένων προς το ίδιο.

Όμως, ο Καντ αναφέρει ότι μόνο τα έλλογα όντα μπορούν να χαρακτηριστούν ως αυτοσκοποί. Άρα τα ανθρώπινα έμβρυα μπορεί να θεωρηθούν ότι στερούνται ηθικής υπόστασης, καθώς λόγω της ανωριμότητάς τους, δεν προσπίπτουν στο κριτήριο της ηθικής θεωρίας του Καντ, αυτό της αυτονομίας και της ελευθερίας. Ανωριμότητα, είναι η ανικανότητα να κατανοείς τις εκάστοτε πράξεις ή τουλάχιστον η ανικανότητα να πράττεις χωρίς να σε κατευθύνει κάποιος άλλος. Επομένως, τα έμβρυα δεν θεωρούνται ηθικά υπεύθυνα για την συμπεριφορά τους, καθώς

⁷ Η έννοια των ιδανικών χαρακτηριστικών είναι υποκειμενική για κάθε γονέα, και επομένως ίσως το παιδί να χρησιμοποιείται ως απλό μέσο για την εκπλήρωση σκοπών των γονέων(Βλ. σελ 72 της ίδιας εργασίας)

αποτυγχάνουν να εκδηλώσουν την ικανότητα να ελέγχουν την συμπεριφορά τους, πόσο μάλλον να την ελέγχουν μέσω της σύλληψης ενός ηθικού νόμου (Kain P. 2009). Ενδέχεται, όμως, να ισχύει ότι η ατομική εκδήλωση της ελευθερίας δεν αποτελεί απαραίτητη συνθήκη για την ανάδειξη ηθικής υπόστασης και συνεπώς το παραπάνω συμπέρασμα μπορεί να ανατραπεί, δηλαδή ότι τα έμβρυα στερούνται ηθική υπόσταση. Δηλαδή, τα έμβρυα είναι εν δυνάμει πρόσωπα, αφού αν ολοκληρωθεί η κύηση θα γεννηθεί ένα παιδί. Συνεπώς, ένα Καντιανό πρόσωπο μπορεί να αντιληφθεί την σημασία του εμβρύου διότι αναγνωρίζει την μελλοντική σχέση που θα αναπτυχθεί ανάμεσα σε αυτό και τον εαυτό του. Σύμφωνα με την ερμηνεία του Wood, τα παιδιά είναι ανώριμα αλλά ταυτόχρονα είναι όντα τα οποία είναι προικισμένα με ελευθερία από την στιγμή της σύλληψής τους (procreation), παρόλο που στερούνται την ικανότητα της ελευθερίας και της αυτονομίας. Δηλαδή, τα παιδιά θεωρούνται πρόσωπα, προικισμένα με ελευθερία και είναι, προσωρινά τουλάχιστον, ανάμεσα να αναπτύξουν μια λειτουργική χρήση αυτής της ελευθερίας. Συνεπώς, οφείλουμε να μεταχειριζόμαστε τα παιδιά ως αυτοσκοπό, έτσι ώστε να εξασφαλίσουμε ότι η έλλογη φύση θα καλλιεργηθεί και θα τελειοποιηθεί, διαφορετικά θα ήταν απάνθρωπο για τους γονείς αν δεν μεριμνούσαν για την καλλιέργεια της έλλογης ικανότητας των παιδιών τους. Οι γονείς, ως έλλογα όντα και προικισμένα με ελευθερία, δεν μπορούν να καταστρέψουν το παιδί τους σαν να ήταν κτήμα τους, ούτε να το εγκαταλείψουν στην τύχη του, διότι ένα παιδί είναι πρόσωπο από την στιγμή της σύλληψής του και οι γονείς οφείλουν να το φροντίσουν και να το προστατέψουν (Καντ, 2008, pp.64)

Η δεύτερη ένσταση έχει χαρακτήρα συνεπειοκρατικό, δηλαδή αναδεικνύει τις συνέπειες που ενδεχομένως προκύπτουν από την ολοένα αυξανόμενη χρήση της ΠΓΔ αλλά και των προγραμμάτων γενετικής ανίχνευσης (Robertson, 2003, pp.466). Μια θεωρία που ακολουθεί την συνεπειοκρατική προσέγγιση είναι ο ωφελιμισμός. Η αξιολόγηση μιας πράξης σύμφωνα με τα ωφελιμιστικά κριτήρια είναι συνεπειοκρατικής φύσεως, δηλαδή αφορά τα αποτελέσματα και τις συνέπειες των πράξεων που έχουν επιλεχθεί σε σχέση με την προώθηση του μεγαλύτερου δυνατού καλού για το μεγαλύτερο αριθμό ατόμων. Συνεπώς, μια πράξη θεωρείται ηθικά επιτρεπτή μόνο αν οι θετικές συνέπειες της πράξης είναι περισσότερες από

τις αρνητικές. Αντίθετα, μια πράξη θεωρείται ηθικά ανεπίτρεπτη όταν οι αρνητικές συνέπειες της πράξης υπερτερούν των θετικών. Αν εφαρμόσουμε την ωφελμιστική προσέγγιση στο θέμα της ΠΓΔ, τότε μπορούμε να αντιληφθούμε ότι η εφαρμογή της σε κάθε (σχεδόν) περίπτωση είναι ηθικά επιτρεπτή. Δηλαδή, η παραγωγή και η επιλογή ενός εμβρύου προς κυοφόρηση, το οποίο είναι ανεπηρέαστο από κάποια γενετική ανωμαλία, είναι πράξεις που στοχεύουν στην μεγαλύτερη ωφέλεια για τον μεγαλύτερο αριθμό ατόμων. Για παράδειγμα, αν ένα ζευγάρι αποκτήσει μέσω της ΠΓΔ ένα υγιές παιδί, τότε οι συνέπειες της πράξης τους είναι θετικές και θα ωφεληθούν τόσο οι ίδιοι όσο και το παιδί, καθώς επίσης και η ίδια η κοινωνία αφού δεν θα επιβαρυνθεί από τα έξοδα υγείας του. Αντίθετα, αν είχαν πράξει διαφορετικά (δεν επέλεξαν υγιές έμβρυο) τότε ενδέχεται να υπήρχαν περισσότερες αρνητικές συνέπειες στην ζωή τους και όχι θετικές.

Όμως, σύμφωνα με τις συνεπειοκρατικές θεωρίες, η πράξη της επιλογής μπορεί να επιφέρει αρνητικές συνέπειες στην ανθρωπότητα ή τουλάχιστον σε μια μερίδα ατόμων. Δηλαδή, η ολοένα αύξηση της χρήσης των προγεννητικών μεθόδων έχει ως αποτέλεσμα την ανάδειξη ρατσιστικών στάσεων, αδικίας και στιγματισμού προς τα άτομα με αναπηρίες. Συγκεκριμένα, χάρη στην ΠΓΔ οι γονείς πλέον επιλέγουν μόνο τα υγιή έμβρυα, ενώ αποφεύγουν να επιλέξουν έμβρυα τα οποία πάσχουν από σοβαρές ή λιγότερες σοβαρές ασθένειες. Άρα, κατευθυνόμαστε προς μια συμπεριφορά όπου υποστηρίζεται η διάκριση και ο στιγματισμός προς τα άτομα με αναπηρία. Επίσης υπάρχει ο φόβος της ολισθηρής πλαγιάς (slippery slope), όπου η αυξανόμενη χρήση της ΠΓΔ, μας οδηγεί σε ένα κόσμο όπου τα παιδιά θα έχουν αξία χάρη στον ιδανικό γονότυπο και όχι χάρη στο φυσιολογικό, κληρονομήσιμο, γονότυπο. Δηλαδή, η τεχνική αυτή δίνει έναυσμα στην επίτευξη «επιπόλαιων επιλογών», έχοντας ως αποτέλεσμα την επιλογή παιδιών με συγκεκριμένα επιθυμητά χαρακτηριστικά, που αφορούν είτε την φυσική είτε την πνευματική κατάσταση (π.χ ευφυΐα).

Αντίθετα, οι οργανώσεις και οι ομάδες που υποστηρίζουν τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, κατακρίνουν την ιδέα της επιλογής ως μια πράξη που οδηγεί στην ανάπτυξη ανθρώπινης ζωής βασιζόμενη στην γενετική γνώση. Ο λόγος για τον οποίο καταλήγουν στο παραπάνω πόρισμα είναι ότι η πράξη της επιλογής εσωκλείει

δυο σοβαρούς ηθικούς προβληματισμούς. Πρώτον, με την βοήθεια των νέων προγεννητικών μεθόδων, ο καθένας θα μπορεί να επιλέξει ποιος θα γεννηθεί. Αυτό σημαίνει, ότι οι μελλοντικοί γονείς, οι οποίοι έχουν μια δική τους αντίληψη σχετικά με τι θεωρείται υγιές ή φυσιολογικό έμβρυο, χάρη στην πράξη της επιλογής προωθούν τα δικά τους συμφέροντα χωρίς να μεριμνάνε, ουσιαστικά, για το συμφέρον του παιδιού. Άρα, υπάρχει περίπτωση κάποιοι γονείς να χρησιμοποιούν τα παιδιά τους ως μέσο για την επίτευξη των δικών τους σκοπών. Για παράδειγμα, ένας γονέας μπορεί να επιθυμεί να αποκτήσει ένα παιδί με καλή φυσική και σωματική κατάσταση γιατί έτσι θα μπορεί να ασχοληθεί με τον αθλητισμό και θα έχει καλύτερες ευκαιρίες στην ζωή του. Ή επιπλέον, η απόρριψη ενός « μη-υγιούς» παιδιού, ενδεχομένως να βασίζεται σε εγωιστικά κίνητρα των γονέων δηλαδή σε κάποιες περιπτώσεις τα συμφέροντα των γονέων ίσως να υπερισχύουν των συμφερόντων των παιδιών, και συνεπώς να μειώνεται η πιθανότητα ευημερίας των παιδιών με αναπηρία, παρόλο που σε πολλές περιπτώσεις η ασθένεια των παιδιών αντιμετωπίζεται με κατάλληλη ιατρική περίθαλψη.

