

**Διατμηματικό Πρόγραμμα  
Μεταπτυχιακών Σπουδών Βιοηθική**

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

Όνομα: ΚΟΝΤΟΛΑΤΗ ΕΛΕΝΗ

Τίτλος: Η ΕΠΙΛΕΚΤΙΚΗ ΔΙΑΚΟΠΗ ΤΗΣ ΚΥΗΣΗΣ ΓΙΑ  
ΙΑΤΡΙΚΟΥΣ ΛΟΓΟΥΣ ΩΣ ΜΙΑ ΜΟΡΦΗ ΕΥΓΟΝΙΚΗΣ

Εξεταστική Επιτροπή: ΔΡΑΓΩΝΑ – ΜΟΝΑΧΟΥ ΜΥΡΤΩ,  
ΓΑΛΑΝΑΚΗΣ ΕΜΜΑΝΟΥΗΛ, ΠΕΤΟΥΣΗ ΒΑΣΙΛΙΚΗ.

Διπλωματική Εργασία για το Μεταπτυχιακό Δίπλωμα  
Ειδίκευσης

**Φεβρουάριος 2007**



## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b> .....	<b>7</b>
<b>ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΤΗΣ ΕΥΓΟΝΙΚΗΣ</b> .....	<b>9</b>
Α. ΠΛΑΤΩΝΑΣ.....	10
Β. CHARLES DARWIN .....	10
Γ. FRANCIS GALTON.....	11
Δ. LEONARD DARWIN.....	12
Ε. Η ΕΥΓΟΝΙΚΗ ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΣΤΗΝ ΑΜΕΡΙΚΗ ΤΟΥ 19ΟΥ ΑΙΩΝΑ .....	13
ΣΤ. Η ΕΥΓΟΝΙΚΗ ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΣΤΗ ΓΕΡΜΑΝΙΑ.....	17
<b>ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΤΗΣ ΕΠΙΛΕΚΤΙΚΗΣ ΔΙΑΚΟΠΗΣ ΤΗΣ ΚΥΗΣΗΣ</b> .....	<b>21</b>
Α. ΑΡΧΑΙΑ ΕΛΛΑΔΑ – ΡΩΜΗ .....	21
Β. ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΕΣ ΑΠΟΨΕΙΣ.....	23
<i>i. Πλάτωνας</i> .....	24
<i>ii. Αριστοτέλης</i> .....	25
<i>iii. Στωικοί</i> .....	27
Γ. Η ΔΙΕΘΝΗΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΕΝΗΣ ΓΟΝΙΚΟΤΗΤΑΣ (INTERNATIONAL PLANNED PARENTHOOD FEDERATION).....	28
Δ. Η ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΤΗΣ ΚΙΝΑΣ.....	34
<b>Η ΗΘΙΚΗ ΠΡΑΓΜΑΤΕΥΣΗ ΤΗΣ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗΣ ΕΞΕΤΑΣΗΣ ΓΙΑ ΙΑΤΡΙΚΟΥΣ ΛΟΓΟΥΣ</b> .....	<b>35</b>
Α. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗΣ ΕΞΕΤΑΣΗΣ .....	35
Β. Η ΠΡΟΣΦΟΡΑ ΤΗΣ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗΣ ΕΞΕΤΑΣΗΣ ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΤΗΣ ΙΑΤΡΙΚΟΠΟΙΗΣΗΣ ΤΗΣ ΕΓΚΥΜΟΣΥΝΗΣ .....	41
Γ. ΤΑ ΕΓΕΙΡΟΜΕΝΑ ΗΘΙΚΑ ΑΔΙΕΞΟΔΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΕΞΕΤΑΣΗ .....	57
<b>ΤΟ ΙΑΤΡΙΚΟ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΜΟΝΤΕΛΟ ΤΗΣ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ</b> .....	<b>74</b>
<b>Η ΗΘΙΚΗ ΠΡΑΓΜΑΤΕΥΣΗ ΤΗΣ ΕΠΙΛΕΚΤΙΚΗΣ ΔΙΑΚΟΠΗΣ ΤΗΣ ΚΥΗΣΗΣ ΓΙΑ ΙΑΤΡΙΚΟΥΣ ΛΟΓΟΥΣ</b> .....	<b>83</b>
Α. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ .....	83
Β. Η ΣΥΝΕΠΙΟΚΡΑΤΙΚΗ – ΩΦΕΛΙΜΙΣΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ.....	89
<i>i. Το επιχείρημα για την ενημερία του δυσλειτουργικού εμβρύου.</i> .....	90
<i>ii. Το επιχείρημα για την ενημερία των γονέων.</i> .....	94
Γ. Η ΣΥΝΤΗΡΗΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ.....	97
<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ</b> .....	<b>103</b>
<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ</b> .....	<b>110</b>
<b>SUMMARY</b> .....	<b>117</b>
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b> .....	<b>122</b>
<b>ΠΕΡΙΟΔΙΚΑ</b> .....	<b>124</b>
<b>ΠΗΓΕΣ</b> .....	<b>125</b>



Θα ήθελα να ευχαριστήσω την κ. Δραγώνα –Μονάχου, τον κ. Γαλανάκη και την κ. Πετούση που αποτέλεσαν μέλη της τριμελούς εξεταστικής επιτροπής και συνέβαλαν στη διαπεραίωση της διπλωματικής εργασίας για το μεταπτυχιακό δίπλωμα ειδίκευσης .



## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το ερευνητικό αντικείμενο της εργασίας αφορά στην ηθική πραγμάτευση της επιλεκτικής διακοπής της κύησης, η οποία διενεργείται σε προχωρημένο στάδιο της εγκυμοσύνης υπό την καθοδήγηση των διαγνωστικών πληροφοριών της προγεννητικής εξέτασης και ως εκ τούτου επικεντρώνεται στο χαρακτηριστικό της δυσλειτουργίας. Η ηθική πραγμάτευση της επιλεκτικής διακοπής της κύησης προϋποθέτοντας το δικαίωμα της γυναίκας στην αυτόνομη αναπαραγωγική επιλογή δεν επικεντρώνεται σε αντιρρήσεις που αφορούν στη διακοπή της κύησης αυτή καθ' αυτή, αλλά σε αντιρρήσεις που αφορούν στη διακοπή της κύησης ενός συγκεκριμένου εμβρύου(ενός εμβρύου με δυσλειτουργία). Επομένως, η διάκριση μεταξύ της κυοφορούσας που επιλέγει να διακόψει την κύησή της, επειδή δεν επιθυμεί να είναι έγκυος, και της κυοφορούσας που επιθυμεί να είναι έγκυος, αλλά απορρίπτει ένα συγκεκριμένο έμβρυο και δυνάμει παιδί, είναι σημαντικό να λαμβάνεται υπόψη, καθώς το ενδιαφέρον εστιάζεται στη δεύτερη κατηγορία των μελλοντικών μητέρων. Το γεγονός ότι μια κυοφορούσα δύναται με τη βοήθεια της προγεννητικής εξέτασης να προβεί σε διακοπή της κύησης *επιλεκτικά* παραπέμπει σε σημαντικά ζητήματα προς συζήτηση, τα οποία αφορούν στην αυτόνομη επιλογή, στην υπεύθυνη κοινωνική συμπεριφορά, στο θεσμό της οικογένειας και στην αντίληψη για την μητρότητα, ενώ συγχρόνως, το γεγονός ότι διακόπτεται η κύηση ενός εμβρύου *με δυσλειτουργία* παραπέμπει σε εξίσου σημαντικά ζητήματα προς συζήτηση, τα οποία αφορούν στην έννοια, την εικόνα και τον αντίκτυπο της δυσλειτουργίας, στο ρόλο της ιατρικής και στην υπευθυνότητα της πολιτείας – κοινωνίας ως προς τους ανθρώπους με κάποια δυσλειτουργία. Όπως γίνεται κατανοητό, οι προβληματισμοί και οι συζητήσεις που αφορούν στη διακοπή της κύησης υπό το πρίσμα της προγεννητικής εξέτασης λαμβάνουν νέες προεκτάσεις, οι οποίες διερευνώνται στα πλαίσια της παρούσας εργασίας. Συγκεκριμένα, το ερευνητικό ενδιαφέρον επικεντρώνεται στο κριτήριο που διασφαλίζει την αναπαραγωγική ελευθερία και κατ' επέκταση νομιμοποιεί ηθικά την επιλεκτική διακοπή της κύησης, το οποίο είναι η ενήμερη και εκούσια επιλογή και όποιες ενστάσεις προκύπτουν ως προς την επικείμενη αναπαραγωγική επιλογή αφορούν στην περίπτωση που η τελευταία είναι προϊόν εξαναγκασμού της βούλησης, παραπέμποντας κατ' αυτό τον τρόπο στην ευγονική πολιτική. Ο εξαναγκασμός στην

υπό εξέταση περίπτωση δε νοείται υπό την μορφή άσκησης βίας, αλλά υπό την μορφή παραπληροφόρησης, ετεροκαθοδήγησης και περιορισμού της βούλησης από εξωτερικούς προς την ίδια παράγοντες (κοινωνική ανισότητα, ανεπάρκεια υπηρεσιών και προγραμμάτων κοινωνικής αλληλεγγύης για ανθρώπους με δυσλειτουργίες). Λαμβάνοντας υπόψη ότι η επιλεκτική διακοπή της κύησης έπεται της προσφοράς ιατρικών υπηρεσιών στα πλαίσια της προγεννητικής φροντίδας κρίνεται απαραίτητο να επανεξεταστούν τα πλαίσια στα οποία διαμορφώνεται η αναπαραγωγική επιλογή, να εξεταστούν οι λόγοι που προσφέρονται προς ηθική δικαιολόγηση της διακοπής της κύησης ενός εμβρύου με δυσλειτουργία και τέλος να εξακριβωθεί εάν η σχέση των ιατρικών υπηρεσιών (προγεννητική εξέταση και γενετική συμβουλευτική) με την απόφαση για την επιλεκτική διακοπή της κύησης είναι συμπτωματική ή σκόπιμη.



## ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΤΗΣ ΕΥΓΟΝΙΚΗΣ

Το παρόν κεφάλαιο στοχεύει σε μια σύντομη ιστορική περιήγηση στον πυρήνα σκέψης και εφαρμογής της ευγονικής πολιτικής, προκειμένου να χρησιμοποιηθεί ως αφετηρία και μέτρο σύγκρισης της επιχειρηματολογίας, που θα προταθεί σε επόμενα κεφάλαια, για την αναζήτηση ευγονικών στοιχείων στην επιλεκτική διακοπή της κύησης. Καταβάλλεται προσπάθεια, παράλληλα με την αναφορά σε ιστορικά παραδείγματα της ευγονικής, να χρωματίζεται και το κοινωνικό πλαίσιο, στο οποίο λάμβαναν χώρα αυτά τα γεγονότα, επιδιώκοντας όσο το δυνατόν μια πιο ολοκληρωμένη κατανόηση της πολιτικής. Πρέπει να διευκρινιστεί εξ αρχής πως η ευγονική πολιτική δεν προκάλεσε, αλλά ενθάρρυνε ήδη υπάρχουσες κοινωνικές και εθνικές ανισότητες χρησιμοποιώντας τη γενετική, ανεπαρκή μέχρι τότε, γνώση ως προκάλυμμα, για να δικαιολογήσει και να προωθήσει αυθαιρεσίες ως προς μειονότητες, που αποτελούνταν από γυναίκες, ασθενείς, φτωχούς και ανεπιθύμητες εθνότητες. Η επιβολή της εξουσίας, η παραβίαση των ανθρωπίνων ατομικών δικαιωμάτων και η κακομεταχείριση της επιστημονικής γνώσης συνθέτουν την εικόνα της ευγονικής πολιτικής, η οποία ανήγαγε τα κοινωνικά και εθνικά προβλήματα σε γενετικά, προωθώντας κατά αυτό τον τρόπο γενετικές λύσεις για μη γενετικά ζητήματα.

Η ευγονική, προερχόμενη από την ελληνική λέξη εύ-γόνος-ευγενής, συνιστά μια πολιτική, η οποία αφορά στον χειρισμό της ανθρώπινης αναπαραγωγής με σκοπό την απόπειρα βελτίωσης του ανθρώπινου είδους ανά γενεές με αναφορά στα κληρονομικά χαρακτηριστικά. Ο όρος επινοήθηκε το 1883 από τον Sir Francis Galton και τελικά κατέληξε να περιλάβει την ιδέα χρήσης κοινωνικών πολιτικών. Στις αρχές του εικοστού αιώνα αρκετές χώρες θέσπισαν ευγονικές πολιτικές και προγράμματα, αν και μετά τον προφανή συσχετισμό τους με τη βία των Ναζί στη Γερμανία, η πολιτική διεθνώς αποδοκιμάστηκε.

### **α. Πλάτωνας**

Η επιλεκτική ανθρώπινη αναπαραγωγή προτάθηκε από την εποχή του Πλάτωνα<sup>1</sup>, ο οποίος υποστήριζε πως η πρώτη θα έπρεπε να ελέγχεται από την εξουσία (αριστοκρατία). Πιο συγκεκριμένα, στο έργο *Πολιτεία*, υποστήριζε πως η αναπαραγωγή μιας τάξης στρατιωτών – φυλάκων της πόλης απαιτεί οι εξουσιαστές να επιλέγουν τους καλύτερους πολίτες και από τα δύο φύλα, να τους ζευγαρώνουν όσο είναι εφικτό, ενώ παράλληλα να αποθαρρύνουν το ζευγάρι μεταξύ εκείνων που θεωρούνταν κατώτεροι. Η επιλογή θα πραγματοποιούταν από μια ψεύτικη λοταρία ελεγχόμενη από την εξουσία, προκειμένου τα αισθήματα των ανθρώπων να μην πληγωθούν από την επίγνωση των αρχών της επιλογής. Η μελέτη του Πλάτωνα για την ιδανική πολιτεία περιελάμβανε, παράλληλα με την θέληση και ικανότητα των εξουσιαστών να εξαπατούν και να χειρίζονται τους ανθρώπους, προκειμένου να δεχτούν τα σχέδιά τους, και την διακοπή της κύησης. Άντρες και γυναίκες που θεωρούνταν προχωρημένης ηλικίας, για να αναπαράγουν υγιή παιδιά, μπορούσαν να επιδιώξουν τις σεξουαλικές δραστηριότητές τους τυχαία, αλλά οιαδήποτε κύηση προέκυπτε από αυτή τη δραστηριότητα από απροσεξία θα έπρεπε να διακοπεί.