Πράγματι, η επιλογή εμβρύων με βάση την ύπαρξη συγκεκριμένων γονιδίων προσδίδει στους γονείς ένα πρωτοφανές επίπεδο ελέγχου πάνω στον γενετικό χάρτη των παιδιών τους. Η ιδέα ότι συγκεκριμένοι γενετικοί δείκτες καθορίζουν ποια άτομα θα γεννηθούν και ποια δεν θα γεννηθούν, αναδύουν μνήμες σχετικά με παλαιότερες πρακτικές ευγονικής. Οι πρώιμες εμπειρίες με τα προγράμματα ευγονικής, τα οποία προωθούσαν την δημιουργία «τέλειων» παιδιών προκειμένου να ευνοηθεί το ανθρώπινο είδος, και οι μη-εθελοντικές στείρωσεις ασθενών ατόμων στις ΗΠΑ, μόνο τρόμο και ανησυχία για το μέλλον μπορούν να προκαλέσουν. Η ιστορία με τα προγράμματα ευγονικής των Ναζί και η αυξημένη συχνότητα ρατσιστικών συμπεριφορών, όπου θανάτωναν ολόκληρες φυλές, έτσι ώστε να διατηρηθούν μόνο τα θετικά ανθρώπινα χαρακτηριστικά, αποτελεί πραγματικότητα και επομένως οι μελλοντικές χρήσεις της ΠΓΔ πρέπει να πραγματοποιούνται με προσοχή (Buchanan et al, 2001).

Δεύτερον, χάρη στην ΠΓΔ, η τάση επιλογής επιμέρους χαρακτηριστικών των εμβρύων, τόσο για θεραπευτικούς ή για μη-θεραπευτικούς λόγους, είναι έντονη. Επομένως, αν οι γονείς έχουν την δυνατότητα να αποφύγουν την εμφάνιση μιας

ασθένειας και ταυτόχρονα να επιλέξουν άλλα επιθυμητά χαρακτηριστικά, τότε η μέθοδος της ΠΓΔ, ερμηνεύεται ως μια μέθοδος που οδηγεί στον στιγματισμό των ατόμων με αναπηρίες και προωθεί την ιδέα ότι κάποιες ζωές δεν αξίζει να ζουν. Πράγματι, η χρήση της ΠΓΔ και η επιλογή εμβρύων, που είναι ανεπηρέαστα από γενετικές ασθένειες, υποδηλώνει ότι τα άτομα που ζουν με αυτές τις ασθένειες δεν έπρεπε να είχαν γεννηθεί. Δηλαδή, οι μέθοδοι προγεννητικής διάγνωσης αποδυναμώνουν την αξία της ζωής των ατόμων με αναπηρία καθώς απορρίπτουν το δικαίωμά τους για ζωή (Kuhse, 1999, pp18).

Συνεπώς, φαίνεται ότι υπάρχει έντονη ανησυχία για τον συνεπειοκρατικό χαρακτήρα της επιλογής. Εν τέλει, οι υποστηρικτές της αναπηρίας καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι η ένσταση που παραθέτουν δεν σχετίζεται απόλυτα με το γεγονός της βελτίωσης διαμέσου της επιλογής, αλλά κυρίως κρίνουν απαράδεκτη την αδικία που προωθεί η παραπάνω πράξη. Συγκεκριμένα, επισημαίνουν ότι η πράξη της επιλογής βεβηλώνει τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες και ταυτόχρονα υποτιμά την αξία της ανθρώπινης ζωής (Buchanan, 1996, pp.20). Πράγματι, η χρήση των προγεννητικών μεθόδων εμπλέκει μια άδικη μορφή διάκρισης ενάντια στα ανάπηρα μωρά, που έχουν την πιθανότητα να αναπτύξουν μια αξια ζωή. Δηλαδή, οι γονείς που καταφεύγουν σε αυτές τις μεθόδους, επιλέγουν να αποκτήσουν ένα παιδί το οποίο δεν πάσχει από κάποια νόσο. Με άλλα λόγια, η προεμφυτευτική διάγνωση (ή και η άμβλωση) εμπλέκει την πράξη επιλογής ανάμεσα σε δυο εν δυνάμει παιδιά: αυτό που πάσχει από κάποια γενετική πάθηση και αυτό που είναι υγιές. Συνεπώς, η επιλογή του «φυσιολογικού» παιδιού και η απόρριψη του «μη φυσιολογικού», το οποίο ενδέχεται να έχει καλή ποιότητα ζωής, αποτελεί μια μορφή αδικίας, επειδή βασίζεται στην εσφαλμένη υπόθεση ότι η ζωή των ατόμων με αναπηρία είναι λιγότερο αξια από την ζωή των «φυσιολογικών» ατόμων (Kuhse, 1999).

Συνεπώς, η τάση επιλογής μόνο των «φυσιολογικών» παιδιών και όχι των παιδιών με αναπηρία, τα οποία ίσως έχουν καλή ποιότητα ζωής, προωθεί την ιδέα της ύπαρξης του «τέλειου» παιδιού, υποβιβάζοντας με αυτό τον τρόπο την αξία ενός άλλου παιδιού «μη τέλειου». Γενικότερα, έχει παγιωθεί η άποψη ότι τα άτομα με αναπηρίες είναι λιγότερο επιθυμητά μέλη για την κοινωνία και επομένως δεν

έχουν καμία θέση σε αυτήν. Από τα παλαιότερα χρόνια ακόμα και ως την σύγχρονη εποχή, τα άτομα με αναπηρίες βιώνουν άσχημες καταστάσεις, όπως αυτές του κοινωνικού αποκλεισμού, της αδικίας και της απομόνωσης σε σπίτια ή ειδικά διαμορφωμένους χώρους διότι θεωρούνται ως κάτι τρομαχτικό ή επικίνδυνο για τις ζωές των υπόλοιπων ανθρώπων. Η αρνητική στάση προς τα άτομα με αναπηρία είναι από μόνη της ένα ισχυρό πλήγμα για τα άτομα με αναπηρία, καθώς προσβάλλει το θεμελιώδες δικαίωμά τους να θεωρούνται πρόσωπα με ίση αξία, όπως όλοι οι υπόλοιποι άνθρωποι. Δηλαδή, η παραπάνω στάση αναδεικνύει την ιδέα ότι μόνο τα «τέλεια» όντα έχουν δικαίωμα στη ζωή ενώ όλα τα «μη τέλεια» δεν έχουν αυτό το δικαίωμα.

vi. Ποιος θέτει τα όρια στην εφαρμογή της ΠΓΔ;

Παρ' όλες τις θετικές επιδράσεις που φαίνεται να έχει η ΠΓΔ, δεν παραλείπονται οι ενστάσεις και τα ηθικά διλήμματα σχετικά με τα όρια των εφαρμογών της. Ο κίνδυνος γύρω από τα όρια επέμβασης στο ανθρώπινο γενετικό υλικό αφορά κυρίως, στην αλλοίωση της εγγενούς αξίας του ατόμου. Η εφαρμογή της μεθόδου σιγά σιγά επεκτείνεται και σε άλλους τομείς μη ηθικά αποδεκτούς όπως είναι η επιλογή φύλου, η επιλογή μη –ιατρικών χαρακτηριστικών αλλά και η δημιουργία ενός παιδιού προκειμένου να σωθεί ένα υπάρχον ασθενές παιδί μέσω του HLA typing. Επομένως δημιουργούνται προβληματισμοί που αφορούν την ηθική αποδοχή και την ανεπάρκεια ρύθμισης των παραπάνω εφαρμογών. Οι προβληματισμοί αυτοί στηρίζονται κυρίως στα παλαιότερα πειράματα που έλαβαν χώρα από την Άρια φυλή και στις τάσεις προς την ευγονική, δηλαδή την γενετική ενίσχυση προκειμένου να γεννιούνται παιδιά που να έχουν επιθυμητά χαρακτηριστικά, που αφορούν είτε την φυσική είτε την πνευματική κατάσταση (ευφυΐα) (Soini et al, 2006). Για παράδειγμα, η απόρριψη των εμβρύων- φορέων μιας γενετικής ασθένειας είναι μια μορφή ευγονικής, αφού η πράξη αυτή στοχεύει στην εξάλειψη συγκεκριμένων χαρακτηριστικών.

Γενικότερα, υπάρχει κοινωνική ανησυχία για το είδος του ελέγχου και της επιλογής στον τομέα της αναπαραγωγής. Η ελευθερία των ατόμων να επιλέγουν το έμβρυο και τα χαρακτηριστικά του εκμεταλλευόμενοι την έννοια της

αναπαραγωγικής αυτονομίας, εμπλέκει την ανάγκη για αυστηρότερη ρύθμιση των μεθόδων αναπαραγωγής (Williams et al, 2002). Το αίσθημα του καταναλωτισμού ενδέχεται να κυριαρχήσει την κοινωνία και αυτό ενδεχομένως να έχει ως συνέπεια οι νέοι μέθοδοι προεμφυτευτικής διάγνωσης να προεκτείνουν την χρήση τους σε άλλους τομείς, μη ηθικά αποδεκτούς, όπως είναι η επιλογή φύλου και η επιλογή ιδιαίτερων χαρακτηριστικών. Επιπλέον, είναι δυνατόν να ενισχυθεί η τάση των γονέων να επιλέγουν απογόνους που θα έχουν κατάλληλα χαρακτηριστικά, όμοια με τα πρότυπα που αναδεικνύει κάθε κοινωνία, τα οποία σχετίζονται με την υγεία, την φυσική δύναμη αλλά και την εξωτερική εμφάνιση. Τα άτομα με αναπηρίες συχνά εκφράζουν τους φόβους τους, σχετικά με την εκτεταμένη ελεύθερη-αγορά των μεθόδων ευγονικής. Πιστεύουν, δηλαδή, ότι η συμπεριφορά αυτή θα μειώσει αντίστοιχα και την ανοχή της κοινωνίας προς τα άτομα με διανοητικές και γενετικές διαταραχές.

Εν κατακλείδι, η χρήση της ΠΓΔ προκειμένου να αποφευχθούν σοβαρές ασθένειες που απειλούν την ζωή των μελλοντικών παιδιών, είναι μια πραγματικότητα η οποία επιβεβαιώνεται σε διεθνές επίπεδο (Kalfoglou, 2005). Όμως, η συζήτηση σχετικά με το πότε η εφαρμογή της ΠΓΔ θεωρείται ηθικά επιτρεπτή είναι αρκετά περίπλοκη επειδή τα όρια ανάμεσα σε ένα σοβαρό πρόβλημα υγείας, σε ένα θεραπεύσιμο νόσημα και σε ένα μη ιατρικό-χαρακτηριστικό είναι διάχυτα και πολλές φορές αλληλεπικαλύπτονται. Επομένως, πως ορίζονται τα όρια εφαρμογής ανάμεσα στις επιτρεπτές και στις μη επιτρεπτές εφαρμογές της ΠΓΔ; Και ποιος είναι αυτός που θα καθορίσει τα όρια αυτά; Όπως αναφέρθηκε, η ιατρική κοινότητα, οι συνήγοροι των ατόμων με αναπηρία και οι διάφορες οργανώσεις τους καθώς και τα ίδια τα άτομα με αναπηρία αλλά και οι γονείς αναπτύσσουν μια διαφορετική αντίληψη για την αναπηρία. Επομένως, ποιος από τους παραπάνω είναι ο κατάλληλος για να καθορίσει τα όρια εφαρμογής της μεθόδου; Ο γιατρός, συνήθως αντιλαμβάνεται ένα γενετικό ελάττωμα ως αναπηρία, η κυβέρνηση θέτει τις παραμέτρους για την χρήση της τεχνολογίας ενώ οι γονείς σκέφτονται το μέλλον τους παιδιού τους. Συνεπώς, καθένας αντιλαμβάνεται διαφορετικά την έννοια της «καλής ζωής» οπότε ο καθορισμός των ορίων της εφαρμογής είναι δύσκολο να οριστεί.

Η ΠΓΔ εφαρμόζεται για την ανίχνευση ποικίλων μονογονιδιακών ασθενειών ή χρωμοσωμικών ανωμαλιών ενώ το εύρος των ασθενειών αυτών συνεχώς διευρύνεται. Όμως, το ερώτημα είναι για ποιες ασθένειες θα πρέπει να εφαρμόζεται ελεύθερα η ΠΓΔ, αφού, όπως αναφέρθηκε στην προηγούμενη ενότητα, τα άτομα που πάσχουν από γενετικές διαταραχές αντιλαμβάνονται διαφορετικά την ποιότητα ζωής τους ενώ το κριτήριο της σοβαρότητας δεν είναι επαρκές. Επομένως, είναι σημαντική η ανάδειξη ομοφωνίας σχετικά με τα όρια εφαρμογής της μεθόδου. Τέτοια όρια συχνά καθορίζονται τυχαία ενώ σε κάθε ατομική περίπτωση υπάρχει κάποια ελαστικότητα ως προς την εφαρμογή τους. Όμως, αν δεν υπάρχουν έστω και αυτά τα τυπικά όρια θα είναι δύσκολο να ξεχωρίσουν περιπτώσεις ευγονικής ή πραγματικής ανάγκης (King, 1999).

6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση είναι μια μέθοδος η οποία, παρόλο που στηρίζεται στην τεχνική της εξωσωματικής γονιμοποίησης, εμφανίζεται ως εναλλακτική της προ-εμβρυικής διάγνωσης, καθώς στοχεύει στην ανάλυση και την διάγνωση ενός πρώιμου εμβρύου, πριν αυτό εμφυτευτεί στην μήτρα της γυναίκας. Η ηθική θεμελίωση της προεμφυτευτικής μεθόδου ισοσταθμίζεται σε επιχειρήματα μεταξύ ωφέλειας και βλάβης. Συγκεκριμένα, το σπουδαιότερο πλεονέκτημα της ΠΓΔ σε σύγκριση με την προ-εμβρυική διάγνωση είναι ότι μειώνεται η πιθανότητα πρόωρου τερματισμού μιας εγκυμοσύνης ή την γέννηση ενός παιδιού με σοβαρές γενετικές ανωμαλίες. Άρα, οι γονείς, πλέον, μπορούν να ξεκινήσουν μια εγκυμοσύνη με την γνώση ότι το παιδί τους δεν θα κινδυνεύσει από μια γενετική νόσο ενώ ταυτόχρονα δεν υφίστανται το έντονο ψυχολογικό στρες που προκαλείται από τις συνεχείς αποβολές.

Όμως, η παρεμβολή της τεχνολογίας στην αναπαραγωγική ιατρική και η εφαρμογή της ΠΓΔ, έχει προκαλέσει ποικίλες αντιδράσεις και φόβο, που αφορούν κυρίως τον συνεπειαστατικό χαρακτήρα της εν λόγω πρακτικής. Πράγματι, ο φόβος για την αναξιοπιστία της μεθόδου, η πράξη της επιλογής εμβρύου, που βαθμιαία οδηγεί στην ανάπτυξη μιας νέας μορφής ευγονικής, οι πιθανές συνέπειες στην ζωή των ατόμων με αναπηρίες καθώς και οι κίνδυνοι που ελλοχεύουν την παραπάνω

πράξη είναι κάποιες από τις ενστάσεις που αναδύονται τόσο σε ατομικό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο.

Γενικότερα, οι προληπτικές-θεραπευτικές παρεμβάσεις βρίσκουν πρόσφορο έδαφος κυρίως στο επίπεδο του προγεννητικού ελέγχου και του προεμφυτευτικού έλεγχου κατά το εμβρυικό στάδιο, ενώ γίνονται αποδεκτές από το σύνολο σχεδόν της επιστημονικής κοινότητας λόγω του «θεραπευτικού» τους χαρακτήρα. Οι γενετικές αυτές παρεμβάσεις θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν ως θετικές, καθώς στοχεύουν στην απαλλαγή του ατόμου από γενετικά προερχόμενες ασθένειες ή στην προστασία της υγείας του από μελλοντικά προβλήματα (Παιονίδης, 2008). Όμως, από το γεγονός ότι οι νέες προγεννητικές μέθοδοι μπορούν να γνωστοποιήσουν τα χαρακτηριστικά του ανθρώπινου οργανισμού πολύ πριν από την στιγμή της γέννησης, προκύπτει το βασικό ηθικό ερώτημα: γνωρίζοντας αυτά τα χαρακτηριστικά, δικαιούμαστε και να επιλέξουμε το «κατάλληλο», για τους εκάστοτε γονείς, παιδί που θα γεννηθεί;

Κυρίαρχος προβληματισμός για την εφαρμογή της ΠΓΔ είναι ο έλεγχος και η διαλογή που επιτυγχάνεται κατά το εμβρυικό στάδιο. Οι ιατροί και το λοιπό επιστημονικό προσωπικό φαίνεται ότι εμπλέκονται περισσότερο στους μοριακούς μηχανισμούς που διέπουν το πιο εμβριθές μυστήριο της ανθρώπινης ζωής, αυτό της δημιουργίας της ζωής. Πράγματι, σε μια κοινωνία όπου η εφαρμογή της ΠΓΔ είναι εφικτή, καθίσταται δύσκολη η γέννηση και η ανατροφή ενός παιδιού που πάσχει από κάποια γενετική νόσο. Το ψυχολογικό και το οικονομικό κόστος που συνήθως επιφέρει η ανατροφή ενός παιδιού με γενετική νόσο αλλά και η ποιότητα ζωής αυτού είναι κάποιοι από τους λόγους που προτάσσουν οι υποστηρικτές της ΠΓΔ ώστε να αποδείξουν την ηθική θεμελίωση της. Επομένως, υπό αυτήν την οπτική γωνία, η έμφυτη επιθυμία να γεννιούνται υγιείς άνθρωποι είναι απόλυτα θεμιτή και η ανάγκη εκπλήρωσής της μπορεί, υπό αυστηρές προϋποθέσεις, να δικαιολογεί την καταστροφή οντοτήτων που αν και ανήκουν βιολογικά στο ανθρώπινο είδος, δεν έχουν φτάσει στο εξελικτικό στάδιο όπου θα αναγνωρίζονται, και θα μεταχειρίζονται, ως άνθρωποι. Συνεπώς, η έμφυτη επιθυμία των μελλοντικών γονέων για απόκτηση υγιών απογόνων αλλά και το δικαίωμά τους στην δημιουργία οικογένειας, ωθεί αυτούς στα χέρια των ειδικών με σκοπό την απόκτηση απογόνου,

ο οποίος δεν θα πάσχει από κάποια γενετική ασθένεια άλλα ούτε θα είναι φορέας αυτής. Όμως, η διαχείριση των εμβρύων κατά την ΠΓΔ είναι πολύπλοκη και απαιτεί λεπτότατους χειρισμούς και κρίσεις τόσο από το ιατρικό προσωπικό όσο και από τους γονείς. Πράγματι, η εξειδικευμένη πληροφορία που παρέχει ο γιατρός στους γονείς ενδεχομένως να μην κατανοηθεί ή να παρερμηνευτεί από τους τελευταίους, οι οποίοι, τελικά, θα διαμορφώσουν μια άποψη επηρεασμένοι από την γνώμη των γιατρών.

Βέβαια, ούτε η εκ διαμέτρου αντίθετη άποψη είναι επιθυμητή, δηλαδή η επιλογή εμβρύου κατά την ΠΓΔ, να γίνεται αυθαίρετα με βάση τις καθ' έκαστον αισθητικές προτιμήσεις ή τις προσωπικές αξιολογικές κρίσεις των γονέων και τα κοινωνικά πρότυπα. Ο γιατρός οφείλει να παρέχει μια αντικειμενική άποψη για το θέμα και να προωθεί την ιδέα της αναπαραγωγικής αυτονομίας αλλά ταυτόχρονα να μεριμνά για τις κοινωνικές και ηθικές συνέπειες της εργασίας τους. Διαφορετικά υπάρχει ο κίνδυνος να επιβεβαιωθεί η άποψη ότι η προεμφυτευτική διάγνωση, τείνει να μειώσει τον αριθμό γεννήσεων ατόμων με γενετικά προβλήματα, αφού όπως προαναφέρθηκε οι γονείς είναι διατεθειμένοι να απορρίψουν ακόμα και ένα έμβρυο που είναι φορέας μιας γενετικής ασθένειας.