### **β. Charles Darwin**

Ο Charles Darwin<sup>2</sup>, του οποίου οι θεωρίες για την εξέλιξη και την φυσική επιλογή έγιναν το θεμέλιο της μοντέρνας βιολογίας, υποστήριζε πως η εξέλιξη κινείται από έναν μηχανισμό – διαδικασία την οποία ονόμασε «φυσική επιλογή». Ο Darwin θεωρούσε πως, όταν τα ζώα ανταγωνίζονται για τροφή σε μία μάχη ζωής ή θανάτου, τα πιο δυνατά και πιο κατάλληλα εφοδιασμένα επιβιώνουν, ενώ τα αδύναμα εξαφανίζονται. Αυτός ο κτηνώδης ανταγωνισμός θεωρούσε πως συνιστά τη διαδικασία της φυσικής αναπαραγωγής, επιλέγοντας τα καλύτερα και αφήνοντας τα υπόλοιπα να εκλείπουν, με αποτέλεσμα η επιβίωση του καταλληλότερου να προωθεί σταθερά την εξέλιξη. Το έτος 1871 ο Darwin<sup>3</sup> εφήρμοσε τις ίδιες θεωρίες στην

---

<sup>1</sup> Cavanaugh-O'Keefe, J., *The Roots of Racism and Abortion-An Exploration of Eugenics*, Xlibris Publishing Corporation, σελ.46, 2000

Βλ. Πλάτων, *Πολιτεία* 461c η αναφορά στο Plato, *The Republic*, books 3<sup>rd</sup> and 5<sup>th</sup>, Paul Shores(trans.), Harvard University Press, London, 1978

<sup>2</sup> Cavanaugh-O'Keefe, J., *οπ* σελ.49-52

Paul, D., "Darwin, social Darwinism and eugenics", *The Cambridge Companion to Darwin*, Hodge J., Radick G., (eds), Cambridge, England: Cambridge University Press, σελ. 214-239, 2003

<sup>3</sup> Darwin, C., *The Descent of Man and Selection in Relation to Sex*, 1871, αναφορά στον Cavanaugh *οπ*, σελ. 53-55

ανθρωπότητα στο έργο του *The Descent of Man and Selection in Relation to Sex*. Το έργο του αναφέρεται στους μηχανισμούς της φυσικής επιλογής οι οποίοι ανατρέπονται ισχυρά από τον ανθρώπινο πολιτισμό, εφόσον πολλές ανθρώπινες κοινωνίες επιδιώκουν να προστατεύσουν τους μη προνομιούχους και αδύναμους. Επακόλουθο της προστασίας είναι αυτές οι κοινωνίες να βρίσκονται σε ασυμφωνία με τη φυσική επιλογή, υπεύθυνη για την εξάλειψη των αδύναμων, και να οδηγούνται σε μια ανισόρροπη αναλογία ύπαρξης ακατάλληλων πολιτών στην κοινωνία. Ο Darwin εξέφρασε τις ίδιες ανησυχίες με τον Πλάτωνα υποστηρίζοντας όμως πως η ελεύθερη βούληση και μια διαδικασία επιλογής μπορεί να οδηγήσει σε φυλετική βελτίωση, εάν ένας κοινωνικά αποδεκτός μηχανισμός για την επιλογή βρεθεί, χωρίς να διευκρινίζει πώς αυτός ο μηχανισμός μπορεί να λειτουργήσει. Επιπρόσθετα, πίστευε πως και τα δύο φύλα πρέπει να απέχουν από το γάμο σε περίπτωση που έως κάποιο βαθμό έχουν κατώτερη σωματική, πνευματική ή ηθική ιδιότητα – ικανότητα, αλλά αυτή η σκέψη θα μπορούσε να επιτευχθεί, κατά τον ίδιο, μόνο όταν οι νόμοι της κληρονομικότητας γίνονταν γνωστοί. Συγχρόνως, αποδεχόταν την άποψη που υπολόγιζε την αξία με το κριτήριο της ευημερίας και έκανε αναφορά στην ανάγκη αποχής από τον γάμο εκείνων των ανθρώπων που δεν μπορούν να αποφύγουν την φτώχεια για τα παιδιά τους.

### γ. *Francis Galton*

Ο Francis Galton<sup>4</sup>, επιστήμων μελετητής της κληρονομικότητας και της ευφυΐας, επιδόθηκε στην μελέτη των ενεργειών, που θα μπορούσαν να βελτιώσουν τις φυλετικές ιδιότητες – ικανότητες των μελλοντικών γενεών σωματικά και πνευματικά. Η θεωρία του Galton, την οποία κατέστρωσε σε γενικές γραμμές στο άρθρο *Hereditary Talent and Character*<sup>5</sup> το έτος 1865 και επεξεργάστηκε επιμελώς στο έργο του *Hereditary Genius*<sup>6</sup> το έτος 1869, ξεκίνησε με την μελέτη του τρόπου με τον οποίο ανθρώπινα χαρακτηριστικά του πνεύματος, του ήθους και της προσωπικότητας είχαν την τάση να ευδοκιμούν στις οικογένειες. Το βασικό

---

Moore, J., Desmond, A., *Introduction, in Darwins The Descent of Man and Selection in Relation to Sex*, London: Penguin Classics, σελ 70-72, 2004

<sup>4</sup> Cavanaugh-O'Keefe, J., οπ σελ. 54-58

Wikipedia Commons, "Development of Galton's theory", <http://en.wikipedia.org/wiki/eugenics/> ref 2

<sup>5</sup> Galton, F., "Hereditary Character and Talent", *MacMillan's Magazine*, vol. 11, Westport, CT: Praeger, σελ 157-166, 318-327, 1864

<sup>6</sup> Galton, F., *Hereditary Genius*, 1869 αναφορά στον Cavanaugh-O'Keefe, J οπ σελ. 54-55

επιχείρημα του Galton έγκειτο στο ότι η ευφυΐα, η υγεία, το ήθος και το ταλέντο ήταν κληρονομικά χαρακτηριστικά στους ανθρώπους και όπως κάποιος θα μπορούσε να χρησιμοποιήσει τεχνητή επιλογή, προκειμένου να εμπλουτίσει με κάποια χαρακτηριστικά τα ζώα, έτσι κάποιος θα μπορούσε να προσδοκά παρόμοια αποτελέσματα εφαρμόζοντας τέτοια μοντέλα ενεργειών στους ανθρώπους. Ο Galton ισχυριζόμενος πως οι λιγότερο ευφυείς άνθρωποι ξεπέρναγαν στους αναπαραγωγικούς ρυθμούς τους ευφυέστερους, γεγονός που συνιστούσε καταστροφή σύμφωνα με τη δαρβινική θεωρία, προτιμούσε να δίδει έμφαση στη θετική ευγονική, πιο συγκεκριμένα στην προσπάθεια να πείθονται οι άνθρωποι με επιθυμητά γονίδια να παντρεύονται και να αποκτούν πολυμελείς οικογένειες. Παρόλα ταύτα, ο Galton δεν επεξεργάστηκε επιμελώς τις μεθόδους που θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για αυτή την απόπειρα και προσδοκούσε πως, εάν τα κοινωνικά ήθη άλλαζαν ώστε οι άνθρωποι να κατανοήσουν τη σημασία της αναπαραγωγής, κάποτε μια λύση θα μπορούσε να βρεθεί.

#### **δ. Leonard Darwin**

Ο Leonard Darwin<sup>7</sup>, γιος του Charles Darwin, προωθώντας σχέδια για τη μείωση του ρυθμού γεννήσεων από ακατάλληλους ανθρώπους, το έτος 1925 έγραψε ένα άρθρο για το περιοδικό *Eugenics Review* προτείνοντας να κλειδωθούν όλοι όσοι έχουν γονίδια, τα οποία μπορεί να θεωρηθούν ελαττωματικά, καθώς ο εξαναγκασμός και η επιβολή βίας και δύναμης είναι απαραίτητα σε αρκετές περιπτώσεις, προκειμένου να σωθεί η ανθρώπινη φυλή. Θεωρούσε πως ο εξαναγκασμός είναι επιτρεπτός, όταν εφαρμόζεται σε εγκληματίες και νοητικά καθυστερημένους, και πως αυτή η αρχή του εξαναγκασμού πρέπει να επεκταθεί σε όλους όσους γεννώντας απογόνους θα βλάψουν σημαντικά τις μελλοντικές γενεές. Ήταν πεπεισμένος πως η φιλανθρωπία διατηρούσε τους φτωχούς εν ζωή, ώστε ο πόλεμος και ο λιμός να μην εξολοθρεύουν τους «ακατάλληλους» και να διαταράσσεται η ανθρώπινη εξέλιξη. Μια επίλυση της διαταραχής αυτής επικεντρώθηκε στην αντικατάσταση της φυσικής επιλογής με την τεχνητή επιλογή, όπου σκεπτόμενοι ηγέτες της κοινωνίας θα μπορούσαν να κρίνουν ποιός πρέπει ή δεν πρέπει να αποκτήσει απογόνους. Μάλιστα υποστήριξε και μια πολιτική, την οποία αποκαλούσε διαχωρισμό (segregation),

---

<sup>7</sup> Cavanaugh-O'Keefe, J., *οπ σελ 62-63*

νοώντας όχι τον διαχωρισμό των λευκών ανθρώπων από τους έγχρωμους, αλλά των κατάλληλων (fit) από τους ακατάλληλους (unfit).

### *ε. Η ευγονική πολιτική στην Αμερική του 19ου αιώνα*

Ο Charles B. Davenport<sup>8</sup>, διακεκριμένος αμερικανός βιολόγος, το έτος 1910 μαζί με τον Harry H. Laughlin ξεκίνησαν να προωθούν την ευγονική, συγκεντρώνοντας ένα πλήθος οικογενειακών γενεαλογικών πινάκων, ώσπου κατέληξαν πως εκείνοι οι άνθρωποι που κρίνονταν «ακατάλληλοι» (unfit) προέρχονταν από οικονομικά και κοινωνικά χαμηλό υπόβαθρο. Συζητήσεις ακολούθησαν μεταξύ των εκπροσώπων της ευγονικής, προκειμένου να βρεθούν λύσεις στο πρόβλημα που εγειρόταν από τους «ακατάλληλους» πολίτες, από τις οποίες συζητήσεις προέκυψαν νόμοι για την μετανάστευση, τη στέρωση και τη διασταύρωση φυλών με επιμιξίες. Το έτος 1924 εγκρίθηκε η Πράξη του Περιορισμού της Μετανάστευσης<sup>9</sup> με τους εκπροσώπους της ευγονικής για πρώτη φορά να διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη συζήτηση του Κογκρέσου ως εμπειρογνώμονες σύμβουλοι αναφορικά με την απειλή του «υποδεέστερου αποθέματος» ανθρώπων από την Ανατολική και Νότια Ευρώπη. Η Πράξη Περιορισμού της Μετανάστευσης μείωσε τον αριθμό των μεταναστών από το εξωτερικό σημαντικά, προκειμένου να ελέγχεται η αναλογία των «ακατάλληλων» ανθρώπων που εισέρχονταν στην Αμερική, και ενδυνάμωσε τους ήδη υπάρχοντες νόμους που απαγόρευαν τη μίξη των φυλών, ως απόπειρα να διατηρηθεί το φυλετικά καθαρό καθεστώς. Οι εκπρόσωποι της ευγονικής είχαν τον φόβο πως, εάν λευκοί και έγχρωμοι πολίτες παντρεύονταν μεταξύ τους, τότε και οι δύο φυλές θα εξαφανίζονταν εν καιρώ, αλλά ο φόβος αυτός δεν επικεντρωνόταν τόσο στην έγχρωμη φυλή όσο στη λευκή, καθώς, σύμφωνα με τον Lothrop Stoddard<sup>10</sup>, εάν ο γάμος μεταξύ των φυλών συνεχιζόταν ανεξέλεγκτος, το πιο εξελιγμένο είδος στον πλανήτη Γη, η λευκή φυλή και όχι η ανθρωπότητα γενικότερα, θα ήταν είδος προς εξαφάνιση. Συνεπώς, οι πολέμιοι των γάμων μεταξύ των φυλών αντιτιθέμενοι σε οιαδήποτε μίξη φυλών ή γονιδίων είχαν θεσπίσει νόμους το έτος 1920 προς απαγόρευση αυτής της πρακτικής, ενδυναμώνοντας τον ρατσισμό.

---

<sup>8</sup> Cavanaugh-O'Keefe, J., οπ σελ. 38-39

<sup>9</sup> Lombardo, P., "Eugenics Laws Restricting Immigration, Eugenics Archive", <http://www.eugenicsarchive.org/html/eugenics/essay9text.html>

<sup>10</sup> Stoddard, L., *The Rising Tide of Color Against White World Supremacy*, η αναφορά στον Cavanaugh-O'Keefe, J., οπ σελ. 81-85

Η ακύρωση όλων των γάμων μεταξύ λευκών και έγχρωμων, η απαγόρευση εξόδου τους από τη χώρα, προκειμένου να προβούν σε γάμο και μετά να επιστρέψουν, και η επιβολή κυρώσεων, όπως για παράδειγμα ο εγκλεισμός σε σωφρονιστήριο για τουλάχιστον ένα χρόνο, σε περίπτωση που προέβαιναν οι δύο φυλές σε μεταξύ τους γάμο, ήταν μερικά από τα μέτρα των νόμων που θεσπίστηκαν, για να υπηρετήσουν νομιμοποιημένους σκοπούς, όπως ήταν η διατήρηση της φυλετικής ακεραιότητας των πολιτών. Συγχρόνως, η έμφαση στην κατωτερότητα των έγχρωμων ήταν υπεύθυνη για την κατάχρηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των υπόδουλων έγχρωμων, με τις διαφορές στο χρώμα του δέρματος να χρησιμοποιούνται για να δικαιολογήσουν μεταξύ άλλων και ιατρικά πειράματα στους τελευταίους. Ένα αντιπροσωπευτικό παράδειγμα αποτελεί από τα χειρότερα σκάνδαλα (Tuskegee Scandal<sup>11</sup>) στην ιστορία της ιατρικής, το οποίο συνέβη το έτος 1929 από ερευνητές οι οποίοι αποφάσισαν να παρατηρήσουν την πορεία μιας ασθένειας, χωρίς να επιχειρούν να τη θεραπεύσουν, οπότε και συγκέντρωσαν εκατοντάδες φτωχών έγχρωμων πολιτών με σύφιλη και τους παρακολουθούσαν για σαράντα χρόνια, χωρίς τελικά να τους θεραπεύσουν.