Η χρήση της γενετικής γνώσης για βελτίωση του βιοτικού επιπέδου της ανθρωπότητας και η δυνατότητα επιλογής του εμβρύου, διεγείρει, επομένως, πολλούς ηθικούς προβληματισμούς, οι οποίοι, στο μεγαλύτερο ποσοστό τους, σχετίζονται με τις διακριτικές στάσεις και αντιλήψεις εις βάρος της ζωής των ατόμων με αναπηρία. Πράγματι, οι μελλοντικοί γονείς συχνά καταφεύγουν στις μεθόδους της προγεννητικής διάγνωσης προκειμένου να εξασφαλίσουν την πιθανότητα να αποκτήσουν ένα «φυσιολογικό» παιδί, δηλαδή ένα παιδί ανεπηρέαστο από συγκεκριμένες γενετικές ασθένειες. Συνεπώς, η δυνατότητα επιλογής των γενετικών χαρακτηριστικών που προσφέρει η ΠΓΔ, ενδέχεται να προωθήσει την ιδέα της «τελειοποίησης» των παιδιών τόσο στους γονείς όσο και στην κοινωνία γενικότερα ενώ παράλληλα προάγει μια περιορισμένου φάσματος ανοχή για τα άτομα με αναπηρίες, είτε αυτά προέρχονται από γενετικές ή χρωμοσωμικές ανωμαλίες.

Εάν ισχύει το επιχείρημα ότι, η επιλογή των γενετικών χαρακτηριστικών μπορεί τελικά να αποδώσει μια ευτυχισμένη ζωή στα παιδιά που θα προκύψουν από αυτή την διαδικασία, τότε η αξιοπιστία του εγχειρήματος αυτού μπορεί να ανατραπεί. Όμως, η ιδέα της ευτυχίας και της ευημερίας είναι έννοιες υποκειμενικές. Ο καθένας μπορεί να καταγράψει ένα πλήθος βιολογικών χαρακτηριστικών που ενδέχεται να επηρεάσουν θετικά ή αρνητικά την ζωή ενός ατόμου, αλλά αυτό δεν αποδεικνύει ότι τα εν δυνάμει παιδιά, που θα προκύψουν από την διαδικασία της ΠΓΔ, θα ευνοηθούν ή θα ζημιωθούν εάν διαθέτουν τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, καθώς αναπτύσσονται σε διαφορετικούς τόπους και χρόνους. Συνεπώς, είναι δυνατόν να γνωρίζουμε ποια βιολογικά χαρακτηριστικά προωθούν μια χαρούμενη ζωή; Η διαφορετικά, εάν είναι γνωστή μια λεπτομερής λίστα γενετικών χαρακτηριστικών σε μια ομάδα εμβρύων, είναι δυνατόν να προβλέψουμε ποια παιδιά θα βιώσουν πιο ολοκληρωμένες ζωές αναλόγως τα χαρακτηριστικά που θα επιλέξουμε;

Οι αντιλήψεις περί αξιοπρέπειας και ηθικής υπόστασης του εμβρύου διαφέρουν σε κάθε άτομο ή σε κάθε κοινωνική ομάδα. Πράγματι, από την στιγμή της σύλληψης ενός εμβρύου ξεκινάει ένα περίπλοκο πλέγμα στάσεων και αντιλήψεων σχετικά με τον αν θεωρείται το έμβρυο άνθρωπος ή απλά κύτταρα. Αν το έμβρυο θεωρηθεί άνθρωπος, τότε πρέπει να το σεβόμαστε και είναι κατακριτέα κάθε επέμβαση σε αυτό. Αντίθετα, αν το έμβρυο θεωρηθεί ως μια μάζα κυττάρων, τότε κανείς δεν το αντιλαμβάνεται ούτε το μεταχειρίζεται ως άνθρωπο. Άρα δεν υπάρχει κανένας προβληματισμός σχετικά με την ηθική της επιλογής των εμβρύων και την ανθρώπινη αξία. Όμως, αν υιοθετήσουμε την παραπάνω θέση τότε υποβιβάζουμε την αξία των ατόμων που ήδη ζουν με κάποια μορφή γενετικής αναπηρίας, διότι η απόρριψη των «μη φυσιολογικών εμβρύων» αναδεικνύει την άποψη ότι η ζωή με αναπηρία δεν είναι άξια ζωής. Επομένως, αν δεχτούμε ότι η ζωή έχει αξία για όλα τα ανθρώπινα όντα, είτε αυτά πάσχουν από κάποια μορφή αναπηρίας είτε όχι, τότε υπάρχει η πιθανότητα να αναθεωρήσουμε την αξία των παιδιών (ή των εμβρύων) με αναπηρία και να αποδεχτούμε αυτά ως μέλη της κοινωνίας.

Το κριτήριο για την εφαρμογή της ΠΓΔ, συνήθως συσχετίζεται με την σοβαρότητα της κατάστασης, παρόλο που αυτό δεν αποτελεί ένα αντικειμενικό κριτήριο. Για παράδειγμα, σύμφωνα με την ηθική θεωρία του Καντ, ένα άτομο θεωρείται πρόσωπο όταν αυτό διαθέτει έλλογη ικανότητα. Άρα κάθε άτομο διαθέτει μια καθαρή αξία, αυτή της ανθρωπότητας και για αυτό πρέπει να μεταχειριζόμαστε κάθε πρόσωπο ως αυτοσκοπό και όχι μόνο ως απλό μέσο. Όμως, πως τελικά, και σε ποιο βαθμό, οι διάφορες ασθένειες επηρεάζουν την έλλογη φύση; Σύμφωνα με κάποιους αυστηρούς ερμηνευτές της ηθικής θεωρίας του Καντ, τα άτομα με αναπηρία δεν θεωρούνται πρόσωπα αλλά πράγματα, διότι δεν διαθέτουν έλλογη ικανότητα. Όμως, δεν είναι ξεκάθαρο αν συμπεριλαμβάνονται στην κατηγορία αυτή τα άτομα που έχουν σωματική αναπηρία (π.χ σύνδρομο Marfan, Kleinefelter, Turner). Επομένως, αν υιοθετήσουμε την άποψη ότι η έλλογη φύση είναι απόλυτη αξία τότε ενδεχομένως να υπάρχει ένα επιχείρημα καντιανής φύσεως, που να υποστηρίζει την εφαρμογή της ΠΓΔ, προκειμένου να προστατεύσουμε την έλλογη ικανότητα. Δηλαδή, έχουμε καθήκον απέναντι στην μελλοντική γενιά, να εξασφαλίσουμε την γέννηση παιδιών που θα έχουν την ανθρώπινη ιδιότητα δηλαδή, την λογική. Με αυτό τον τρόπο σκέψης, θα ήταν ηθικά επιτρεπτό να χρησιμοποιείται η ΠΓΔ σε περιπτώσεις όπου υπάρχει μεγάλη πιθανότητα να γεννηθεί ένα παιδί με διανοητικά προβλήματα. Όμως το ερώτημα που αναδύεται από το παραπάνω επιχείρημα είναι, κατά πόσο μια ασθένεια επηρεάζει την έλλογη φύση και επομένως με ποιο κριτήριο θα επιλέγουμε ή θα απορρίπτουμε ένα έμβρυο. Δηλαδή, σε περιπτώσεις όπου η διανοητική ικανότητα του εν δυνάμει παιδιού δεν θα επηρεάζεται, αλλά ενδέχεται να πάσχει από κάποιου είδους σωματικής αδυναμίας, τότε σύμφωνα με το καντιανό επιχείρημα, είναι ηθικά επιτρεπτό να ολοκληρώνεται η κύηση.

Αντίθετα, σύμφωνα με την θεωρία της Kittay, η οποία μεγαλώνει μια κόρη με διανοητικά προβλήματα, υποστηρίζει την διαφορετικότητα των ατόμων με ειδικές ανάγκες και προτείνει ότι τα άτομα αυτά έχουν το ίδιο δικαίωμα για ζωή όπως όλοι οι υπόλοιποι άνθρωποι. Πράγματι, αναφέρει ότι τα άτομα με κινητικές βλάβες αλλά ακόμα και τα άτομα με ήπια μορφή διανοητικής υστέρησης και συγκεκριμένους τύπου αυτισμού, έχουν αποδείξει την ικανότητά τους να αυτοσυντηρούνται, να

εργάζονται, να ζουν μόνοι τους να έχουν οικογένειες, ή εν συντομία να έχουν μια φυσιολογική ζωή. Δηλαδή, τα άτομα αυτά μπορούν να ζήσουν μια ολοκληρωμένη και ικανοποιητική ζωή με την προϋπόθεση ότι υπάρχει κατάλληλη υποστήριξη ώστε να προσαρμοστούν στην κοινωνία αλλά και απομάκρυνση από τα στερεότυπα και κάθε μορφή αδικίας. Συνεπώς, αν υποστηρίξουμε την θεωρία της Kittay, τότε οδηγούμαστε στην αποδοχή της αναπηρίας και επομένως στην απόρριψη (ως ένα βαθμό) της τεχνικής της ΠΓΔ.

Επομένως, η Kittay παρουσιάζει μια διαφορετική θέση από τον Καντ, ο οποίος αναγνωρίζει την ανάγκη για φροντίδα μόνο απέναντι στα παιδιά, ως εν δυνάμει έλλογα όντα, ενώ η ίδια επισημαίνει ότι υπάρχουν και άλλα άτομα που χρειάζονται αυτήν την ιδιαίτερη φροντίδα. Η έννοια της φροντίδας και της αγάπης που περιγράφει η Kittay, ενδεχομένως να μην είναι επαρκές επιχείρημα για την απόρριψη της τεχνικής της ΠΓΔ, αλλά μπορεί να αποτελέσει έναν ισχυρό συνδετικό κρίκο ανάμεσα στους υποστηρικτές των ατόμων με αναπηρία και την κοινωνία. Συγκεκριμένα, η αναγνώριση της αλληλεξάρτησης και της παροχής φροντίδας στο κάθε άτομο, επιστρατεύει μια ηθική δύναμη διαμέσου της οποίας ανταποκρινόμαστε και αναγνωρίζουμε την εγγενή αξία κάθε ατόμου. Επομένως, αν η κοινωνία αντιληφθεί την σημασία της ικανότητας της φροντίδας ανάμεσα στα μέλη της, τότε ενδεχομένως να αποτελέσει κυρίαρχο μέλημα της η ενίσχυση των παροχών φροντίδας, έτσι ώστε ακόμα και τα άτομα με αναπηρία να αναπτύξουν μια φυσιολογική ζωή.

Πράγματι, τα άτομα με αναπηρίες αντιλαμβάνονται με διαφορετικό τρόπο την ασθένειά τους καθώς συχνά χαρακτηρίζουν τον εαυτό τους ως υγιή άτομα και όχι ως ασθενείς· ακόμα και τα άτομα με νοητική υστέρηση έχουν το υπόβαθρο για να αναπτύξουν μια φυσιολογική ζωή. Τα άτομα αυτά έχουν να αντιμετωπίσουν κάποιες δυσκολίες στην καθημερινότητά τους, όμως έχει αποδειχθεί ότι με ιατρική παρέμβαση αλλά και με οικογενειακή θαλπωρή, μπορούν να ζήσουν αρκετά χρόνια ευτυχισμένα. Γενικότερα, γενετικές βλάβες που οδηγούν σε μια ζωή η οποία στερεί στο παιδί το ευ ζην είναι σπάνιες, κριτήριο που συνήθως δεν εφαρμόζεται για ασθένειες όπως το σύνδρομο Down ή το σύνδρομο του ευθραύστου Χ, ή την κυστική ίνωση, που όπως αναφέρθηκε έχουν κάποια ποιότητα ζωής και πλέον,

μεγάλο προσδόκιμο ζωής. Οπότε, είναι παράλογο κάποιος να επικεντρώνεται σε ένα μόνο χαρακτηριστικό αντί σε ολόκληρο τον άνθρωπο ή στην συνολική ζωή του και να καταλήγει σε αυθαίρετα συμπεράσματα που υποβιβάζουν την αξία των ατόμων με αναπηρία, ως άνθρωποι με ίση αξιοπρέπεια όπως όλοι οι υπόλοιποι «φυσιολογικοί» άνθρωποι. Επομένως, γιατί να θεωρούμε αναγκαστικά έναν νέο γενετικό σχηματισμό ως κάτι άσχημο, ως μια διαταραχή, και όχι ως κάτι διαφορετικό, που όμως αξίζει να ζήσει; Ακόμα και αν αποδεχτούμε την παραπάνω άποψη, υπάρχει ακόμα το ερώτημα ποιος είναι ο κατάλληλος να καθορίσει τα όρια εφαρμογής της μεθόδου.

Η αλματώδης πρόοδος της βιοτεχνολογίας διευκολύνει την διεύρυνση της άποψης που συνδέει την χρήση των νέων γενετικών τεχνικών με την απεριόριστη άσκηση της ατομικής έκφρασης απαλλαγμένης από τις ηθικά καθολικές δεσμεύσεις. Είναι γεγονός ότι η αναγωγή κάθε γενετικού μετασχηματισμού σε ατομική επιλογή διευκολύνει κατά πολύ την τεκμηρίωση των παραπάνω επιχειρημάτων, για ηθική θεμελίωση της ΠΓΔ, καθώς κάθε προσπάθεια συνδιαλλαγής μεταξύ τους σκοντάφτει στο αναφαίρετο δικαίωμα της αυτόνομης πράξης και βούλησης. Η ανάδειξη όμως, μιας κοινωνιολογικής έρευνας, βασισμένης σε εμπειρικές μελέτες, ενδεχομένως να μας οδηγήσει σε εντελώς διαφορετικά αποτελέσματα: το ζητούμενο της ατομικής επιλογής δεν ενεργοποιείται ανεξάρτητα από το κοινωνικό περιβάλλον και την ίδια την κοινωνικοποίηση του ατόμου.

Πράγματι, η στάση των γονέων να απορρίπτουν μια εγκυμοσύνη που θα οδηγήσει στην γέννηση ενός «ανίκανου» παιδιού, ενδεχομένως να επηρεάζεται από τα εκάστοτε κοινωνικά στερεότυπα και τον στιγματισμό που, συνήθως, υφίστανται τα άτομα με αναπηρία. Αν η ίδια η κοινωνία ενίσχυε τις προσπάθειες των γονέων να αναθρέψουν ένα γενετικά ανίκανο παιδί και έθετε τις κατάλληλες υποδομές έτσι ώστε να εξασφαλίσουν την ευημερία και το ευ ζην αυτών, τότε η παραπάνω στάση θα ανατρεπόταν και η ανατροφή ενός παιδιού με γενετικά προβλήματα δεν θα ήταν πλέον πρόβλημα. Γενικότερα, η κοινωνία είναι αυτή που διαμορφώνει και ελέγχει τις κινήσεις και ωθεί τους γονείς προς συγκεκριμένες αποφάσεις, περιορίζοντας με αυτό τον τρόπο, εν μέρει, την αυτονομία των γονέων (Vehmas S, 2001). Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, άτομα με γενετικές ανωμαλίες αναφέρονται

στην ποιότητα ζωής τους και την χαρακτηρίσουν ως άριστη ή καλή, σε αντίθεση με το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο, το οποίο αντιλαμβάνεται τις αδυναμίες τους ως κάτι που περιορίζει τις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής (Charman E, 2002). Επομένως, σύμφωνα με την κοινωνιολογική έρευνα, η αναπηρία δεν σχετίζεται με την βλάβη ή την ασθένεια του ατόμου, αλλά αντίθετα εξαρτάται εξ ολοκλήρου από την συμπεριφορά και την στάση της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με αναπηρία.

Συνεπώς, οι διαγνωστικές μέθοδοι κατά την αναπαραγωγική διαδικασία, όπως η ΠΓΔ, πρέπει να διενεργούνται αποκλειστικά και μόνο για σοβαρούς λόγους υγείας του εμβρύου, δηλαδή για επιστημονικά εμπεριστατωμένα αίτια, που αποδεικνύουν ότι ήδη από την γέννηση του θα του στερήσουν με βεβαιότητα την δυνατότητα για επίτευξη ευημερίας. Επιπλέον, αφού κρίνεται αδύνατη οποιαδήποτε προσπάθεια για δημιουργία λίστας με σοβαρές ασθένειες, που θα αποτελούσαν το κριτήριο για την εφαρμογή της τεχνικής, συνίσταται να πραγματοποιείται κατάλληλη ενημέρωση για την επιλογή της χρήσης της τεχνικής ΠΓΔ, ώστε να υποστηρίζονται οι γονικές αποφάσεις και επιλογές, χωρίς όμως να ενισχύεται η τάση διάκρισης για τις γενετικές καταστάσεις. Εν κατακλείδι, στην πραγματικότητα η τελική απόφαση σχετικά με την αποδοχή ή απόρριψη του εμβρύου εναπόκειται αποκλειστικά στους υποψήφιους γονείς ενώ το Κράτος πρέπει να διασφαλίσει από την πλευρά του, την παροχή κατάλληλης επαρκούς και αντικειμενικής γενετικής συμβουλευτικής.

Η πρόταση του κοινωνικού μοντέλου αναπηρίας για την διαχείριση των προβλημάτων απαιτεί κοινωνική δράση και συλλογική υπευθυνότητα της κοινωνίας ώστε οι περιβαλλοντικές τροποποιήσεις και οι υλικές υποδομές να επιτρέψουν την είσοδο και τη συμμετοχή όλων των ανθρώπων με αναπηρίες σε όλους τους τομείς της κοινωνικής ζωής. Παράλληλα, ανεξάρτητα από το αμείωτο ενδιαφέρον που προκαλείται για τις μεθόδους επιλογής, πρέπει να συνεχιστεί η έρευνα για την αποτελεσματικότερη θεραπευτική αντιμετώπιση των γενετικών προβλημάτων και η μέριμνα για την παροχή των απαιτούμενων υπηρεσιών υγείας σε όσους αντιμετωπίζουν αυτά τα προβλήματα, ώστε να αποφευχθεί το ενδεχόμενο περιθωριοποίησης των ατόμων με αναπηρίες.

Ενδεχομένως, μόνο αυστηρά ρυθμιστικά πλαίσια μπορούν να τεθούν από τον νομοθέτη ώστε να αποφευχθεί ο κίνδυνος προσβολής της ανθρώπινης αξίας από τις

βιοεπιστημονικές και βιοτεχνολογικές εφαρμογές και ταυτόχρονα να θεμελιωθεί μια πλήρης και αντικειμενική επιστημονική ενημέρωση των ατόμων, σχετικά με την εφαρμογή της προεμφυτευτικής μεθόδου. Επιπλέον, η συμβολή της Βιοηθικής ως μια διεπιστημονική περιοχή έρευνας (ή θεωρίας) με πολύπλευρο υπόβαθρο, θα μπορούσε να ενδυναμώσει τους δεσμούς ανάμεσα στο κοινό, στα άτομα με αναπηρίες και στις οικογένειές τους, αναδεικνύοντας τις ομοιότητες μεταξύ των «φυσιολογικών» και των «μη φυσιολογικών» ατόμων και προωθώντας έναν διάλογο ανάμεσά τους. Γενικότερα, η Βιοηθική αποτελεί έναν σύνδεσμο ανάμεσα στις κοινωνικές, πολιτισμικές και ηθικές αξίες που εμπλέκονται κατά την ανάπτυξη των καινοτόμων τεχνολογιών και για αυτό οφείλει να αναπτύξει μεθοδολογίες για την ηθική θεμελίωση των παραπάνω τεχνικών.

7. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Θεσμικό και νομικό πλαίσιο της ΠΓΔ

1. ΕΥΡΩΠΗ

A. Ηνωμένο Βασίλειο- Βρετανία

Στο Ηνωμένο Βασίλειο, κύρια υπεύθυνη για την άδεια λειτουργίας όλων των τεχνολογιών στην υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, συνεπώς και της ΠΓΔ, είναι η Human Fertilisation and Embryology Authority, (HFEA). Η συγκεκριμένη Αρχή εδραιώθηκε από το κίνημα της HFE, (HFE act), το 1990 και ο κύριος σκοπός της είναι η θεμελίωση κανόνων για την χρήση και την βιοψία των 3 ημερών εμβρύων κατά την τεχνολογία της in vitro γονιμοποίησης. Η δράση της HFEA είναι σημαντική καθώς ορίζει τα όρια εφαρμογής των τεχνολογιών και επομένως ρυθμίζει τα όρια της επιστημονικής και ιατρικής έρευνας σε σχέση με την δημόσια αποδοχή και ευθύνη (Ehrich et al, 2008). Επιπλέον, η Human fertilization and Embryology Act (1990), επισημαίνει ότι απαραίτητη προϋπόθεση για τη χρήση των τεχνολογιών της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής είναι η μέριμνα για την ευημερία του παιδιού (Williams et al, 2007).