Όλοι οι νόμοι που περιόριζαν την μετανάστευση και απαγόρευαν το γάμο μεταξύ των φυλών είχαν ένα κοινό παρονομαστή όσον αφορά την ψευδό-επιστημονική θεμελίωσή τους, την ευφυΐα<sup>12</sup>. Όπως αναφέρθηκε πρωτύτερα, ο Lothrop Stoddard πίστευε πως η λευκή φυλή και η κληρονομία της ήταν απόδειξη της εξέλιξης και έως εκ τούτου της αποδιδόταν μεγάλη αξία. Η καινοτομία όμως σε αυτό το είδος σκέψης προήλθε από την προσθήκη μιας λέξης, ότι, δηλαδή, όλα τα χρόνια της εξέλιξης μπορούσαν να χαθούν, εάν η φυλετική κληρονομία των *ευφών* ανθρώπων χανόταν. Επομένως, όπως η αντίληψη για την υπεροχή της λευκής φυλής από την ευγονική πολιτική δικαιολογούσε την έλλειψη ενδιαφέροντος για την ευημερία όλων των μη-λευκών φυλών, παρομοίως η μέτρηση της ευφυΐας έθετε τους πάντες σε μια ολισθηρή κλίμακα μετρήσιμης αξίας, καθιστώντας δελεαστική την επιδοκιμασία εκείνων με υψηλότερο δείκτη ευφυΐας και συγχρόνως την αποδοκιμασία εκείνων με χαμηλότερο δείκτη ευφυΐας. Οι μελέτες του Richard Dugdale και Henry Goddard<sup>13</sup> για τις οικογένειες Jukes και Kallikak (πλασματικά

---

<sup>11</sup> Cavanaugh-O'Keefe, J., *οπ σελ 83*

<sup>12</sup> Cavanaugh-O'Keefe, J., *οπ σελ 67-68*

Haller M., *Eugenics: Hereditarian attitudes in American thought*, New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, σελ 218-222, 1963

<sup>13</sup> Cavanaugh-O'Keefe, J., *οπ σελ 68-69*

ονόματα) αντίστοιχα, στις οποίες πνευματικές και ηθικές αναπηρίες ήταν παρούσες σε έναν ή και στους δύο γονείς, είχαν τον ίδιο πυρήνα σκέψης αναφορικά με το δείκτη ευφυΐας. Πιο συγκεκριμένα, υποστηριζόταν πως οι νοητικά ανάπηροι πολλαπλασιάζονται γοργά όντας οι ίδιοι τροχοπέδη για την κοινωνία, προάγοντας μέσω της κληρονομικότητας τη φτώχεια, την εγκληματικότητα, τη νοητική αναπηρία και την ανηθικότητα, ώστε η χωρίς περιορισμούς αναπαραγωγή τους να μετατρέπει ένα ήδη κακό πρόβλημα σε χειρότερο. Επομένως, από εμπειρικές περιπτώσεις προέκυπταν συμπεράσματα πως η ανηθικότητα, η εγκληματικότητα και η νόσος είναι στοιχεία κληρονομικά και συνιστούν οικονομική επιβάρυνση στην κοινωνία. Η μελέτη βέβαια του Goddard δεν περιορίστηκε απλά στον συσχετισμό «κακών» γονιδίων, νοητικής καθυστέρησης και ανήθικης συμπεριφοράς. Ο Goddard ήταν ένας από τους πρωτοπόρους στην προσπάθεια να μετρήσει την ευφυΐα, εφόσον θεωρούσε πως η ευφυΐα ήταν μια έμφυτη μετρήσιμη ικανότητα παρά ένα σύνολο ικανοτήτων, που το παιδί αναπτύσσει υπό εκπαίδευση και επίβλεψη.

Παράλληλα με τους νόμους για την μετανάστευση και τις επιμιξίες των φυλών, κάποιες πολιτείες προέβησαν και στη θέσπιση νόμων για τη στέρωση συγκεκριμένα βιαστών, επιληπτικών, ναρκομανών, αλκοολικών και πνευματικά ανάπηρων, γεγονός που υποστηριζόταν από την ανακάλυψη των πειραμάτων αναπαραγωγής του Mendel και ακολούθως από τους νόμους του για την κληρονομικότητα. Νόμοι που επέτρεπαν τη στέρωση νοητικά ανάπηρων πρωτοεμφανίστηκαν στην Πενσυλβανία το έτος 1905, αλλά η ώθηση για τη στέρωση απέκτησε θερμή υποστήριξη μετά τον Α Παγκόσμιο Πόλεμο, όπου το έτος 1930, με τα τεστ για το δείκτη ευφυΐας, τα πολιτικά παρασκήνια για την ψυχική υγεία άρχισαν τις καμπάνιες για την προώθηση της στέρωσης<sup>14</sup>. Η στέρωση ως ιατρικός όρος αναφέρεται στη θανάτωση μικροβίων, αλλά η καμπάνια για την ευγονική στέρωση δεν αναφερόταν σε αποικίες βακτηρίων αλλά σε αποικίες νοητικά καθυστερημένων ανθρώπων, αποικίες όμως που αργότερα διευρύνθηκαν και αναφέρονταν σε αποικίες έγχρωμων, μεταναστών, φτωχών και ούτω καθεξής. Τα «μικρόβια», που οι εκπρόσωποι της ευγονικής ήθελαν να θανατώσουν, ήταν τα γεννητικά κύτταρα των «ακατάλληλων» ανθρώπων, επομένως η στέρωση αναφερόταν σε μια διαδικασία αφαίρεσης μέρους του αναπαραγωγικού ανθρώπινου συστήματος, που θα καθιστούσε

---

Reilly, P.R. , “Eugenic Sterilization in the United States”, *Contemporary Issues in Bioethics* (5<sup>th</sup> edition), Beauchamp T.L., Walters, L.(eds), Kennedy Institute Of Ethics and Department Of Philosophy, Georgetown University, Wadsworth Publishing Company, σελ 516-517 1999

<sup>14</sup> Cavanaugh-O’Keefe,J., *οπ* σελ. 72.75

το ίδιο το πρόσωπο ανίκανο να αποκτήσει απογόνους. Ένα γνωστό περιστατικό στειρώσεως αναφέρεται σε μια νεαρή γυναίκα ονόματι Carrie Buck, η οποία ζούσε σε ένα ίδρυμα για νοητικά καθυστερημένους. Ο υπεύθυνος του ιδρύματος, έχοντας στειρώσει πολλές γυναίκες χωρίς τη συγκατάθεσή τους και εν αγνοία τους, αποφάσισε να στειρώσει την Carrie Buck φανερά με βάση τον νέο νόμο. Έγινε δίκη, στην οποία «ειδικοί» κατέθεταν πως η Carrie είναι νοητικά καθυστερημένη και πως προέρχεται από μια οικογένεια ανήθικων εκφυλισμένων, ώστε η Carrie, η μητέρα της και η νόθη κόρη της να κριθούν ως «ακατάλληλες». Το έτος 1927 το Ανώτατο Δικαστήριο της Αμερικής απεφάνθη στην υπόθεση Buck v. Bell, πως η πολιτεία της Βιρτζίνια επιτρεπόταν να προβεί στην υποχρεωτική στειρώση όσων πολιτών θεωρούσε «ακατάλληλους»<sup>15</sup> με την πρόταση κλειδί του δικαστή Oliver Wendell Holmes: «Τρεις γενεές ευήθων είναι αρκετές».

Εντούτοις, οι νόμοι για τη στειρώση ενείχαν μια διστακτικότητα ως προς την εφαρμογή τους, καθώς μεταξύ άλλων και οι δικαστές, σε αντίθεση με τους νομοθέτες, δεν είχαν επαρκείς διαβεβαιώσεις ότι η διαδικασία συνιστά ωφέλεια για εκείνους που υπόκειντο σε αυτήν, ιδιαίτερα όταν αρκετά περιστατικά θανάτων, ιδίως γυναικών, είχαν σημειωθεί και η ίδια η διαδικασία της στειρώσεως δεν ήταν άκρως ασφαλής<sup>16</sup>. Η μοναδική ωφέλεια στην πραγματικότητα έγκειτο κυρίως στον οικονομικό τομέα της κοινωνίας, η οποία θα απαλλασσόταν από την επιβάρυνση της φροντίδας για πολίτες που θεωρούσε «ακατάλληλους». Παράλληλα, όμως, η διστακτικότητα προερχόταν και από τα νέα ευρήματα, που προκαλούσαν το συσχετισμό της εγκληματικής συμπεριφοράς με τα γονίδια και την κληρονομικότητα. Παρόλο που οι ευγονικές στειρώσεις προωθούνταν έχοντας ως προκάλυμμα την εξυπηρέτηση των ατομικών συμφερόντων, όπως είναι η υγεία, και την προώθηση της κοινωνικής ευημερίας, ενστάσεις προέκυπταν από την παραβίαση των ατομικών δικαιωμάτων των υποβληθέντων στην εγχείρηση, ιδίως των νοητικά καθυστερημένων, όσον αφορά την εξασφάλιση της ενήμερης συγκατάθεσής τους στην διαδικασία, είτε από τους ίδιους είτε από τους κηδεμόνες τους, και την ίση αντιμετώπιση και προστασία τους από την πολιτεία. Μάλιστα, στη Βιρτζίνια αρκετοί από εκείνους που υπεβλήθησαν σε

---

<sup>15</sup> Cavanaugh-O'Keefe, J., οπ σελ 73-75

Gould, S.J., "Carrie Buck's Daughter", *Eugenics and Human Genetics, Contemporary Issues in Bioethics* (5<sup>th</sup> edition), Beauchamp T.L., Walters, L.(eds), Kennedy Institute Of Ethics and Department Of Philosophy, Georgetown University, Wadsworth Publishing Company, σελ 528-532 1999

<sup>16</sup> Reilly, P.R., οπ σελ 518-520



στείρωση επέσυραν μηνύσεις προς την πολιτεία, ισχυριζόμενοι πως η πολιτεία απέτυχε στο καθήκον της να τους ενημερώσει για τις συνέπειες της εγχείρησης.

#### **στ. Η ευγονική πολιτική στη Γερμανία**

Το παράδειγμα της Αμερικής, όσον αφορά την νομοθεσία και τις πρακτικές εφαρμογές της, ακολούθησαν και άλλες χώρες μεταξύ των οποίων η Αγγλία, η Σουηδία, η Ισλανδία, η Σιγκαπούρη, ο Καναδάς, η Αυστραλία και άλλες πολλές, με ιδιαίτερη έμφαση να δίδεται στη χώρα της Γερμανίας. Η Γερμανία υπό την ηγεσία του Αδόλφου Χίτλερ αποδοκιμάστηκε για τα ευγονικά της προγράμματα, τα οποία στόχευαν να διατηρήσουν την «καθαρότητα» της γερμανικής φυλής και τα οποία συγχρόνως ήταν συμβιβάσιμα με την πολιτική του Εθνικού Σοσιαλισμού. Οι Ναζί πραγματοποίησαν εκτενείς πειραματισμούς σε ζωντανά ανθρώπινα όντα, προκειμένου να ελέγξουν τις γενετικές θεωρίες τους, ενώ παράλληλα τη δεκαετία του 1930 και του 1940 προέβησαν σε υποχρεωτική στείρωση εκατοντάδων χιλιάδων ανθρώπων, που έκριναν ως «ακατάλληλους», και θανάτωσαν δεκάδες χιλιάδες νοσούντων ανθρώπων σε ιδρύματα στα πλαίσια των προγραμμάτων τους για υποχρεωτική ευθανασία. Επίσης, εφάρμοσαν και έναν αριθμό από «θετικές» ευγονικές πολιτικές, παρέχοντας βραβεία και φορολογικές διευκολύνσεις σε «Άρειες» γυναίκες, που είχαν μεγάλο αριθμό υγιών παιδιών, ενώ ταυτόχρονα ενθάρρυναν τις «φυλετικά καθαρές» ανύπαντρες γυναίκες να καθίσταντο έγκυες από SS αξιωματικούς. Πολλές από τις ανησυχίες τους για την ευγονική και την φυλετική υγιεινή διαφαίνονταν κατηγορηματικά στις συστηματικές δολοφονίες εκατομμυρίων ανεπιθύμητων και «ανάξιων» Ευρωπαίων, συμπεριλαμβανομένου των Εβραίων, των τσιγγάνων, των ομοφυλόφιλων, κατά τη διάρκεια του Ολοκαυτώματος, όπου οι μέθοδοι και ο εξοπλισμός, που εφαρμόζονταν στα στρατόπεδα συγκέντρωσης, είχαν πρώτα αναπτυχθεί στα προγράμματα ευθανασίας. Η ιδέα ότι η ευγονική, πριν τα στρατόπεδα συγκέντρωσης στο Β' Παγκόσμιο Πόλεμο, θα μπορούσε να οδηγήσει σε γενοκτονία δεν είχε ληφθεί μέχρι τότε σοβαρά υπόψη<sup>17</sup>.

Η γερμανική εκδοχή της ευγονικής καθιστούσε τη φυλή κριτήριο αξίας και την πολιτεία υπεύθυνη να υπηρετεί τη φυλή<sup>18</sup> όχι όμως και υπεύθυνη για τη

---

<sup>17</sup> Proctor R., *Racial hygiene: Medicine under the Nazis*, Cambridge, MA: Harvard University Press, σελ 152-160, 1988

<sup>18</sup> Lifton, R.J., "Sterilization and the Nazi Biomedical Vision", *Eugenics and Human Genetics, Contemporary Issues in Bioethics* (5<sup>th</sup> edition), Beauchamp T.L., Walters, L.(eds), Kennedy Institute

διασφάλιση των ατομικών δικαιωμάτων. Ο Χίτλερ στο έργο του *Mein Kampf* το 1924-1926 είχε δηλώσει πως η αποστολή της γερμανικής φυλής έγκειτο στη συγκέντρωση και στη διατήρηση των πιο αξιόλογων φυλετικών στοιχείων και έπειτα στην ανάδειξη αυτών των στοιχείων σε μια κυρίαρχη θέση. Την ίδια άποψη με τον Χίτλερ συμμεριζόταν και ο Fritz Lenz, γερμανός ιατρός – γενετιστής, ο οποίος υποστήριζε πως η καθιέρωση της ευρείας υποχρεωτικής στείρωσης συνιστούσε ιερή αποστολή διάσωσης της φυλής από αφανισμό, η οποία και οδήγησε τους γερμανούς να ασπασθούν τον Εθνικό σοσιαλισμό. Το βιοϊατρικό όραμα είχε συνενωθεί με μια πολιτική δομή ολοκληρωτισμού, προκειμένου να καταστεί το έθνος της Γερμανίας δυνατό να φέρει σε πέρας, χωρίς νόμιμες επεμβάσεις, ένα πιο εκτενές πρόγραμμα υποχρεωτικής στείρωσης. Μάλιστα, το καθεστώς των Ναζί είχε θεμελιωθεί σε ένα βιοϊατρικό όραμα, που απαιτούσε το είδος του φυλετικού εξαγνισμού, το οποίο θα εξελισσόταν από στείρωση σε εκτενείς δολοφονίες. Ο Ernst Rüdin, Ελβετός ψυχίατρος, υπήρξε μια από τις πηγές επιστημονικής νομιμοποίησης των φυλετικών πολιτικών του γερμανικού καθεστώτος και ως ερευνητής είχε αφιερωθεί στην εφαρμογή των νόμων του Mendel και των ευγονικών αρχών στην ψυχιατρική. Παρόλο που δεν αναμείχθηκε στην άμεση θανάτωση ανθρώπων σε προγράμματα «ευθανασίας», συνέβαλε στην καταστολή της παράτασης της ζωής συγκεκριμένων ομάδων ανθρώπων, εξυμνώντας παράλληλα τους νόμους της Νυρεμβέργης, που απαγόρευαν το γάμο μεταξύ Εβραίων και μη Εβραίων, και επικροτώντας τους SS και τον Χίτλερ, που κατάφεραν να δημιουργήσουν μια ανώτερη ιατρικά ομάδα ανθρώπων της γερμανικής φυλής.