Γενικότερα, στην Αγγλία κάθε κλινική που επιθυμεί να προβεί σε διενέργεια ΠΓΔ, πρέπει πρώτα να λάβει την άδεια από την HFEA, η οποία εγκρίνει την ΠΓΔ όταν το έμβρυο έχει σοβαρή πιθανότητα να εμφανίσει κάποια γενετική ασθένεια. Για όλες τις αποφάσεις που λαμβάνονται κατά την ΠΓΔ, έχουν ληφθεί προηγουμένως σοβαρά υπόψη όλες οι επιστημονικές, νομικές, ηθικές και ιατρικές πληροφορίες.

B. Γερμανία

Σε πολλές χώρες, η εφαρμογή της ΠΓΔ είναι απαγορευμένη. Για παράδειγμα, η Γερμανία, η Ελβετία, η Αυστρία, το Ισραήλ και η Ιταλία, μέχρι το 2003, ακολουθούσαν το πρότυπο της ανασταλτικής προσέγγισης, όσο αφορά την εφαρμογή της ΠΓΔ (Krones and Richter, 2004).

Συγκεκριμένα, στην Γερμανία, η κύρια αρχή που ρυθμίζει την εφαρμογή της ΠΓΔ είναι η Embryo Protection Act (EPA). Παρόλο που ο τερματισμός της εγκυμοσύνης επιτρέπεται υπό ορισμένες συνθήκες, η εφαρμογή της ΠΓΔ απαγορεύεται καθώς κυριαρχεί η ιδέα ότι πρέπει να προστατεύεται η ανθρώπινη

αξιοπρέπεια και το δικαίωμα στην ζωή του εμβρύου. Επομένως, το Γερμανικό νομικό πλαίσιο είναι ιδιαίτερα περιοριστικό και τονίζεται με ιδιαίτερη έμφαση η ανάγκη για προστασία του εμβρύου. Η πρώτη νύξη της Γερμανίας για την εφαρμογή της ΠΓΔ πραγματοποιήθηκε το 2000, όταν ο ιατρικός σύλλογος της Γερμανίας δημοσίευσε έναν οδηγό για την εφαρμογή της ΠΓΔ. Έτσι παρόλο που η εφαρμογή της ΠΓΔ απαγορεύεται, διάφοροι επαγγελματίες προτείνουν την χρήση της ΠΓΔ κάτω από ορισμένες συνθήκες, όταν δηλαδή ένα ζευγάρι έχει μεγάλη πιθανότητα απόκτησης τέκνου με μια σοβαρή, θανατηφόρα ασθένεια (Krones and Richter, 2004).

Η Γερμανία είναι μια χώρα στην οποία τα άτομα με αναπηρία είναι αρκετά ευνοημένα. Συγκεκριμένα, έχουν συγκροτηθεί νόμοι που απαγορεύουν την κοινωνική διάκριση ενάντια στα άτομα με αναπηρία ενώ ταυτόχρονα προωθούν την ιδέα της ίσης ευκαιρίας και της συμμετοχής αυτών σε όλα τα κοινωνικά δρώμενα. Επιπρόσθετα, με την ανάδειξη του Social Welfare Code IX, το 2001, η ευαισθησία και η μέριμνα της κυβέρνησης της Γερμανία αποτυπώνεται στον κώδικα αυτό καθώς, σύμφωνα με αυτόν, η κοινωνικοποίηση των ατόμων με αναπηρία και η πρόσβασή τους στις κοινωνικές υπηρεσίες αποτελεί πρωταρχικό μέλημα του. <http://berlin.angloinfo.com/information/32/disabled.asp#Children>

C. Σουηδία

Στην Σουηδία, η τεχνική της προεμφυτευτικής διάγνωσης εφαρμόζεται σε διάφορα εξειδικευμένα ιατρικά κέντρα. Η νομοθεσία για την εν λόγω τεχνική θεσπίστηκε με τους νόμους 1984/1988/1989. Επιπλέον, απαιτείται ειδική άδεια για τα κέντρα γενετικής που πραγματοποιούν την ΠΓΔ, και μόνο για περιπτώσεις πολύ σοβαρών γενετικών ανωμαλιών.

D. Γαλλία

Στην Γαλλία, υπάρχει νομοθεσία για την ΠΓΔ, η οποία είναι επιτρεπτή μόνο υπό αυστηρές συνθήκες. Πράγματι, οι προϋποθέσεις είναι: α) οι κλινικές πρέπει να έχουν άδεια λειτουργίας για την ΠΓΔ και για ART-IVF και η δραστηριότητα επιβλέπεται κάθε χρόνο, β) το ζευγάρι που υπόκεινται στην διαδικασία της ΠΓΔ

πρέπει να έχει μεγάλη πιθανότητα να γεννήσει παιδί με γενετική ασθένεια, γ) η γενετική ασθένεια πρέπει να έχει χαρακτηριστεί ως πολύ σοβαρή ή ανίατη, δ) το ζευγάρι πρέπει να έχει δώσει γραπτή ενήμερη συγκατάθεση για την διάγνωση.

E. Ιταλία

Η Ιταλία μέχρι το 2003, δεν εμφάνιζε κάποιο νομοθετικό πλαίσιο για την εφαρμογή ή την απαγόρευση της ΠΓΔ. Όμως, μετά από 20 χρόνια εφαρμογής της Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής σε περισσότερα από 10.000 ζευγάρια, η Ιταλία εισήγαγε ένα νέο νόμο το 2004, που καθόριζε τα όρια της *in vitro fertilization* και ήταν τελείως διαφορετικός από αυτά που ίσχυαν μέχρι τότε στην χώρα της Ιταλίας. Πράγματι, ο νόμος αυτός θεωρήθηκε ο πιο περιοριστικός στην Ευρώπη και ανέτρεψε τα μέχρι τότε δεδομένα, για τα οποία οι άνθρωποι ταξίδευαν από άλλες χώρες στην Ιταλία για να έχουν πρόσβαση στην Ι.Υ.Α. (Turoni G., 2004).

F. Ισπανία

Στην Ισπανία, το νομοθετικό πλαίσιο για την εφαρμογή της ΠΓΔ είναι αρκετά όμοιο με αυτό του Ηνωμένου Βασιλείου. Είναι από τις πρώτες χώρες που θεμελίωσε νομοθεσία για την χρήση της Ι.Υ.Α, το 1988. Στην Ισπανία, υπάρχει μεγαλύτερη ελευθερία στην χρήση της ΠΓΔ για ιατρικούς λόγους, αλλά σε ότι αφορά ερευνητικούς σκοπούς θεωρεί απαραίτητη την έγκριση της Επιτροπής Βιοηθικής.

Ο παραπάνω νόμος αναθεωρήθηκε το 2003(45/2003) και παρέχει πρόσβαση σε κάθε γυναίκα στις τεχνικές και θεραπείες στην αναπαραγωγή, αλλά η παροχή οικονομικής αποζημίωσης περιορίζεται στις περιπτώσεις υπογονιμότητας (Dubouchet and Kloti, 2004).

G. Ελλάδα

Υπάρχουν αρκετές χώρες όπου η νομοθεσία για την εφαρμογή της ΠΓΔ δεν έχει θεμελιωθεί ή δεν έχει οριστικοποιηθεί, όπως η Ελλάδα, το Βέλγιο, ο Λίβανος και η Ολλανδία. Παρόλα αυτά στις περισσότερες χώρες γίνεται μια προσπάθεια εδραίωσης νομοθετικού πλαισίου. Συγκεκριμένα, στην Ελλάδα, η ρύθμιση της ΠΓΔ

καθορίζεται από το νομοθετικό πλαίσιο που ορίζεται γενικότερα η Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή (Ι.Υ.Α). Συγκεκριμένα, ορίζεται από τους νόμους υπ' αριθμό 3089 του 2002 (ΦΕΚ Α' 327/23-12-2002) και τον νόμο υπ' αριθμό 3305 του 2005 (ΦΕΚ Α' 17/27-01-2005) όπως φαίνεται συνοπτικά και στον πίνακα 2 (ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ <http://www.bioethics.gr>)

Ο νόμος υπ' αριθμό 3089 του 2002, παρείχε ένα ευρύτερο πλαίσιο ρυθμίσεων για την Ι.Υ.Α και την ΠΓΔ, συμπεριλαμβανομένου και του άρθρου 1455 όπου αναφέρεται ότι «η επιλογή του φύλου του τέκνου δεν είναι επιτρεπτή, εκτός αν πρόκειται να αποφευχθεί σοβαρή κληρονομική νόσος που να συνδέεται με το φύλο».

Ο μεταγενέστερος νόμος υπ' αριθμόν 3305 του 2005 παρέχει ένα λεπτομερές νομικό πλαίσιο για τα ζητήματα της Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής και της ΠΓΔ, και αναφέρεται σε θέματα όπως είναι η μέριμνα για το συμφέρον του παιδιού, η ενήμερη συγκατάθεση και η λήψη κυρώσεων όταν αυτά δεν εφαρμόζονται.

2. ΑΥΣΤΡΑΛΙΑ

Στην Αυστραλία δεν υπάρχει κάποιος συγκεκριμένος νόμος που να διαχειρίζεται τα θέματα που προκύπτουν από την έρευνα στα ανθρώπινα έρευνα και την εφαρμογή της ΠΓΔ. Κάθε κράτος της Αυστραλίας διαχειρίζεται με διαφορετικό τρόπο τις παραπάνω καταστάσεις. Για παράδειγμα, στην Victoria, η ΠΓΔ και η έρευνα σε ανθρώπινα έμβρυα επιτρέπεται μόνο όταν οι συγκεκριμένες τεχνολογίες δεν είναι καταστροφικές για το έμβρυο. Αντίθετα, στην Δυτική Αυστραλία οποιαδήποτε μεταχείριση του εμβρύου θεωρείται ηθικά και νομικά ανεπίτρεπτη (Viville and Pergament, 1998).

3. ΑΣΙΑ

Στην Κίνα, η γέννηση παιδιών με κάποιου είδους αναπηρία, επιφέρει σοβαρά προβλήματα τόσο σε ατομικό, οικογενειακό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο και η ένταση των προβλημάτων ποικίλει αναλόγως τον τύπο των γενετικών ασθενειών αλλά και το πολιτισμικό υπόβαθρο της εκάστοτε κοινωνίας της Κίνας (Zhuang and

Zang, 2003). Για αυτό το λόγο η κυβέρνηση της Κίνας, αναδεικνύει την ανάγκη για παρεμπόδιση της μετάδοσης των γενετικών ανωμαλιών και το παρουσιάζει ως μια πολιτική ελέγχου του πληθυσμού της Κίνας. Επομένως, παρόλο που δεν υπάρχει κάποιος σαφής νόμος για την εφαρμογή της ΠΓΔ, η χρήση της τεχνολογίας αυτής εμφανίζεται ως μια ελκυστική εναλλακτική μέθοδος της προγεννητικής διάγνωσης, η οποία έχει ως σκοπό την ποιοτική βελτίωση του ανθρώπινου είδους.

Η πρώτη επιτυχημένη εφαρμογή της ΠΓΔ, πραγματοποιήθηκε το 1999. Μέχρι, το 2003 έχουν πραγματοποιηθεί 82 κύκλοι της ΠΓΔ με αποτέλεσμα την ανάπτυξη 21 κυήσεων και την γέννηση 17 υγιών μωρών. Η χρήση της ΠΓΔ στην Κίνα από το 1999 και μετά παρουσιάζεται στον Πίνακα 1.

Αντίθετα, στην Ινδία η εφαρμογή της ΠΓΔ είναι απαγορευμένη, παρόλο που σε περιπτώσεις συγκεκριμένων χρωμοσωμικών ανωμαλιών ή φυλοσύνδετων ασθενειών είναι ηθικά επιτρεπτή. Ο νόμος της προγεννητικής διάγνωσης «απαγορεύει την επιλογή φύλου, πριν η μετά την σύλληψη» και έχει ως σκοπό την παρεμπόδιση του φυλετικού καθορισμού που οδηγεί σε εμβρυοκτονία του θηλυκού ατόμου. Συνεπώς, η επιλογή φύλου για πολιτισμικούς λόγους καθώς επίσης και για εξισορρόπηση της οικογένειας, απαγορεύεται στην Ινδία. Ο Ινδικός Council της Ιατρικής Έρευνας «National Guidelines for Accreditation, Supervision and Regulation of ART Clinics in India», απαγορεύει την επιλογή φύλου σε οποιοδήποτε στάδιο της γονιμοποίησης εκτός και αν πρόκειται να αποφευχθεί ο κίνδυνος μετάδοσης μια γενετικής ανωμαλίας η οποία καθορίστηκε κατά την διάρκεια της ΠΓΔ. Επιπλέον, ο οδηγός απαγορεύει της κλινικές εξωσωματικές γονιμοποίησης να εκπληρώνουν την επιθυμία ενός ζευγαριού για ένα παιδί συγκεκριμένου φύλου.

Table 1
Use of preimplantation genetic diagnosis in China since 1999

Indications	Case	Clinical cycle	Transfer cycle	hCG(+)	Clinical pregnancy	Babies delivered
Repeated miscarriages or birth of congenital abnormalities	7	7	7	4	4	2
Autosome chromosomal abnormality	7	8	7	4	3	1
Y chromosome abnormality	13	13	12	5	4	3
Azoospermia with normal chromosomes	1	1	1	0	0	0
X-linked diseases	10	13	11	5	5	5
Age-related aneuploidy	28	28	14	3	3	3
β -Thalassemia	11	11	11	1	1	2 (twins)
α -Thalassemia	1	1	1	1	1	1
Total	78	82	64	23	21	17

Πίνακας 1: Η εφαρμογή της ΠΓΔ στην χώρα της Κίνας από το 1999

8. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία

1. Albrecht G. L., Verbrugge L. M., "The global Emergence of Disability", *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine* Sage Publications London Thousand Oaks, New Delhi, 2000
2. Asch Adrienne, "Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy". *American Journal of Public Health* 1999;89:1649-1657
3. Barnes C., "Understanding the Social Model of Disability Centre for Disability Studies". *School of Sociology and Social Policy*, The University of Leeds, 2009
4. Barnes C., "Disability activism and the struggle for change disability, policy and politics in the UK". *Education, Citizenship and Social Justice*, 2007; 2(3) 203–221
5. Barnes C., "Institutional Discrimination Against Disabled People: A case for legislation". *The British council of Organisations of Disabled People*, 1991
6. Biklen, D., Knoll J., "The disabled minority in S.J Taylor, D. Biklen K, J. Knoll." *Community integration for people with severe disabilities*, New York, 1987
7. Botkin J., "Ethical Issues and Practical Problems in Preimplantation Genetic Diagnosis", *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 16 (1998): 17-28.
8. Bracking, S., "Independent living: a brief overview. In C. Barnes (ed.) Making Our Own Choices: Independent Living and Personal Assistance". *Belper: British Council of Organisations of Disabled People and Ryburn Press*, 1993;14-15
9. Buchanan A, Brock D.N, Daniels and Wikler D., "From Chance to Choice: Genetics and Justice". *Cambridge: Cambridge University Press*, 2000
10. Buchanan A, Brock Dan W., Daniels N, Wikler D, "From Chance to Choice, Genetics & Justice". *Cambridge University Press*, 2001

11. Buchanan A. "Choosing who will be disabled: genetic intervention and the morality of inclusion". *Social Philosophy & Policy Foundation*, 1995
12. Charlton, J. I., "Nothing about Us without Us: Disability Oppression and Empowerment" Berkeley, CA: *University of California Press*, 1998
13. Davis DS. "Genetic dilemmas and the child's right to an open future." *Hastings Center Report*, 1997;27: 7–15
14. Devine, M.A "Inclusive Leisure services and Research: A consideration of the use of social construction theory". *Journal of Leisurability*, 1997;24:2:1-9
15. Dietrich JE and Hiiragi T., "Stochastic patterning in the mouse preimplantation embryo". *Development* 2007, 134: 4219-4231
16. Douglas J.D, "Understanding everyday life in J.D Douglas (E.D)". *Understanding everyday life: Towards the reconstruction of sociological Knowledge*, Chicago, 1970; 3-43
17. Douglas M., "Purity and Danger. An analysis of Concepts of Pollution and Taboo". *London: Routledge & Kegan Paul*, 1996
18. Draper H. and Chadwick R. "Beware! Preimplantation genetic diagnosis may solve some old problems but it also raises new ones". *Journal of Medical Ethics*, 1999;25: 114-120
19. Dubouchet J, Klo"ti U., "ART in Spain: technocratic inheritance and modernist aspirations" in Bleiklie I, Goggin ML, Rothmayer C (eds): *Comparative Biomedical Policy, Governing Assisted Reproductive Technologies*. *London: Routledge*, 2004.
20. Ehrich K, Williams C, Farsides B, Sandall J., Scott R., "Choosing embryos: ethical complexity and relational autonomy in staff accounts of PGD". *Sociology of Health & Illness*, 2007; 29:7

21. Ehrich K., Williams C and Farsides. "The embryo as moral work object: PGD/IVF staff views and experiences". *Sociology of Health & Illness*, 2008; 30:5:772-787
22. Finkelstein V., "The social model of disability repossessed. *Coalition: the Magazine of the Greater Coalition of Disabled People*". Manchester: *The Greater Manchester Coalition of Disabled People*, 2002
23. Florentino F., "Pre-implantation genetic diagnosis: current status and future prospects". *Centre for Pre-implantation Genetic Diagnosis*, 2008
24. Garg R. K. and Agrawal P., "Clinical spectrum of cleidocranial dysplasia: a case report", *Cases Journal* 2008, 1:377
25. Gilligan C., "In a Different Voice Psychological Theory and Women's Development". *Harvard University Press*, Cambridge, Massachusetts, 1982, pp. 24-39
26. Glasson EJ, Sullivan SG, Hussain R, Petterson BA, Montgomery PD, Bittles AH, "The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counseling". *Clinical Genetics* 2002; 62: 390–393
27. Gleeson B., "Changing Practices, Changing Minds" *Paper presented in the NDA 5th Annual Conference Civic, Cultural and Social Participation; Building and Inclusive Society*, Dublin, Ireland, 2006
28. Goering S., "Postnatal Reproductive Autonomy: Promoting Relational Autonomy and Self-Trust in new Parents". *Bioethics*, 2009; 23; 9-19
29. Hampton N.Z., and Xiao F., "Attitudes toward people with developmental disabilities in Chinese and American students: the role of cultural values, contact, and knowledges". *Journal of Rehabilitation*, 2007
30. Hussey N., Norman RJ, "Pre-implantation genetic diagnosis". *Hong Kong Med J*, 2003; 9; 1

31. Isasi R.M., Knoppers B.M, “National Regulatory Frameworks Regarding Human Reproductive Genetic Testing” (Preimplantation genetic Diagnosis/Prenatal Diagnosis) (PGD/PND), Centre de recherche en droit public (CRDP) Faculté de Droit, Université de Montréal C.P. 6128 succ. *Centre-ville Montréal, Québec H3C 3J7*, Canada, 2006
32. Kain P., “ Kant’s Defense of Human Moral Status” . *Journal of the History of Philosophy*, 2009, 47/ 1/59-101
33. Kalfoglou A., “PGD patients’ and providers’ attitudes to the use and regulation of preimplantation genetic diagnosis”. *Reproductive BioMedicine Online*; www.rbmonline.com/Article/1818,. 2005 , 11/4/pp486–496
34. Kanavakis E, Traeger-Synodinos J., “Preimplantation genetic diagnosis in clinical practice”. *Journal in Medicine Genetic*, 2002;39:6–11
35. Kant I. “*The Metaphysics of Morals*”, Edited by Mary Gregor, 2008
36. Kathy L. Hudson., “Preimplantation genetic diagnosis: public policy and public attitudes”. *Fertility and Sterility*, 2006; 85; 6
37. Kerr A., “Genetics and Society: Sociology of Disease”. *London: Routledge*, 2004.
38. King D. S., “Preimplantation genetic diagnosis and the ‘new’ eugenics”. *Journal of medical Ethics*, 1999;25:176-182
39. Kittay E. “Equality, Dignity and Disability”. *Chapter 4 «Perspectives on Equality»*, 2003
40. Kittay E.F. “When Caring Is Just and Justice Is Caring: Justice and Mental Retardation”. *Public Culture* , 2001;13/3: 557–579
41. Klipstein Sigal, “Preimplantation genetic diagnosis: technological promise and ethical perils”. *Fertility and Sterility*, 2005: 83:1347-1353