Μόλις ο Χίτλερ βρέθηκε στην εξουσία, το καθεστώς των Ναζί, καθιστώντας τη στείρωση την πρώτη εφαρμογή του βιοϊατρικού οράματος, δημιούργησε μια λίστα, η οποία συμπεριλάμβανε μεταξύ των «κληρονομικών ασθενειών», που επρόκειτο να υποστούν στείρωση, τις κατηγορίες της νοητικής ανεπάρκειας, της σχιζοφρένειας, της μανιοκαταθλιπτικής φρενοβλάβειας, της επιληψίας, της χορείας Huntington, της κληρονομικής τύφλωσης, της κώφωσης, του αλκοολισμού και της σωματικής δυσμορφίας<sup>19</sup>. Διευθυντές ιδρυμάτων προέβαιναν σε στείρωση, προκειμένου να εξαλείψουν την πιθανή κληρονομική επίδραση ενός συνόλου συνθηκών, αλλά η κυρίαρχη άποψη απαιτούσε από τους γιατρούς να στερώνουν όχι μόνο τους

---

Of Ethics and Department Of Philosophy, Georgetown University, Wadsworth Publishing Company, σελ 533-539 1999

<sup>19</sup> Lifton, R.J., οπ σελ 536

«ασθενείς» αλλά και τους συγγενείς τους, οιονδήποτε θα μπορούσε να είναι «φορέας» αυτών των ελαττωμάτων. Επακόλουθο της επιρροής του ναζιστικού καθεστώτος στο ιατρικό επάγγελμα ήταν η μετάβαση από τη στείρωση στην άμεση ιατρική δολοφονία. Όλοι οι γιατροί ήταν αναγκασμένοι από το νόμο να αναφέρουν σε αξιωματικούς υγείας οιονδήποτε, που να ανήκε σε μια από τις προαναφερθείσες κατηγορίες για στείρωση, και συγχρόνως να παρέχουν κατάθεση για αυτά τα ζητήματα. Η πλειοψηφία των γιατρών, εναρμονισμένη με το ναζιστικό καθεστώς, έβρισκε τους νόμους να είναι συνεπείς με την επικρατούσα ιατρική γνώση αναφορικά με την πρόληψη των κληρονομικών ελαττωμάτων, ώστε να αντιλαμβάνονται τις προσταγές του νόμου ως απολύτως λογικές. Όσον αφορά το βάρος της υπευθυνότητας, που ετίθετο στους γιατρούς από την υποχρέωση να πραγματοποιήσουν στείρωσεις, που δεν υπηρετούσαν κανένα θεραπευτικό σκοπό, δηλωνόταν πως η ζωή του έθνους είχε προτεραιότητα ως προς τις συγκρούσεις της συνείδησης. Η πεποίθηση ότι, ο γιατρός δεν πρέπει να αφαιρεί τη ζωή ενός ασθενούς υπό οιεσδήποτε συνθήκες, χαρακτηριζόταν λανθασμένη, εφόσον για τους ασθενείς που δεν μπορούσαν να θεραπευτούν, η «ευθανασία» κρινόταν η πιο «σπλαχνική θεραπεία» και «καθήκον προς τον λαό» και αυτό το καθήκον ήταν κεντρικό<sup>20</sup>. Μάλιστα, ο γιατρός έπρεπε να ασχολείται περισσότερο με την υγεία του λαού, απ' ότι με την εξατομικευμένη νόσο των ανθρώπων, και έπρεπε να διδάσκει τους πολίτες να υπερνικούν την απαρχαιωμένη εξατομικευμένη αρχή του «δικαιώματος του ανθρώπου στο σώμα του» και στη θέση της να ασπάζονται «το καθήκον να είναι υγιείς». Παράλληλα με τον ρόλο των γιατρών και των νόμων για τη στείρωση, ειδικά δικαστήρια είχαν τεθεί σε λειτουργία, προκειμένου να λαμβάνουν αποφάσεις για τη στείρωση, όπου η σύνθεσή τους αντανάκλουσε τον επιθυμητό συνδυασμό της ιατρικοποίησης με την επιρροή των Ναζί. Η αρχή της νομιμότητας ήταν σημαντική και η αυστηρή μυστικότητα ως προς τις περισκέψεις του δικαστηρίου παρείχε δύναμη και μυστήριο στην έκφραση της ιατρικοποιημένης εξουσίας. Η νομική δομή όμως συχνά κάλυπτε την αυθαιρεσία ως προς τα κριτήρια για τη στείρωση και ως προς τους δήθεν κληρονομικούς παράγοντες, καθώς αναπόφευκτα πολιτικοί στοχασμοί επηρέαζαν τη διάγνωση και τις αποφάσεις. Πιο συγκεκριμένα, η ηθική και πολιτική συμπεριφορά ενός ανθρώπου λαμβανόταν υπόψη στην διάγνωση για νοητική

---

<sup>20</sup> Lifton, R.J., οπ σελ 537-538

ανεπάρκεια, ώστε κάποιος θα μπορούσε γρήγορα να χαρακτηριστεί ως νοητικά ανεπαρκής, εάν δεν ήταν προσφιλής προς το κίνημα των Ναζί.

Η λέξη ευγονική με το τέλος του Β' Παγκοσμίου Πολέμου λόγω της σύνδεσής της με την σκληρότητα της ναζιστικής ευγονικής πολιτικής άρχισε να χάνει το κύρος της, ώστε να χρειάζεται μια νέα λέξη, υπό την οποία οι στόχοι της ευγονικής πολιτικής να μπορούσαν να συνεχίσουν να επιδιώκονται, χωρίς να παραπέμπει αυτή η νέα λέξη σε αρνητικές δράσεις του παρελθόντος. Η αντικατάσταση της λέξης ευγονικής με τις λέξεις κοινωνική βιολογία ή κοινωνιοβιολογία υποτίθεται πως θα εξάλειφε οιαδήποτε συσχετισμό με τη διαφθορά του ναζιστικού κινήματος, αλλά δεν είναι ξεκάθαρο εάν ο στόχος θα μπορούσε να επιτευχθεί, καθώς η νέα ονομασία δεν ήταν ακριβώς νέα, διότι παρέπεμπε στον Alfred Ploetz και στον Ernst Rüdin<sup>21</sup>. Πιο συγκεκριμένα, οι Γερμανοί την πρώτη φρασεολογία που χρησιμοποίησαν για την ευγονική ήταν η «κοινωνική βιολογία». Επομένως, προκειμένου να αποφευχθεί οιαδήποτε συσχέτιση με τον Χίτλερ, η ευγονική πολιτική επέστρεψε στον Ploetz και στον Rüdin, οι οποίοι μάλιστα στις απαρχές της γερμανικής ευγονικής πολιτικής είχαν ιδρύσει ένα περιοδικό υπό την ονομασία «Archive for Racial and Social Biology» και μετέπειτα προέβησαν στη δημιουργία μιας κοινωνίας υπό την ονομασία «Society for Racial Hygiene». Οι διάφορες φρασεολογίες – φυλετική βιολογία, κοινωνική βιολογία, φυλετική υγιεινή, ευγονική – σίγουρα έχουν ελαφρώς διαφορετικές σημασιολογίες, αλλά όλες χρησιμοποιούνταν για να αναφερθούν στην ίδια συλλογή ιδεών.

---

<sup>21</sup> Cavanaugh-O'Keefe, J., *οπ.σελ.* 127-133

## ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΤΗΣ ΕΠΙΛΕΚΤΙΚΗΣ ΔΙΑΚΟΠΗΣ ΤΗΣ ΚΥΗΣΗΣ

Το παρόν κεφάλαιο στοχεύει να εντοπίσει την εφαρμογή της επιλεκτικής διακοπής της κύησης σε μία χρονική πορεία που ξεκινά από την αρχαιότητα και καταλήγει μέχρι και στη σύγχρονη εποχή.

### *α. Αρχαία Ελλάδα – Ρώμη*

Η πρακτική της επιλεκτικής διακοπής της κύησης εντοπίζεται στην Αρχαία Ελλάδα και Ρώμη, όπου οι γονείς είχαν νόμιμο δικαίωμα να θανατώσουν το νεογέννητο παιδί τους κατ' ουσίαν για τον οιονδήποτε λόγο. Δεδομένου ενός κοινωνικού περιβάλλοντος, όπου η βρεφοκτονία<sup>22</sup> κρινόταν ηθικά αποδεκτή και σπάνια ήταν ζήτημα ηθικής αμφισβήτησης, η πράξη της διακοπής της κύησης αυτόματα εντασσόταν στα πλαίσια του ηθικά επιτρεπτού. Ο ελληνικός και ρωμαϊκός νόμος δεν προστάτευε το έμβρυο και εάν σε συγκεκριμένες πόλεις η διακοπή της κύησης διωκόταν, αυτό συνέβαινε επειδή το δικαίωμα του πατέρα στον απόγονό του παραβιαζόταν από την ενέργεια – δράση της μητέρας<sup>23</sup>. Η απαγόρευση της διακοπής της κύησης απέκτησε υποστήριξη, όταν οι χριστιανικές αξίες, ιδιαίτερα η Ιουδαίο – χριστιανική αξία του σεβασμού για την ανθρώπινη ζωή, καθίσταντο κυρίαρχες κατά τη διάρκεια του τελευταίου αιώνα της Ρωμαϊκής Αυτοκρατορίας με αντιπροσωπευτικό δείγμα τον περίφημο όρκο του Ιπποκράτη, ο οποίος εμφανίζεται να πηγάζει, μεταξύ άλλων φιλοσοφικών θεωριών, και από τη θεωρία των Πυθαγόρειων<sup>24</sup>. Οι λόγοι, που παρέχονταν από Έλληνες και Ρωμαίους προς θανάτωση των νεογέννητων παιδιών τους αλλά και των εμβρύων τους, δεν περιορίζονταν μόνο στο είδος της δοκιμασίας που τα νεογέννητα ίσως να υπέμεναν, δεδομένης μιας νόσου ή ελαττώματος, εάν τους επιτρεπόταν να ζήσουν, καθώς αρχαίες μαρτυρίες αναφέρουν ένα πλήθος παραδεδεγμένων λόγων για την

---

<sup>22</sup> Langer, W.L., "Infanticide: A Historical Survey", *History of Childhood Quarterly, The Journal of Psychohistory* 1, 1974:353-365

Boswell, J.E., "Exposition and Oblation: The Abandonment of Children and the Ancient and Medieval Family", *American Historical Review* 89, 1984:10-33

<sup>23</sup> Riddle, J.M., *Contraception and Abortion from the Ancient World to the Renaissance*, Cambridge: Harvard University Press, σελ 16-29, 64, 145-146 1992

<sup>24</sup> Carrick, P., *The Rise of Medical Ethics, Medical Ethics in the Ancient World*, Georgetown, University Press, Washington σελ 94, 116, 2001

δικαιολόγηση είτε της βρεφοκτονίας είτε της διακοπής της κύησης<sup>25</sup>. Μερικοί από τους πιο τυπικούς λόγους περιελάμβαναν α) την επιθυμία να αποφευχθεί η προσωπική ενόχληση και η απώλεια της ελευθερίας που σχετίζεται με την φροντίδα παιδιών, β) την επιθυμία να αποφευχθεί η ένδεια που προκαλούταν από τις επιπρόσθετες υλικές δαπάνες για την παιδική φροντίδα, γ) την επιθυμία να περιοριστεί ο ανταγωνισμός για τους πόρους περιορίζοντας ακολούθως το μέγεθος του πληθυσμού της κοινότητας, δ) την επιθυμία να αποκτηθούν αρσενικοί απόγονοι σε μεγαλύτερη αναλογία συγκριτικά με τους θηλυκούς απογόνους, βασισμένη σε στρατιωτικά και οικονομικά πλεονεκτήματα, ε) την επιθυμία να προστατευτεί η γυναίκα από μια δύσκολη εγκυμοσύνη που απειλεί τη ζωή της, ζ) την επιθυμία να απαλλαχθεί η κοινωνία από μελλοντικούς πολίτες, οι οποίοι, έχοντας γεννηθεί αδύναμοι ή ελαττωματικοί, κρίνονταν ως επιβάρυνση για τους εαυτούς τους και την κοινωνία, στ) την επιθυμία να αποκρυφθεί η μοιχεία και τέλος, η) την επιθυμία να προστατευθεί η οικογένεια ή η περιουσία ενός ανθρώπου από ένα παιδί αμφίβολης νομιμότητας και γνησιότητας. Οι προαναφερθέντες λόγοι δεν εξαντλούσαν τη λίστα με τις δικαιολογίες, που κάποιος θα μπορούσε να επικαλεσθεί, αλλά αυτοί, πάντως, μεμονωμένοι ή σε συνδυασμό, εκπροσωπούσαν το είδος της συνειδητής αιτιολόγησης, που οδηγούσε Έλληνες και Ρωμαίους να προβαίνουν σε ενέργειες διακοπής της κύησης και βρεφοκτονίας.

Οι πολίτες, επομένως, στην αρχαιότητα, προκειμένου να τηρήσουν μια προσωπική και κοινωνική ισορροπία κατά βούληση, προέβαιναν σε επιλεκτική διακοπή της κύησης είτε υπό την μορφή παρακέντησης του ωαρίου με μηχανικό χειρισμό, είτε υπό την μορφή εμβρυοτομής, είτε υπό την μορφή συνταγών για φάρμακα, που προκαλούσαν αποβολή και λαμβάνονταν δια του στόματος ή ως κολπικά υπόθετα. Αξιοσημείωτη αναφορικά με τη διακοπή της κύησης συνιστά η διάκριση που έγινε από Έλληνα γιατρό της σχολής των Μεθοδιστών, τον Σωρανό τον Εφέσιο, μεταξύ των φαρμάκων που χρησιμοποιούνταν για την αντισύλληψη και των φαρμάκων που χρησιμοποιούνταν για τη διακοπή της κύησης με σημείο αναφοράς τη χρονική στιγμή της σύλληψης. Μάλιστα ο ίδιος γιατρός παρατηρούσε πως είναι περισσότερο ωφέλιμη η μη σύλληψη συγκριτικά με την καταστροφή του εμβρύου<sup>26</sup>. Έλληνες και Ρωμαίοι πιθανώς να συμερίζονταν την ηθική παρατήρηση του Σωρανού, καθώς γνώριζαν καλά τους κινδύνους και τις δυσκολίες, που συνόδευαν

---

<sup>25</sup> Carrick, P., οπ σελ 118

<sup>26</sup> Carrick, P., οπ σελ 120

την διακοπή της κύησης, χωρίς όμως αυτό να συνεπάγεται πως η παρατήρηση από τα πλαίσια της θεωρίας μετέβαινε στα πλαίσια του πρακτέου, εφόσον η αρχαία ιατρική επιστήμη ούτε γνώριζε ούτε παρείχε αξιόπιστες μεθόδους αντισύλληψης. Ο Αριστοτέλης, οι Ιπποκρατικοί συγγραφείς, ο Λουκρήτιος, Ρωμαίος ποιητής και επικούρειος φιλόσοφος, και ο Σωρανός ήταν από τους πρώτους που πρότειναν μεθόδους αντισύλληψης, με τις οποίες είναι πιθανόν πλήθος ανθρώπων να πειραματίστηκε, αλλά εξαιτίας της ως επί το πλείστον αναποτελεσματικότητάς τους η διακοπή της κύησης συνιστούσε την επόμενη εναλλακτική λύση. Η ανάπτυξη μεθόδων τόσο αντισύλληψης όσο και διακοπής της κύησης φανερώνουν πως ο περιορισμός του μεγέθους της οικογένειας ήταν μια ευρέως διαδεδομένη αρχαία πρακτική, η οποία επιτυγχανόταν κυρίως με τις μεθόδους διακοπής της κύησης. Έλληνες φιλόσοφοι, για τους οποίους έπεται συνοπτική αναφορά, επιδοκίμαζαν την διακοπή της κύησης ως ηθικά δικαιολογημένη πρακτική, που στοχεύει στον έλεγχο των δυσάρεστων κοινωνικών συνεπειών από τον υπερπληθυσμό, επομένως ίσως είναι εύλογο να υποθεθεί πως η δημόσια έγκριση των φιλοσόφων μπορεί να επηρέασε κάποια τμήματα της Ελληνο-Ρωμαϊκής κοινωνίας.

### ***β. Φιλοσοφικές απόψεις***

Η αποδοχή από φιλοσόφους, όπως είναι ο Πλάτωνας, ο Αριστοτέλης και ο Σενέκας, της διακοπής της κύησης ως ηθικά επιτρεπτής βρισκόταν σε άμεση συνάρτηση με το κριτήριο επιλογής, στο οποίο θεμελιωνόταν η απόφαση για διακοπή, και με την ηθική υπόσταση και αξία του εμβρύου, η οποία αφορούσε τη χρονική στιγμή μετάβασης του εμβρύου σε ανθρώπινο ον και πρόσωπο κρινόμενη τόσο μεταφυσικά όσο και επιστημονικά<sup>27</sup>. Οι Πυθαγόρειοι, προσδίδοντας μεγάλη αξία στην ψυχή ως ουσιώδες, διαρκές και αθάνατο μέρος της ταυτότητας κάθε προσώπου, έκριναν ως ηθικά λανθασμένη τη διακοπή της κύησης για οιονδήποτε λόγο, εφόσον θεωρούσαν πως το έμβρυο από τη στιγμή της σύλληψής του είναι ένα έμψυχο ον ίσης ηθικής αξίας με την ενήλικη ανθρώπινη ζωή. Σε αντίθεση με τους Πυθαγόρειους βρίσκονταν οι απόψεις του Πλάτωνα και του Αριστοτέλη, οι οποίες βεβαιώνονταν σε ωφελμιστικές θεωρήσεις (οι ωφελμιστικές θεωρήσεις σε αυτό το σημείο χρησιμοποιούνται με την ευρύτερη έννοια των κοινωνικών συνεπειών μιας πράξης ή πολιτικής, χωρίς να συγχέεται με την φιλοσοφική σχολή σκέψης του

---

<sup>27</sup> Carrick, P., οπ σελ 116,126

Bentham και του Mill). Ο χαρακτηρισμός των ηθικών απόψεων για τη διακοπή της κύησης στην αρχαιότητα ως ενέχουσες τελεολογικά ή δεοντοκρατικά στοιχεία ίσως να μπορούσε να συμβάλλει στην περαιτέρω διευκρίνισή τους, αλλά αυτές οι ταξινομικές κατηγορίες δεν ήταν γνωστές στους αρχαίους Έλληνες, οι οποίοι στις θεωρίες τους αναπαρήγαγαν την ευδαιμονιστική ηθική, σύμφωνα με την οποία το ευ πράττειν προήγαγε την ευημερία<sup>28</sup>.

#### i. Πλάτωνας

Ο Πλάτωνας<sup>29</sup>, αποδεχόμενος μια εκδοχή της θεϊκής προσωπικής αθανασίας, τον δυϊσμό ψυχής και σώματος και την μετοικεσία της ψυχής που συνδεόταν με την πυθαγόρεια σκέψη, ενέκρινε την διακοπή της κύησης στο όραμά του για μια ιδανική πολιτεία. Δεδομένης της εμβρυολογικής θεωρίας του πως η ανθρώπινη ζωή ξεκινούσε από τη στιγμή της γέννησης, η διακοπή της κύησης ενός εμβρύου δεν αντιστοιχούσε με την θανάτωση ενός ανθρώπινου όντος, καθώς το έμβρυο στη μήτρα παρέμενε ένα άψυχο δημιούργημα μέχρι τη γέννηση, όπου η ψυχή εισερχόταν στο σώμα πιθανώς από τις πρώτες αναπνοές του νεογέννητου. Ο Πλάτωνας στο έργο *Πολιτεία*<sup>30</sup> αποπειράται να δικαιολογήσει τη διακοπή της κύησης με γνώμονα μια πολιτική, η οποία χορηγεί την μεγαλύτερη αξία σε ότι θεωρεί καλό για την πολιτεία, όπου η δικαιοσύνη θεωρείται ως αυτή η ύψιστη αξία και αρετή, η οποία προκύπτει σε όλη την κοινότητα, όταν άλλες αρετές επιτυγχάνονται σε σωστή αναλογία μεταξύ των πολιτών. Επειδή ο Πλάτωνας επεδίωκε την ιδανική πολιτεία, υποστήριζε πως δεν έπρεπε να επιτραπεί σε μελλοντικούς πολίτες να ζήσουν, εάν δεν μπορούσαν να υπηρετήσουν τα παραγωγικά συμφέροντα της πολιτείας σε ελάχιστο βαθμό, επικαλούμενος σιωπηρά την συνεπειοκρατική αρχή πως η επικύρωση της διακοπής της κύησης σε συγκεκριμένες περιπτώσεις (επιλεκτικά) προάγει το μεγαλύτερο μακροπρόθεσμο συμφέρον για ολόκληρη την κοινότητα.

Αναλυτικότερα όμως, ο Πλάτωνας υποστήριζε πως τα όποια δικαιώματα και καθήκοντα των ανθρώπων υπάγονταν στο ύψιστο καθήκον να υπηρετούν την πολιτεία, επιβάλλοντας ρυθμίσεις ως προς το γάμο και το ζευγάρωμα, προκειμένου να παραχθεί ο όσο το δυνατόν περισσότερο τέλειος απόγονος προς όφελος της

---

<sup>28</sup> Carrick, P., οπ σελ 116

<sup>29</sup> Carrick, P., οπ σελ 127-129

<sup>30</sup> Βλ. Πλάτων, *Πολιτεία*, 460-461c η αναφορά στο Plato, *The Republic*, books 3rd and 5<sup>th</sup>, Paul Shores(trans.), Harvard University Press, London, 1978



πολιτείας. Επιθυμώντας να μεγιστοποιήσει την ποιότητα των απογόνων, συγκεκριμένα της τάξης των Φυλάκων, διασαφηνίζει πως γυναίκες και άντρες μπορούσαν νόμιμα να ζευγαρώσουν εντός κάποιων καθορισμένων χρονικών ορίων. Σε περίπτωση που έμβρυα συλλαμβάνονταν χωρίς να υπάρχει δεσμός γάμου από γυναίκες μικρότερης ή μεγαλύτερης ηλικίας από το προκαθορισμένο χρονικό περιθώριο, τότε επιβαλλόταν η διακοπή των παράνομων αυτών κήσεων, καθώς υποστηριζόταν, πως ο απόγονος, που θα προέκυπτε από μία τέτοια εγκυμοσύνη, θα αντιμετώπιζε υψηλό κίνδυνο κατοχής υποδεέστερων φυσικών και πνευματικών ιδιοτήτων. Επομένως, η επιλεκτική διακοπή της κήσης επιβαλλόταν όχι μόνο στην περίπτωση που οι κυοφορούσες δεν πληρούσαν την ηλικιακή προϋπόθεση, αλλά και στην περίπτωση που η κήση λάμβανε χώρα, χωρίς να έχουν διασφαλιστεί οι απαιτούμενες νόμιμες και θρησκευτικές επικυρώσεις της πολιτείας. Συγχρόνως, όλες οι περιπτώσεις διγαμίας, μοιχείας, αιμομιξίας και προγαμιαίας σεξουαλικής συνεύρεσης που κατέληγαν σε εγκυμοσύνη υπόκειντο ακολούθως σε διακοπή της κήσης. Κατ' αυτό τον τρόπο απαγορευόταν η παράνομη αναπαραγωγή απογόνων και θα μπορούσε να συμπερασθεί πως οι νομικές κυρώσεις του Πλάτωνα αναφορικά με τη σεξουαλική ασωτία ή ανυπακοή θεμελιώνονταν σε ευγονικές αρχές, που αναμενόταν να επιτευχθούν από την προσδοκώμενη προληπτική αξία αυτών των αυστηρών κυρώσεων.

## ii. Αριστοτέλης

Παράλληλα με τον Πλάτωνα κινήθηκε και ο Αριστοτέλης, ο οποίος, όταν συμεριζόταν τον ωφελιμισμό, έκρινε τη διακοπή της κήσης ηθικά δικαιολογημένη τονίζοντας την απειλή που υφίσταται η ευημερία της πολιτείας από τον υπερπληθυσμό<sup>31</sup>. Ο Αριστοτέλης υποστήριζε πως υπάρχει αιτιακή σχέση μεταξύ του υπερπληθυσμού και των συμβάντων της ένδειας ή της πολιτικής επανάστασης και δεδομένου ότι αυτά ήταν κοινωνικές συνέπειες, που απειλούσαν να μειώσουν τη συνολική ισορροπία του καλού και τη σταθερότητα στην πολιτεία, η επιβολή περιορισμών στο μέγεθος της οικογένειας θεωρούταν ηθικά απαραίτητη. Εκτός από την ανησυχία για τον υπερπληθυσμό και την ευημερία της πολιτείας, πιθανώς να μπορούσε να προκύψει μια επιπλέον δικαιολογία για την επιλεκτική διακοπή της κήσης από τη θέση του Αριστοτέλη ως προς τη βρεφοκτονία. Συγκεκριμένα, ο

---

<sup>31</sup> Carrick, P., οπ σελ 130

Αριστοτέλης ενέκρινε στα *Πολιτικά*<sup>32</sup> τη βρεφοκτονία στη μοναδική περίπτωση που το βρέφος γεννιόταν δύσμορφο, χωρίς όμως να διασαφηνίζει το είδος και το βαθμό της δυσμορφίας. Ένα δύσμορφο, αδύναμο ή άρρωστο βρέφος κρινόταν να έχει ελάχιστη αξία είτε για τον εαυτό του είτε για τα μακροπρόθεσμα παραγωγικά συμφέροντα της πολιτείας με βάση πάντα ωφελιμιστικά κριτήρια, επομένως εάν με την εξέλιξη των μεθόδων ήταν τότε εφικτή η διάγνωση οιασδήποτε δυσμορφίας στο έμβρυο κατά τη διάρκεια της κύησης, ίσως ο Αριστοτέλης να θεωρούσε τη διακοπή της κύησης υπό τη διάγνωση δυσμορφίας εξίσου ηθικά επιτρεπτή. Η άποψη όμως του Αριστοτέλη για την ηθικότητα της επιλεκτικής διακοπής της κύησης είναι πιο περίπλοκη, συγκριτικά με εκείνη του Πλάτωνα, καθώς βασιζόταν στη στιγμή κατά την οποία ο ανθρώπινος ζυγώτης θεωρούταν να έχει αποκτήσει αίσθηση και ζωή, σύμφωνα με τις εμβρυολογικές και μεταφυσικές του προϋποθέσεις. Αναλυτικότερα, ο Αριστοτέλης θεωρούσε πως η ψυχή είναι αχώριστη από το σώμα και πως η κατοχή της ψυχής χαρακτήριζε μια οντότητα ως ζωντανή (έμψυχο σώμα), ενώ η απουσία της ψυχής χαρακτήριζε την οντότητα ως μη ζωντανή (άψυχο σώμα). Στη μελέτη του για την ανιούσα κλίμακα της οντότητας, ο ανθρώπινος ζυγώτης διακατεχόταν αρχικά από την θρεπτική ψυχή, καθώς ήταν ικανός για ανάπτυξη και τροφή, αλλά επειδή οι άνθρωποι, σε αντίθεση με τα φυτά, δεν περιορίζονταν σε αυτό το θρεπτικό είδος ύπαρξης, ανέβαιναν στην κλίμακα της οντότητας, όπου στη συνέχεια διακατέχονταν από την αισθητή ψυχή έχοντας την ικανότητα να αισθανθούν πόνο και ευχαρίστηση, μέχρι να φθάσουν στο ανώτατο σημείο να διακατέχονται από την λογική ψυχή, η οποία τους ξεχώριζε από όλες τις άλλες οντότητες, που διακατέχονταν αποκλειστικά και μόνο από τα δύο προαναφερθέντα είδη ψυχής στην ανιούσα κλίμακα της οντότητας. Για τον Αριστοτέλη, η κατοχή της λογικής ψυχής σήμανε την ολοκλήρωση της ανθρώπινης οντότητας, καθώς διακατεχόταν από την ικανότητα για λόγο, σκέψη και λογική κρίση.

Με γνώμονα, λοιπόν, τη θεωρία του Αριστοτέλη για τα στάδια της ανθρώπινης ύπαρξης, ανάπτυξης και εξέλιξης, η επιδοκιμασία του για τη διακοπή της κύησης εκτιμάται ως εξής: όπως έχει ήδη αναφερθεί, θέτει τον έλεγχο του πληθυσμού ως κίνητρο, που δικαιολογεί τη διακοπή της κύησης σε οικογένειες, που έχουν υπερβεί την ορισμένη αναλογία παιδιών που τους αντιστοιχεί, αλλά υπό έναν αυστηρό όρο, ο οποίος όταν δεν τηρείται καθιστά την πράξη ανήθικη. Ο όρος αυτός

---

<sup>32</sup> Βλ. Αριστοτέλης, *Πολιτικά* 1335b 19-26 η αναφορά στο Aristotle, *Politic*, B. Jowett, W.W.C. Davis (trans), Oxford University Press, 1967

αφορούσε την επιδίωξη της διακοπής της κύησης, προτού η αίσθηση και η ζωή να έχουν ξεκινήσει στο έμβρυο, όπου με τον όρο ζωή ο Αριστοτέλης αναφερόταν στην κατοχή τουλάχιστον της θεραπευτικής ψυχής, από την οποία ο ανθρώπινος ζυγώτης διακατεχόταν από τη στιγμή της σύλληψης. Όμως, παρόλο που ο Αριστοτέλης δεν διασαφηνίζει επαρκώς τη χρονική στιγμή που το έμβρυο διακατέχεται από τα άλλα δύο είδη ψυχής, πρόβλημα δημιουργείται, όταν στο έργο του *Ιστορία των Ζώων*<sup>33</sup> υπονοείται ότι το αρσενικό και το θηλυκό έμβρυο αποκτά την αισθητή ψυχή σε σαράντα και ενενήντα μέρες κύησης αντίστοιχα, καθώς ήταν αδύνατο να γνωρίζουν οι γονείς εκ των προτέρων το φύλο του εμβρύου, ενώ συγχρόνως, πρόβλημα δημιουργείται και από την αδυναμία της γυναίκας να γνωρίζει στα πλαίσια των σαράντα ημερών για το γεγονός της εγκυμοσύνης της. Ο Αριστοτέλης, με αφορμή τα προβλήματα που προέκυπταν, έθεσε επιπλέον δύο όρους, οι οποίοι αφορούσαν στη δυνατότητα καθορισμού της ημερομηνίας της σύλληψης και την διακοπή της εγκυμοσύνης πριν την σαρακοστή μέρα κυοφορίας, προκειμένου η περιορισμένη έγκριση της διακοπής της κύησης να δικαιολογείται, χωρίς όμως να μπορεί να υπερκεράσει τα επιστημολογικά προβλήματα που προέκυπταν από την αδυναμία ακριβούς χρονικού προσδιορισμού της απόκτησης αισθητής ψυχής.