42. Krones T and Richter G. "Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD): European perspectives and the German situation". *Journal of Medicine and Philosophy*, 2004; 29:5:623-640
43. Kuhse H. "Preventing Genetic Impairments: Does it discriminate against people with Disabilities?" *Centre for Human Bioethics*, 1999
44. Kuliev A. and Verlinsky Yury, "Place of Preimplantation Diagnosis in Genetic Practice". *Research Review, American Journal of Medical Genetics*, 2005;134:105–110
45. Kuliev Anver and Verlinsky Yury, "Preimplantation diagnosis: a realistic option for assisted reproduction and genetic practice". *Curr Opin Obstet Gynecol* 2005; 17:179–183
46. Kushe H., "Preventing genetic impairments, Does it Discriminate against People with Disabilities?" *Centre for Human Bioethics, Monach University, Australia*, 1999
47. Lavery SA, Aurell F, Turner C, Taylor DM, Winston RM, "An analysis of the demand for and cost of preimplantation genetic diagnosis in the United Kingdom". *BMJ*, 2001;323:1205– 8.
48. Mackenzie C., and Stoljar N. "Introduction: Autonomy Reconfigured In Mackenzie C. and Staljar N. *Relational Autonomy: Feminist perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self*". *New York: Oxford University Press*, 2000.
49. Manninem B. "Are Human embryos Kantian person?" Kantian considerations in favor of embryonic stem cell research. *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine*, 2008; 3-4: 1-16
50. Meyer M. "Kant's concept of Dignity and Modern Political Thought". *History of European Ideas*, 1987; 8(3):319-32

51. Morris, J., "Independent Lives". *Tavistock: Macmillan, The Politics of Disablement, Basingstoke: Macmillan, 1993*
52. Nashioka N, Yamamoto S, Kiyonari H, Sato H, Sawada A, Ota M, Nakao K, Sasaki H., "Tead4 is required for specification of trophectoderm in pre-implantation mouse embryos". *Mechanisms Development, 2008; 125: 270-283*
53. Newell, C. "Critical Reflections on Disability, Difference and Genetic Testing" unpublished paper presented to the "Genetic Testing, Ethics and Public Health". *Seminar of the Public Health Association of Australia NSW Branch at Royal North Shore Hospital, 1997*
54. O'Neil O., "A simplified Account of Kant's Ethics", Editor: Alan White, Wodsworth, 2000- *users.manchester.edu*
55. Plaisance E., "The integration of 'Disabled' Children in ordinary schools in France: A new challenge". *Policy, Experience and Change, 2008; 37-52*
56. Priestly, M. "Constructions and creations :Idealism, materialism and disability theory". *Disability and Society, 1998;13:75-94*
57. Rawls J. "A theory of Justice" .*Cambridge, Mass: Harvard University Press, 1972*
58. Robertson JA., "Ethics and the future of preimplantation genetic diagnosis". *Reproductive BioMedicine Online 2005,97-101*
59. Robertson John A, "Extending preimplantation genetic diagnosis: the ethical debate Ethical issues in new uses of preimplantation genetic diagnosis". *Human Reproduction, 2003: 18:465-471*
60. Robertson John A, "Extending preimplantation genetic diagnosis: the ethical debate Ethical issues in new uses of preimplantation genetic diagnosis". *Human Reproduction , 2003: 18:465-471*

- 61.Safilios-Rothschild C. "Disabled persons self definitions and their implication for rehabilitation in G.L Abrecht (E.D)". *The Sociology of Physical Disability and Rehabilitation*, University of Pittsburgh, 1976;39-56
- 62.Scott R. "Choosing between Possible Lives: Legal and Ethical Issues in Preimplantation Genetic Diagnosis". *Oxford Journal of Legal Studies*, 2006;26: 1:153–178
- 63.Scott R., "Prenatal Screening, Autonomy and Reasons: the Relationship between the Law of Abortion and Wrongful Birth". *Medical Law Review*, 2003
- 64.Sellinger Marisa H., Hodapp, and Dykens Elisabeth M., " Leisure Activities of Individuals With Prader-Willi Williams, and Down Syndromes". *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 2006: 18:59-71
- 65.Sermon K., Andri Van Steirteghem, Inge Liebaers , "Preimplantation genetic diagnosis" Review. *Lancet* 2004;363: 1633–41
- 66.Shakespeare T. "Choice and Rights: eugenics, genetics and disability equality". *Disability and Society*, 1998; 13:5:655-81
- 67.Sheth B,.Nowak RL, Anderson R, Kwong WY, Papenbrock T, Fleming TP., "Tight junction protein ZO-2 expression and relative function of ZO-1 and ZO-2 during mouse blastocyst formation". *Exp Cell Res*, 2008; 314: 3356-3368
- 68.Smyth C. M. and Bremner W.J., "Klinefelter Syndrome". *ARCH INTERN MED*, 1998;158
- 69.Snowling M. J, Nash H. M and Henderson L. M, "The development of literacy skills in children with Down syndrome: Implications for intervention". *Advance Online Publication Down Syndrome Research and Practice* www.down-syndrome.org/research, 2007
- 70.Soini et al, "The interface between assisted reproductive technologies and genetics: technical, social, ethical and legal issues". *European Journal of Human Genetics*, 2006: 14: 588–645

71. Soini S, Ibarreta D, Anastasiadou V, Aayme S, Baga S, Cornel M, Coviello D.A, Kiebooms G.E, Geraedts J, Gianaroli L, Harper J, Kosztolanyi G, Lundin K, Gerezo E.R, Sermon K, Sequeivos J, Tranebjaerg L, Kaariainen H. "The interface between assisted reproductive technologies and genetics: technical, social, ethical and legal issues". *European Journal of Human Genetics*, 2006; 14:588-645
72. Spits C. and Sermon K., "PGD for monogenic disorders: aspects of molecular biology". *Prenatal Diagnosis* 2009; 29: 50–56.
73. Taylor, S.J., Bogdan, R. "Promises made and promises to be broken In P. Wehman (Ed.)". *The ADA mandate for social change, Baltimore: Paul H Brookes* 1993; pp 255-268)
74. Timmons M., "Moral theory: an introduction", *Lanham, Md. : Rowman & Littlefield Publishers*, 2002
75. Turner B.S, "The History of the Changing Concepts of Health and illness: Outline of a General Model of Illness Categories". *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine, Sage publications, London- Thousand Oaks- New Delhi*, 2002
76. Turoni G., "New law forces Italian couple with genetic disease to implant all their IVF embryos". *BBJ* , 2004 , 328-1334
77. Vehmas S, "Just Ignore It? Parents and Genetic Information". *Theoretical Medicine* . 2001:22: 473–484
78. Vergeer M.M, Balen F. van and Ketting E., "Preimplantation genetic diagnosis as an alternative to amniocentesis and chorionic villus sampling: psychosocial and ethical aspects". *Patient Education and Counseling* ,1998, 35; 5–13
79. Verlinsky Yury, Cohen Jacques, Munne Santiago et al, "Over a decade of experience with preimplantation genetic diagnosis: a multicenter report". *Fertility and Sterility*, 2004: 82:292-294

80. Vivile S. and Pergament D., "Results of a survey of the legal status and attitudes towards preimplantation genetic diagnosis conducted in 13 different countries". *Prenatal Diagnosis*, 1998;18:1374-1380
81. Wainwright S.P, Williams C, Michael M, Farsides B and Cribb A. "Ethical boundary-work in the Embryonic Stem Cell laboratory". *Sociology of Health & Illness*, 2006; 28:6:732-748
82. Watt H., "Preimplantation Genetic Diagnosis: Choosing the "Good Enough" Child". *Health Care Analysis*, 2004; 12; 1
83. Wertz D. and Knoppers B. "Serious Genetic Disorders: Can or Should they be Defined?" *American Journal of Medical Genetics*, 2002;108:29-35
84. Westbrook M.T, Legge V and Pennay M. "Attitudes towards disabilities in a multicultural society". *Social, Science and Medicine*, 1993; 36:5:615-623
85. Williams C., Alderson P. and Farsides B. "Drawing the line in prenatal screening and testing: health practitioner's discussions". *Health, Risk and Society* 2002; 4:61-75
86. Williams C., Alderson P. and Farsides B. "Drawing the line in prenatal screening and testing: health practitioner's discussions". *Health, Risk and Society* 2002; 4:61-75
87. Williams C., Ehrich K., Farsides B, Scott R. "Facilitating choice, framing choice: Staff views on widening the scope of preimplantation genetic diagnosis in the UK". *Social Science & Medicine*, 2007; 65:1094-1105
88. Williams C., Wainwright S.P., Ehrich K., Michael M., "Human embryos as boundary objects? Some reflections on the biomedical worlds of embryonic stem cells and preimplantation genetic diagnosis". *New Genetics and Society*, 2008; 27:1:7-18
89. Wood A. "Kant on Duties Regarding Nonrational Nature". *Proceedings of the Aristotelian Society*, 1998 ;72(I):1-30

Ελληνική βιβλιογραφία

- 1.Καντ Ι. “ Τα Θεμέλια της Μεταφυσικής των Ηθών”, Μετάφραση και Σχόλια:
Τζαβάρας Γ., εκδόσεις Δωδώνη 1984
- 2.Παιονίδης Φ., “ Η ηθική των γενετικών παρεμβάσεων: μια πρώτη προσέγγιση”, *Επιθεώρηση Βιοηθικής*, 2008/ 1/1

Διαδίκτυο:

http://humangenetics.suite101.com/article.cfm/turner_syndrome

http://kidshealth.org/teen/diseases_conditions/genetic/turner.html

<http://www.livingwithfragilex.com/>

<http://cysticfibrosis.about.com/od/livingwithcysticfibrosis/a/livingwithCF.htm>

<http://www.io.com/~cortese/marfan/index.html>

<http://genetics.emedtv.com/genetics/living-with-klinefelter-syndrome.html>

<http://www.law.duke.edu/journals/dltr/articles/2002dltr0012.html>

<http://www.bioethics.gr>