### iii. Στωικοί

Σε αντίθεση με τον Αριστοτέλη, οι Στωικοί<sup>34</sup>, και κυρίως ο Σενέκας, υποστήριζαν πως η ανθρώπινη ζωή με τη βιολογική έννοια (ως μέλος του είδους homo sapiens) ξεκινούσε από τη στιγμή της γέννησης με τις πρώτες αναπνοές (πνεύμα) του νεογέννητου παιδιού και πως η οντότητα αυτή ακολούθως γινόταν πρόσωπο με την ηθική έννοια (ως μέλος της ηθικής κοινότητας) στην εφηβεία, καθώς τότε αποκτούσε την πλήρη ικανότητα για λογική, όπου αποκτούσε συγκεκριμένα δικαιώματα, καθήκοντα και σχετικές νομικές ή ηθικές εγγυήσεις. Όσον αφορά το έμβρυο, για τους Στωικούς δεν είχε καμία ηθική αξία, εφόσον δεν είχε ούτε ψυχή ούτε ικανότητα να σκέπτεται λογικά. Επομένως, το έμβρυο δεν λαμβανόταν ως ανθρώπινη οντότητα είτε με την βιολογική είτε με την ηθική έννοια και οντολογικά θεωρούταν παραπλήσιο με ένα φυτό, ώστε η έγκριση για διακοπή της κύησης να τίθεται στη διακριτικότητα της γυναίκας σε οιοδήποτε στάδιο της εγκυμοσύνης και

<sup>33</sup> Αριστοτέλης, *Ιστορία των Ζώων*, αναφορά στον Carrick, P., οπ σελ 132

<sup>34</sup> Carrick, P., οπ σελ 133-136

για οιονδήποτε λόγο με το σκεπτικό ότι το έμβρυο, όντας ένα κομμάτι του σώματος της γυναίκας, ανήκει τεχνικά στη δικαιοδοσία της να το κάνει ότι θέλει μέχρι τη γέννησή του. Παρόλο που οι Στωικοί δεν προσέδιδαν καμία αξία στο έμβρυο, σε περίπτωση που υπήρχαν οι κατάλληλες μέθοδοι, για να διαπιστώσουν κατά τη διάρκεια της κυοφορίας το ενδεχόμενο το έμβρυο να ήταν ελαττωματικό, τότε θα υπήρχε ίσως μια επιπλέον δικαιολογία για τη διακοπή της κύησης, καθιστώντας εκείνη ηθικά επιτρεπτή. Η επιχειρηματολογία δανείζεται από τη θέση των Στωικών για τη βρεφοκτονία σύμφωνα με την οποία το ανάπηρο βρέφος, αναφορικά με τη φυσική ή πνευματική κατάσταση, κρινόταν να στερείται της ευκαιρίας να αποκτήσει και να επιτύχει τις αρετές (σοφία, θάρρος, δικαιοσύνη και αυτοέλεγχο), που ήταν απαραίτητες για το βίωμα μιας φαινομενικά ήρεμης και αξιόλογης ζωής, και που συνιστούσαν έκφραση της ευδαιμονιστικής ηθικής θεώρησης. Βέβαια, η στωική αυτή άποψη αντιμετωπίζει «κριτηριολογικό πρόβλημα σχετικά με το πότε ένα βρέφος είναι επαρκώς ελαττωματικό, ώστε να κρίνεται ανάξιο, και σε αναφορά με ποιόν κρίνεται αυτή η αναξία του ή αξία του»<sup>35</sup>.

### ***γ. Η Διεθνής Ομοσπονδία Προγραμματισμένης Γονιότητας (International Planned Parenthood Federation)***

Απομακρυνόμενη από την αρχαιότητα η ιστορική αναδρομή εστιάζει το ενδιαφέρον της στην περίοδο μετά τον Β' Παγκόσμιο Πόλεμο, όπου υποστηρικτές της ευγονικής πολιτικής προτείνουν την επιδίωξη ευγονικών στόχων με λιγότερο εμφανή μέσα υιοθετώντας μια πολιτική κρυπτο-ευγονικής<sup>36</sup>. Η φιλελεύθερη ευγονική πολιτική διαδέχτηκε την παραδοσιακή, όπου η πρώτη επικεντρώθηκε στη μελέτη της γενετικής μηχανικής προς βελτίωση της ανθρωπότητας αναφορικά με τα βιολογικά χαρακτηριστικά και ικανότητές της, διαφοροποιούμενη μερικώς από την παραδοσιακή ευγονική πολιτική, η οποία βασιζόταν σε ελλιπή κατανόηση της κληρονομικότητας και συσχετιζόταν με το ρατσισμό, τον ελιτισμό και τον απολυταρχισμό. Η φιλελεύθερη ευγονική πολιτική, σε αντίθεση με την παραδοσιακή επεδίωκε να υπόκειται στον έλεγχο των γονέων ως επί το πλείστον και λιγότερο της κυβέρνησης με απώτερο στόχο να ελαχιστοποιήσει τις εκ γενετής νόσους και να εμπλουτίσει τις ανθρώπινες επιδεξιότητες. Στα πλαίσια της φιλελεύθερης πολιτικής

<sup>35</sup> Carrick, P., οπ σελ. 136-137

<sup>36</sup> Cavanaugh-O'Keefe J., οπ σελ 101

ετίθετο και η ακόλουθη πρόταση του Frederick Osborn<sup>37</sup>, υποστηρικτή της υπεροχής της λευκής φυλής, ο οποίος παρατήρησε πως οι άνθρωποι δεν είναι πρόθυμοι να αποδεχτούν την ιδέα ότι η γενετική τους βάση, στην οποία διαμορφώνονται οι χαρακτήρες τους, είναι υποδεέστερη και δεν πρέπει να επαναλαμβάνεται σε μελλοντικές γενεές. Η ανταπόκριση του Osborn σε αυτή την πρόκληση ήταν μια πρόταση, που αποκάλεσε «εκούσια ασυναίσθητη επιλογή», και αφορούσε την αλλαγή νόμων, εθίμων και κοινωνικών προσδοκιών, προκειμένου οι άνθρωποι να αποφασίζουν από μόνοι τους, εάν θέλουν να αποκτήσουν παιδιά. Ο τρόπος να πειστούν οι άνθρωποι να ασκήσουν αυτή την εκούσια ασυναίσθητη επιλογή αφορούσε την προσφυγή στην ιδέα των «επιθυμητών» παιδιών σε σπίτια όπου θα λαμβάνουν τρυφερή και υπεύθυνη φροντίδα.

Συναφής με την φιλελεύθερη ευγονική πολιτική υπήρξε ο έλεγχος γεννήσεων και ο συσχετισμός του με τη διακοπή της κύησης, τα οποία ήταν από τα πιο πολυσυζητημένα θέματα στην Αμερική από το έτος 1915 και αντιπροσωπεύονταν από την Margaret Sanger, πολιτική ακτιβίστρια και ιδρυτή της Αμερικάνικης Ομοσπονδίας Ελέγχου Γεννήσεων<sup>38</sup> (Birth Control Federation). Η Sanger παρέθεσε τις προτάσεις της για τον έλεγχο των γεννήσεων στο έργο της *The Pivot of Civilization*<sup>39</sup> το έτος 1922, επικεντρώνοντας τις προσπάθειές της στην απόκτηση υποστήριξης από τον ιατρικό κλάδο και από την φιλελεύθερη ευγονική πολιτική. Ο έλεγχος των γεννήσεων αρχικά υπέκειτο στο πεδίο της δημόσιας υγείας και αποτέλεσε έναν από τους τρόπους για τη μείωση των γενετικά μεταδιδόμενων πνευματικών ή φυσικών ελαττωμάτων, χαρακτηρίζοντας έμμεσα τις γυναίκες με φυσική ή πνευματική αναπηρία ως ακατάλληλες για αναπαραγωγή και ως ανίκανες μητέρες. Ο Οργανισμός της Sanger απασχολούμενος με την πρόληψη των ασθενειών άρχισε να καταστρατηγεί ισχυρά ηθικά επιχειρήματα για τη χρήση αντισύλληψης και για την επιδίωξη της διακοπής της κύησης, όπου, ακολούθως, οι προσπάθειες για εφαρμογή των μεθόδων αναφορικά με τον έλεγχο των γεννήσεων αποδείχτηκαν αναπόσπαστες από τις ανησυχίες που διακατείχαν την ευγονική πολιτική, στοχεύοντας όχι μόνο ενάντια σε ανάπηρες γυναίκες, αλλά και σε γυναίκες ανεπιθύμητης εθνότητας και χαμηλού εισοδήματος. Η Sanger υποστήριζε πως ο

---

<sup>37</sup> Osborn, F., “Voluntary Unconscious Selection”, *Eugenics Review* vol.48 num1, 1956 η αναφορά στον Cavanaugh-O’Keefe J. οπ σελ 102, 106

<sup>38</sup> Sanger, M., Perry W.M., *The Pivot of Civilization in Historical Perspective: The Birth Control Classic*, Perry W.M.(eds), Inkling Books, σελ 92-95, 2001

<sup>39</sup> Sanger M., *The Pivot of Civilization*, Brentano’s, N.Y., σελ 108

περιορισμός της πληθυσμιακής αύξησης δεν έπρεπε να επιδιωχθεί μόνο με βάση την κοινωνική τάξη, την εθνότητα ή τη φυλή ενώ παράλληλα αρνούταν να ενθαρρύνει την θετική φυλετική ευγονική. Η άρνησή της για τη θετική ευγονική αφορούσε στην αντίρρησή της ως προς οιοδήποτε μέτρο, που θα πίεζε τους «κατάλληλους» ανθρώπους να αποκτήσουν παιδιά εγκαταλείποντας τις καριέρες τους, ενώ συγχρόνως υποστήριζε ένα πιο επιθετικό πρόγραμμα αρνητικής ευγονικής, που θα τηρούσε χαμηλά το ρυθμό γεννήσεων εκείνων που προβάλλονταν ως υποδεέστεροι και δεν ανήκαν στην ελίτ, καθώς στην εποχή της δεν υπήρχαν ακόμη προγεννητικά τεστ<sup>40</sup>.

Η Sanger θεωρούσε πως η κοινωνία, εάν χρησιμοποιούσε σωστά τον έλεγχο γεννήσεων, θα μπορούσε να χειριστεί τους μετανάστες και τους γηγενείς χαμηλής ποιότητας, ώστε να αποκτούν λιγότερα παιδιά, χωρίς να απαιτούν από ανώτερες ομάδες να συμπεριλάβουν ανάμεσα στα καθήκοντά τους ως προς την πολιτεία την απόκτηση πολλών απογόνων. Μάλιστα, προσδίδει έμφαση στον ρόλο του ελέγχου των γεννήσεων ως μιας ηθικής δύναμης που στοχεύει να διατηρήσει την ακεραιότητα της πολιτείας, υποστηρίζοντας πως «ο στάσιμος ρυθμός αναπαραγωγής των μορφωμένων ανθρώπων δε συνιστά πρόβλημα αλλά ένδειξη πολιτισμού, καθώς η μόρφωση καθιστά τους ανθρώπους ευαισθητοποιημένους και ενήμερους για τις ευθύνες τους ως προς την κοινωνία, και τους βοηθά να αντιληφθούν πως έχουν άλλα καθήκοντα από την ανεξέλεγκτη διαιώνιση του είδους. Η ποιότητα δεν επιτυγχάνεται από την ποσότητα... αντίθετα, ανησυχία προέρχεται από την απερίσκεπτη αυξανόμενη αναπαραγωγή ανθρώπων που χαρακτηρίζονται από ένδεια και άγνοια, συμβάλλοντας ακολούθως σε αυξανόμενα ποσοστά μητρικής και παιδικής θνησιμότητας, όντας ανήμποροι να συντηρήσουν τους εαυτούς τους και τους απογόνους τους<sup>41</sup>». Η Sanger κρίνοντας την τεκνοποίηση ως μια μεγάλη κοινωνική ευθύνη, που απαιτεί διάθεση ενέργειας, χρήματος και χρόνου, καταλήγει να κατηγορεί τη γυναίκα ως πηγή πολλών κακών μέσω της απερίσκεπτης αναπαραγωγικής ικανότητάς της, προκαλώντας υπερ-πληθυσμιακή αύξηση και πολιτισμική – κοινωνική εξαθλίωση.

Η εκούσια μητρότητα, η ελευθερία και η δημιουργία μιας νέας φυλής ήταν μερικοί μόνο από τους στόχους της Sanger, για την εκπλήρωση των οποίων η

---

<sup>40</sup> Sanger, M., Perry, W.M., οπ σελ 80-85, σελ 115-122

<sup>41</sup> Sanger, M., “An Answer to Mr. Roosevelt”, *Metropolitan Magazine*, 1917 η αναφορά στον Cavanaugh-O’Keefe, J., οπ σελ 20

τελευταία επιστράτευσε ως μέσο τον φεμινισμό<sup>42</sup>. Το κίνημα του φεμινισμού και ο έλεγχος των γεννήσεων είχαν διαφορετικούς στόχους, αλλά κάποιοι από αυτούς βρίσκονταν σε συμφωνία, με αποτέλεσμα η Sanger να προωθεί την επιλεκτική διακοπή της κύησης, όχι προκειμένου να υποστηρίξει τα γυναικεία δικαιώματα, αλλά προκειμένου να δημιουργήσει μια νέα βελτιωμένη φυλή. Ο οργανισμός (Birth Control Federation) της Sanger, ο οποίος μετονομάστηκε σε Διεθνή Ομοσπονδία Προγραμματισμένης Γονικότητας (International Planned Parenthood Federation) μετά τον συσχετισμό του με τον Χίτλερ, προκειμένου να συγκαλύψει το ρατσιστικό παρελθόν του, παρουσίασε τη διακοπή της κύησης ως μια συμπονετική εναλλακτική λύση στον τοκετό, αλλά ουσιαστικά την προώθησε ως την ευκολότερη λύση σε οικονομικά προβλήματα και ως τον καλύτερο τρόπο για την εξάλειψη των ανεπιθύμητων φυλών. Παρόλο που η διακοπή της κύησης συγκαταλεγόταν στα φιλελεύθερα θέματα της μοντέρνας πολιτικής, μια προσεκτική μελέτη της ιστορίας για την πολιτική που υποστήριζε το δικαίωμα της γυναίκας στη διακοπή της κύησης, θα κατέληγε στη διαπίστωση ότι οι εκπρόσωποι αυτής της πολιτικής, μεταξύ των οποίων η Sanger και ο Lothrop Stoddard, ήταν όλοι ρατσιστές, που απεχθάνονταν τους φτωχούς και που διερευνούσαν τρόπους να εμποδίσουν τις έγχρωμες φυλές από την αναπαραγωγή. Οι εκπρόσωποι της πολιτικής, αντί να υπερασπίζονται τα δικαιώματα των φτωχών και να τους βοηθούν μέσω προγραμμάτων κοινωνικής πρόνοιας, που είναι και η παράδοση του φιλελευθερισμού, υπερασπίζονταν τη διακοπή της κύησης για τους φτωχούς, τους έγχρωμους, τους Εβραίους, τους Σλάβους και τους Ιταλούς, ενώ παράλληλα επεδίωκαν να εξαλείψουν κάθε κυβερνητική βοήθεια και φιλανθρωπία, την οποία αντιλαμβάνονταν ως ζημία στην κοινωνία, εφόσον ενθάρρυνε τους ανεπιθύμητους να αναπαράγονται<sup>43</sup>. Μάλιστα, σε ένα από τα κεφάλαια του έργου της Sanger υπό τον τίτλο «The Cruelty of Charity» οι ιατρικές και νοσηλευτικές παροχές σε φτωχές γυναίκες δηλώνονταν ως βλαπτικές, καθώς διευκόλυναν την λειτουργία της μητρότητας, ενώ έχρηζε ανάγκης, κατά την Sanger, να την αποθαρρύνουν.

Το πρόγραμμα του Οργανισμού για τον αριθμητικό περιορισμό των οικογενειακών μελών, παρόλο που εναπόθετε στο ζευγάρι την επιλογή του τρόπου με

---

<sup>42</sup> Sanger, M., Perry, W.M., οπ σελ 88-91  
Cavanaugh-O'Keefe, J., οπ σελ 75-77

<sup>43</sup> Peterson, J.K., *Abortion- A Liberal Cause?* <http://swissnet.ai.mit.edu/rauch/nvp/consistent/Peterson.html-15>  
Cavanaugh-O'Keefe, J., οπ σελ 77-80

τον οποίο θα εμπόδιζε την υπέρ του δέοντος αναπαραγωγή απογόνων (διακοπή της κύησης – αντισύλληψη), πρόβαλε οικονομικής φύσεως κίνητρα, προκειμένου να ενθαρρύνει τους ανθρώπους να τηρούν έναν περιορισμένο αριθμό απογόνων. Η προβολή των οικονομικής φύσεως κινήτρων στηριζόταν στη θεμελιώδη ιδέα ότι οι άνθρωποι ήταν φτωχοί, όχι επειδή η κοινωνία δεν τους εφοδίαζε με τους απαραίτητους πόρους αλλά επειδή αποκτούσαν πάρα πολλούς απογόνους, επομένως, εάν ήθελαν να αποκτήσουν οικονομική ευρωστία θα έπρεπε να ελαττώσουν τον αναπαραγωγικό ρυθμό τους. Αυτή η ιδέα σε συνδυασμό με την έλλειψη κοινωνικής πρόνοιας, ως τιμωρία για τους παραβάτες με επιπλέον παιδιά, στόχευε στην άσκηση επιρροής στην αναπαραγωγική συμπεριφορά, προσβάλλοντας κατά αυτό τον τρόπο θεμελιώδεις αρχές της αυτονομίας. Η αρχή της αναπαραγωγικής ελευθερίας θα προϋπόθετε την ενήμερη και εκούσια εκλογή σε θέματα αναπαραγωγής, αλλά ο εκούσιος χαρακτήρας τέτοιων εκλογών μπορούσε εύκολα να παραβιαστεί, όπου αυτό συνιστούσε πρόβλημα ακόμη περισσότερο, όταν η παραβίαση αυτού του είδους δεν υπαγορευόταν από τη δημογραφική κατάσταση της χώρας, αλλά από ρατσιστική διάθεση<sup>44</sup>.

Ο Οργανισμός της Sanger συνέχισε να πραγματοποιεί χιλιάδες διακοπές κύησης κάθε χρόνο καταφέροντας να εξάγει τα προγράμματα πληθυσμιακού ελέγχου και στις γυναίκες του Τρίτου Κόσμου, ενώ συγχρόνως ασχολήθηκε και με την ανάπτυξη αντισυλληπτικών μεθόδων<sup>45</sup>. Πιο συγκεκριμένα, ο Οργανισμός χρηματοδότησε έρευνα το έτος 1950, προκειμένου να αναπτυχθεί ένα αντισυλληπτικό, το οποίο θα ήταν πιο αξιόπιστο και αποτελεσματικό συγκριτικά με το προφυλακτικό και το διάφραγμα. Έτσι η έρευνα κατέληξε στο αντισυλληπτικό χάπι και σε ένα σκεύασμα που τοποθετούνταν στη μήτρα της γυναίκας (IUD), το οποίο μάλιστα ήταν υπεύθυνο για την πρόκληση θανάτου, μόνιμης στειρότητας, και άλλων επιπλοκών στη γυναίκα, ώστε η εταιρία να δεχτεί αρκετές μηνύσεις, οι οποίες αφορούσαν μεταξύ άλλων την παραπληροφόρηση και την παραβίαση της ενήμερης συγκατάθεσης, και να το αποσύρει από την αγορά. Το Κονέκτικατ, σε μια προσπάθεια να επιβάλει νόμους κατά της αντισύλληψης δέχτηκε την πρόκληση του Οργανισμού της Sanger όπου το Ανώτατο Δικαστήριο στην υπόθεση *Grisworld v. Connecticut* απεφάνθη πως ο νόμος του Κονέκτικατ συνιστούσε παραβίαση του

---

<sup>44</sup> Battin, M.P, "Population Issues" ,*A Companion to Bioethics*, Kuhse, H., Singer,P.(eds), Blackwell Companions to Philosophy, Blackwell Publishers Ltd, σελ 156-158 1998, 2001

<sup>45</sup> Cavanaugh-O'Keefe,J., *οπ σελ 107-110*



δικαιώματος στην ιδιωτική ζωή, θέτοντας ένα τέλος σε όλους τους νόμους κατά της αντισύλληψης 7 Ιουνίου 1965. Δικαστικές αποφάσεις και νομοθετικές μεταρρυθμίσεις που έθεταν τέλος στους νόμους, που απαγόρευαν εξολοκλήρου τη διακοπή της κύησης, ακολούθησαν τις δικαστικές αποφάσεις αναφορικά με το θέμα της αντισύλληψης. Το Ανώτατο Δικαστήριο στην Αμερική το έτος 1973 σε δύο υποθέσεις για διακοπή της κύησης (Roe v. Wade και Doe v. Bolton), εξέδωσε αποφάσεις που παραμέριζαν τους ήδη υπάρχοντες νόμους, που απαγόρευαν τη διακοπή της κύησης και στις πενήντα πολιτείες, προκαλώντας την αντίδραση και την αποδοκιμασία του κινήματος για το δικαίωμα στη ζωή<sup>46</sup>. Η υπόθεση Roe v. Wade έθεσε τέλος σχεδόν στην εξολοκλήρου νόμιμη προστασία των εμβρύων, διαιρώντας την εγκυμοσύνη σε τρία τρίμηνα, όπου στο πρώτο τρίμηνο η διακοπή της κύησης ετίθετο στην κρίση της γυναίκας και του γιατρού της, στο δεύτερο τρίμηνο η πολιτεία μπορούσε να ψηφίσει νόμους για την προστασία της γυναίκας κατά τη διάρκεια της διακοπής της κύησης, ενώ στο τρίτο τρίμηνο η πολιτεία μπορούσε να απαγορέψει τη διακοπή της κύησης, εκτός βέβαια και εάν η τελευταία ήταν απαραίτητη για την προστασία της ζωής ή της υγείας της εγκύου. Ο ορισμός της υγείας που δινόταν στην υπόθεση Doe v. Bolton, ήταν τόσο ευρύς, καθώς μεταξύ άλλων, συναισθηματικοί και ψυχολογικοί λόγοι σταθμίζονταν, ώστε κάθε ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη να λαμβάνεται ως απειλή στην υγεία, εφόσον συνιστούσε συναισθηματικό και ψυχολογικό βάρος, και η διακοπή της κύησης να είναι νόμιμη μέχρι και τη γέννηση. Παράλληλα, ένα γεγονός στη Βρετανία που αφορούσε στη γέννηση μιας «επιδημίας» δύσμορφων παιδιών λόγω της λήψης ενός φαρμάκου (Θαλιδομίδη) από τις έγκυες γυναίκες είχε αντίκτυπο στη δημόσια γνώμη αναφορικά με τη νομιμοποίηση της διακοπής της κύησης σε περίπτωση μειονεκτήματος του εμβρύου. Μάλιστα, την περίοδο εκείνη έξι νομοσχέδια παρουσιάστηκαν στο κοινοβούλιο υποδεικνύοντας το ρίσκο μειονεκτήματος ως ξεχωριστό λόγο για τη διακοπή της κύησης, με την προκύπτουσα νομοθεσία να δηλώνει ότι η διακοπή της κύησης δεν είναι παράνομη, δεδομένου ότι υπάρχει κίνδυνος, εάν το παιδί γεννηθεί, να υποφέρει από φυσική ή πνευματική ανωμαλία σε τέτοιο βαθμό, ώστε να βρίσκεται σε σοβαρή μειονεκτική θέση<sup>47</sup>.

---

<sup>46</sup> Cavanaugh-O'Keefe, J., *οπ σελ 123-126*

<sup>47</sup> Cavanaugh-O'Keefe, J., *οπ σελ 100*

#### δ. Η πολιτική της Κίνας

Ολοκληρώνοντας την ιστορική αναδρομή αξίζει να αναφερθεί το σύγχρονο παράδειγμα της πολιτικής της Κίνας<sup>48</sup>, η οποία συνδυάζει χαρακτηριστικά την ευγονική πολιτική με την εφαρμογή του ελέγχου των γεννήσεων<sup>49</sup>. Η Κίνα έχοντας προσεγγίσει επικίνδυνα υψηλό πληθυσμιακό επίπεδο, επέβαλε μέτρα για τον έλεγχο της πληθυσμιακής αύξησης, καθώς συνιστούσε δημογραφική αναγκαιότητα. Ένα από αυτά τα μέτρα ήταν η ψήφιση νόμου με κύριο στόχο την πρόληψη γεννήσεων παιδιών με αναπηρίες, καθώς ένα μεγάλο ποσοστό του πληθυσμού αποτελούνταν από ανθρώπους με αναπηρίες. Πιο συγκεκριμένα, ο νόμος απαγόρευε το γάμο στους ανθρώπους που έπασχαν από διανοητική καθυστέρηση, λέπρα και αφροδίσια νοσήματα, εφόσον θεωρούσε ότι τα τελευταία ήταν κληρονομικά και ότι απέτρεπαν τους πάσχοντες από την εκπλήρωση των συζυγικών, οικογενειακών και κοινωνικών καθηκόντων τους. Μια ερμηνεία μάλιστα του νόμου αφορούσε την απαίτηση για στείρωση ή μακροχρόνια αντισύλληψη ως προϋπόθεση για να επιτραπεί ο γάμος, εφόσον ένας από τους δυο ενδιαφερόμενους διαγιγνώσκονταν από το γιατρό να έχει πιθανότητα να αποκτήσει παιδί με αναπηρία. Παράλληλα, η πολιτική της Κίνας επέτρεπε την απόκτηση μόνο ενός υγιούς και ευφυούς απογόνου σε κάθε οικογένεια, επιβάλλοντας τη διακοπή της κύησης σε περίπτωση που η γυναίκα έμενε έγκυος για δεύτερη φορά χωρίς επίσημη έγκριση, έχοντας ήδη έναν απόγονο, και σε περίπτωση που το έμβρυο ύστερα από την υποχρεωτική προγεννητική εξέταση διαγιγνώσκονταν να είναι προσβεβλημένο από νόσο. Οι συνέπειες από τυχόν άρνηση της γυναίκας να υποβληθεί σε στείρωση ή διακοπή της κύησης ήταν οικονομικής φύσεως, προκειμένου να συμμορφωθεί, εφόσον η αυτόνομη επιλογή δεν αποτελούσε μέρος της πολιτικής της χώρας.

---

<sup>48</sup> Mosher, S., "Forced Abortions and Infanticide in Communist China", *Human Life Review* 11, 1985: 7-34

<sup>49</sup> Pearson, V., «Population Policy and Eugenics in China», *Eugenics and Human Genetics, Contemporary Issues in Bioethics* (5<sup>th</sup> edition), Beauchamp T.L., Walters, L. (eds), Kennedy Institute Of Ethics and Department Of Philosophy, Georgetown University, Wadsworth Publishing Company, σελ 541-544 1999

## Η ΗΘΙΚΗ ΠΡΑΓΜΑΤΕΥΣΗ ΤΗΣ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗΣ ΕΞΕΤΑΣΗΣ ΓΙΑ ΙΑΤΡΙΚΟΥΣ ΛΟΓΟΥΣ

Το παρόν κεφάλαιο εστιάζει την προσοχή του στην περίοδο προτού η κυοφορούσα προβεί σε προγεννητική εξέταση και στόχος του είναι να διερευνηθεί ο ρόλος της προγεννητικής εξέτασης, να αναδειχθεί η σχέση της με την πρακτική της επιλεκτικής διακοπής της κύησης, να διαπιστωθεί το κατά πόσον υπάγεται η προγεννητική εξέταση στην προσωπική σφαίρα της λήψης αποφάσεων και να αναφερθούν τα ηθικά αδιέξοδα που προκύπτουν από τη χρήση της.

### *A. Ο Ρόλος Της Προγεννητικής Εξέτασης*

Η συμβατική εικόνα που περιβάλλει την προγεννητική εξέταση είναι εκείνη της νομιμοποιημένης ιατρικής λειτουργίας, που αποσκοπεί στην ανίχνευση δυσλειτουργιών, προκειμένου να περιφρουρήσει την υγεία του εξεταζόμενου εμβρύου και των γονιών του αλλά και να ενισχύσει συγχρόνως το δικαίωμα των τελευταίων στην αναπαραγωγική επιλογή. Συνήθως, η περιφρούρηση – προστασία της υγείας συνυφαίνεται στη σκέψη των περισσότερων ανθρώπων με την εύρεση θεραπειών, γεγονός που καθιστά το μέσο, δηλαδή τη θεραπεία, και το αποτέλεσμα, δηλαδή την προώθηση της υγείας και την ενίσχυση της αναπαραγωγικής επιλογής, ως δυο ενέργειες θεμιτές. Προβλήματα, λοιπόν, αρχίζουν να εγείρονται όταν στο μέσο, που είναι η θεραπεία, δεν ενέχεται μια θετική ενέργεια αλλά μια αρνητική, όπως είναι η διακοπή της κύησης, γεγονός που καθιστά το αποτέλεσμα αμφιλεγόμενο, όντας παράδοξος ο ισχυρισμός ότι προωθείται η υγεία του εμβρύου με τον τερματισμό της ζωής του. Οι περισσότεροι άνθρωποι όταν πληροφορούνται για το ενδεχόμενο της μείωσης των επιπτώσεων κάποιας δυσλειτουργίας, συνήθως η σκέψη τους παραπέμπεται σε μεγαλύτερη πρόσβαση στο σύστημα υγείας και σε ανάπτυξη νέων θεραπειών για τις δυσλειτουργίες, σε αντίθεση όμως με τους εκπροσώπους της δημόσιας υγείας, στον οποίων τη σκέψη η μείωση των επιπτώσεων κάποιας δυσλειτουργίας συνδέεται με την εξάλειψη της ίδιας της δυσλειτουργίας μέσω της

προγεννητικής εξέτασης και της επιλεκτικής διακοπής της κύησης<sup>50</sup>. Η εξέταση διαπιστώνεται, λοιπόν, να μην αφορά μόνο την ανίχνευση και τον εντοπισμό της οιασδήποτε δυσλειτουργίας, αλλά και την εξάλειψή της, η οποία επιτυγχάνεται ως επί το πλείστον με την εξάλειψη και του φορέα της δυσλειτουργίας<sup>51</sup>, δεδομένου ότι δεν υπάρχει θεραπεία για την διαγιγνώσκόμενη δυσλειτουργία.

Παρόλο που ο στόχος του προγράμματος για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα είναι η εύρεση θεραπειών, οι ερευνητές προς το παρόν έχουν αναπτύξει ελάχιστες θεραπείες, και αντ' αυτού, έχουν αναπτύξει τεχνικές για την επιλογή εμβρύων, μεταξύ των οποίων και την προγεννητική εξέταση, οι οποίες προσφέρουν πληροφορίες στους μελλοντικούς γονείς, που αφορούν το έμβryo που κυοφορεί η γυναίκα<sup>52</sup>. Κάποιοι, βέβαια, μελλοντικοί γονείς στα πλαίσια αυτής της καθιερωμένης προγεννητικής φροντίδας πιθανώς θα αναζητήσουν τις πληροφορίες, που παράγονται από αυτού του είδους την εξέταση, ακόμη και εάν σκοπεύουν να συνεχίσουν την εγκυμοσύνη ανεξαρτήτως διάγνωσης, αλλά ο σκοπός της εξέτασης των εμβρύων αφορά στην ώθηση των γυναικών και των συντρόφων τους να αποφασίσουν, εάν θα προβούν σε διακοπή της κύησης. Μάλιστα, οι πόροι χορηγούνται στην προγεννητική εξέταση και στη συμβουλευτική με την προϋπόθεση ότι τα περισσότερα ζευγάρια, όταν μάθουν ότι το έμβryo φέρει μια δυσλειτουργία, δε θα συνεχίσουν την εγκυμοσύνη<sup>53</sup>. Ακολούθως, η επίμονη επικέντρωση της εξέτασης στις δυσλειτουργίες προβάλλει την υπάρχουσα πεποίθηση, πως οι μελλοντικοί γονείς θα επιθυμούν να αποφύγουν τη γέννηση παιδιών με δυσλειτουργίες, επειδή οι δυσκολίες, που γίνονται αντιληπτές στη ζωή τόσο των πρώτων όσο και των τελευταίων, είναι πιθανόν να υπερκεράσουν τα οιαδήποτε πλεονεκτήματα, που προκύπτουν για όλα τα εμπλεκόμενα μέλη από τον ερχομό ενός παιδιού που μειονεκτεί γενετικά. Αυτή όμως η πεποίθηση δεν είναι και τόσο παράδοξη σε μια αγορά για την μέριμνα της υγείας, που κυριαρχείται από την βιομηχανία των ασφαλιστικών εταιριών<sup>54</sup>. Αναλύσεις κερδών και δαπανών είναι κεντρικά στη διαθεσιμότητα της καταναλωτικής επιλογής, καθώς οι ασφαλιστικές

---

<sup>50</sup> Kristol E., "Picture Perfect: The politics of Prenatal Testing", *First Things*, σελ 17-24 1993

<sup>51</sup> Glover, J., *Questions about Some Uses of Genetic Engineering*, Contemporary Issues in Bioethics, Beauchamp, T., Walters, L.,(eds), Kennedy Institute of Ethics and Department of Philosophy, Georgetown University, Wadsworth Publishing Company, σελ 588-589 1999

Andrews L., "Prenatal Screening and the Culture of Motherhood", *Hastings Law Journal*, 967, σελ 12, 1996

<sup>52</sup> Asch, A., "Disability Equality and Prenatal Testing: Contradictory or Compatible", *Florida State University Law Review*, σελ 315-341 2003

<sup>53</sup> Kristol E., *οπ σελ 18*

<sup>54</sup> Asch A., "Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy", *American Journal of Public Health*, σελ.1649-1657,1999

εταιρίες υπολογίζουν διεξοδικά τα έξοδα της προγεννητικής εξέτασης και της διακοπής της κύησης έναντι της πιθανής οικονομικής επιβάρυνσης, που μπορεί να προκύψει από την ανατροφή ενός παιδιού με πιθανώς εντατικές ιατρικές ανάγκες.

Παράλληλα, η περιφρούρηση της ενήμερης αναπαραγωγικής επιλογής μπορεί να προβάλλεται ως σκοπός της προγεννητικής εξέτασης, αλλά το προσδοκώμενο και επιθυμητό αποτέλεσμα μιας θετικής διάγνωσης για την ιατρική κοινότητα είναι η διακοπή της συγκεκριμένης εγκυμοσύνης με την ελπίδα ότι την επόμενη φορά το έμβryo δε θα διαγνωσθεί ως φορέας μιας ευδιάκριτης δυσλειτουργίας<sup>55</sup>. Λαμβάνοντας υπόψη το προσδοκώμενο αποτέλεσμα, παρουσιάζεται αντιφατικός ο ισχυρισμός ότι η προγεννητική εξέταση ενισχύει την αναπαραγωγική επιλογή των γονέων, όταν μάλιστα η εξέταση εστιάζεται στην ανίχνευση ως επί το πλείστον δυσλειτουργιών, οι οποίες δυσλειτουργίες παρουσιάζοντας εννοιολογικά προβλήματα χαρακτηρίζονται ως αρνητικές, και ακολούθως η εξέταση δεν περιορίζεται μόνο στην ανίχνευση των δυσλειτουργιών αλλά και προωθεί μόνο μια επιλογή, η οποία αφορά στην επιλεκτική διακοπή της κύησης, περιορίζοντας ακολούθως το φάσμα της «επιλογής» των γονέων μεταξύ της «ελαττωματικής» ύπαρξης και της ανυπαρξίας του εμβρύου, προβάλλοντας ως θεραπεία στην «ελαττωματική» ύπαρξη μια αρνητική ενέργεια<sup>56</sup>. Βέβαια, ο τομέας της δημόσιας υγείας, όπως και η ιατρική κοινότητα, έχει τους λόγους του να προωθεί την προγεννητική εξέταση, θέλοντας να εξετάζεται ο πληθυσμός των κυοφορούντων γυναικών για πιθανές δυσλειτουργίες στα έμβρυά τους, καθώς η κοινωνία έχει σημαντική ωφέλεια όντας σε θέση να κατευθυνθεί προς τη μείωση των περιστατικών της δυσλειτουργίας, όπου οι ρυθμοί θνησιμότητας και νοσηρότητας είναι ενδεικτικοί του επιπέδου ζωής μιας περιοχής<sup>57</sup>. Εκπρόσωποι της κοινωνικής πολιτικής και γιατροί πιέζονται όχι μόνο να επιφέρουν βελτιώσεις στην υγεία, αλλά και να μειώσουν το κόστος στον τομέα της υγείας, όπου η προγεννητική εξέταση οδηγώντας σε διακοπή της κύησης ενός εμβρύου με παθολογικά ευρήματα φαίνεται να επιτυγχάνει και τους δύο αυτούς στόχους. Η επιλεκτική διακοπή της κύησης έχει αποδείξει εκ του αποτελέσματος ότι μπορεί να μειώσει το περιστατικό κάποιας δυσλειτουργίας, αλλά, εκτός του ότι η έγκριση της προγεννητικής εξέτασης για κοινωνικούς λόγους εγείρει κινδύνους, η πρόθεση της κοινωνίας να μειώσει τα

---

<sup>55</sup> Kristol, E., οπ σελ 20

<sup>56</sup> Masden, M., *Pre-Natal Testing and Selective Abortion: The Development of a Feminist Disability Rights Perspective*, σελ 30 1992

<sup>57</sup> Kristol, E., *Picture Perfect: The politics of Prenatal Testing*, First Things, 1993

έξοδα από κάποια δυσλειτουργία είναι αφελής<sup>58</sup>. Μόνο ένα μικρό ποσοστό από το εύρος των δυσλειτουργιών μπορεί μέχρι στιγμής να εντοπιστεί προγεννητικά, αλλά ακόμη και εάν η εξέλιξη της τεχνολογίας καταστήσει εφικτή την ανίχνευση περισσότερων δυσλειτουργιών, οι οποίες είναι και πιο επικρατούσες στον πληθυσμό συγκριτικά με αυτές που ήδη εντοπίζονται, και πάλι δε θα κατορθωθεί η ανίχνευση και η πρόληψη όλου του φάσματος των δυσλειτουργιών.

Όμως, η κοινωνία στην προσπάθειά της να αποταμιεύσει χρήματα προωθώντας τη χρήση της προγεννητικής εξέτασης και της διακοπής της κύησης, αποφεύγει να δημιουργήσει ένα πιο προσβάσιμο περιβάλλον, το οποίο δεν επηρεάζει μόνο τους έχοντες δυσλειτουργίες που διαγιγνώσκονται από την προγεννητική εξέταση, αλλά επηρεάζει και την πλειοψηφία των ανθρώπων που φέρουν δυσλειτουργίες που είτε δε διαγιγνώσκονται ακόμη από την προγεννητική εξέταση είτε δεν οφείλονται σε γενετικούς παράγοντες, με αποτέλεσμα και οι τελευταίοι να γίνονται δέκτες της κοινωνικής αμέλειας συμπεριλαμβανόμενοι πιθανώς και εκείνοι στη λίστα των ανεπιθύμητων πολιτών<sup>59</sup>. Αυτό όμως που διαφεύγει από την προσοχή της κοινωνίας είναι πως ακόμη και η φροντίδα των μη νοσούντων απαιτεί δαπάνες, ενώ συγχρόνως, δεν μπορεί να υποτιμηθεί η συνεισφορά των ανθρώπων που φέρουν κάποια δυσλειτουργία στην οικονομία του κράτους και στην οικογένεια. Οι τελευταίοι χάριν και των άλλων χαρακτηριστικών, εκτός εκείνου της δυσλειτουργίας, από τα οποία διακατέχονται, όπως είναι η προσωπικότητα, το ταλέντο και η ανθρωπιά, και που καθιστούν αυτούς τους ανθρώπους πλήρως μέλη της βιολογικής και ηθικής κοινότητας, κατορθώνουν να ευημερούν ακόμη και στα πλαίσια μιας όχι και τόσο ευπρόσδεκτης κοινωνίας. Οι γιατροί και οι εκπρόσωποι της κοινωνικής πολιτικής μπορούν να καταναλώσουν ενέργεια και πόρους στην αλλαγή του κοινωνικού πλαισίου, στο οποίο οι γονείς αποφασίζουν να μεγαλώσουν παιδιά με δυσλειτουργίες. Τα ήδη υπάρχοντα εκπαιδευτικά προγράμματα και οι υπηρεσίες μπορούν να αλλάξουν, προκειμένου να είναι κατάλληλα και να εξυπηρετούν τους ανθρώπους που ήδη υπάρχουν εν ζωή, χωρίς να υπονοείται ότι κατηγορίες ανθρώπων δεν πρέπει να υπάρχουν, διότι η κοινωνία δεν είναι κατάλληλα προετοιμασμένη για αυτούς. Πρέπει να γίνει κατανοητό πως η ζωή με δυσλειτουργία είναι αξιόλογη και αξιοπρεπής και μια δίκαιη κοινωνία πρέπει να εκτιμά τις ζωές όλων των ανθρώπων ασχέτως των φυσικών καταβολών τους.

---

<sup>58</sup> Asch, A., (βλ παραπομπή 54, οπ σελ 1651-1653)

<sup>59</sup> Asch, A., (βλ παραπομπή 52, οπ σελ 336-337)

Παρόλο, λοιπόν, που κάποιοι θα ισχυρίζονταν πως η επιτυχία της εξέτασης θα έπρεπε να κρίνεται αποκλειστικά από την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων της όπως για παράδειγμα, εάν οι εξεταζόμενες γυναίκες κατανοούν τις παραγόμενες πληροφορίες, είναι εμφανές πως η πρόληψη μιας δυσλειτουργίας είναι επίσης ένα μέτρο αξιολόγησης της εξέτασης, εφόσον λίγοι θα υποστήριζαν τη διοχέτευση των πόρων σε αυτό το πρόγραμμα, εάν λίγες οικογένειες προέβαιναν σε διακοπή της κύησης σε περίπτωση θετικής διάγνωσης. Εάν, λοιπόν, η επιτυχία της εξέτασης κρίνεται από την αποτελεσματικότητά της αναφορικά με την διακοπή της κύησης, είναι δύσκολη η προώθηση της αναπαραγωγικής επιλογής<sup>60</sup>. Ακολούθως στα πλαίσια μιας κουλτούρας, όπου η επιλογή της γυναίκας να προβεί στην εξέταση εξισώνεται με την επιλογή να προβεί σε διακοπή της κύησης σε περίπτωση θετικής διάγνωσης, η απόφαση η προγεννητική εξέταση να καθιερωθεί ως ένα συνηθισμένο και αναπόσπαστο μέρος της προγεννητικής φροντίδας εγείρει τον κίνδυνο η επιλεκτική διακοπή της κύησης που έπεται της εξέτασης να παρουσιάζεται ως μια ιατρική αναγκαιότητα. Μάλιστα, η καθιέρωση της διακοπής της κύησης ως μιας ιατρικής αναγκαιότητας επιτυγχάνεται καλύτερα όταν η προγεννητική εξέταση συμβάλλει στη δημιουργία μίας «πειραματικής» εγκυμοσύνης, όπως την αποκαλεί η κοινωνιολόγος Barbara Katz Rothman<sup>61</sup>, μετατρέποντας την εμπειρία της τελευταίας, η οποία για τις περισσότερες γυναίκες είναι μια φυσιολογική και υγιής λειτουργία, σε μια ριψοκίνδυνη διαδικασία, η οποία απαιτεί συνεχή ιατρική παρακολούθηση, και ακολούθως συμβάλλει στη μετάβαση της εμπειρίας της εγκυμοσύνης από την ιδιωτική στη δημόσια σφαίρα, παρεμποδίζοντας κατ' αυτό τον τρόπο το δέσιμο της κυοφορούσας με το έμβρυό της και βλέποντας τον τρόπο με τον οποίο η γυναίκα αντιλαμβάνεται την εγκυμοσύνη της. Δεν είναι σύμπτωση πως η χρήση της προγεννητικής εξέτασης καθιστά τη γυναίκα απρόθυμη να αναγνωρίσει ή και να συνειδητοποιήσει πως πρόκειται να αποκτήσει ένα παιδί μέχρις ότου, τουλάχιστον, τα καλά αποτελέσματα της εξέτασης σηματοδοτήσουν πως είναι ασφαλές να αποκτήσει το παιδί, γεγονός που λαμβάνει χώρα μερικές φορές και στο δεύτερο τρίμηνο εγκυμοσύνης, όπου η καθυστέρηση της δημιουργίας ενός δεσμού είναι εμφανής.

Η διάκριση μεταξύ της εγκυμονούσας που επιλέγει να διακόψει την κύησή της, επειδή δεν επιθυμεί να είναι έγκυος, και της εγκυμονούσας που επιθυμεί να είναι

---

<sup>60</sup> Beaudet A., "Carrier screening for cystic fibrosis", *American Journal of Human Genetics*, 1990, 47: 603-605

<sup>61</sup> Rothman Katz, B., *The Tentative Pregnancy*, W.W Norton & Company, New York, London, σελ.86-115, 1986

έγκυος αλλά απορρίπτει ένα συγκεκριμένο έμβρυο και δυνάμει παιδί είναι σημαντικό να λαμβάνεται υπόψη, καθώς το ενδιαφέρον εστιάζεται στη δεύτερη κατηγορία των μελλοντικών μητέρων και οι όποιες ενστάσεις εγείρονται από αυτή τη διερεύνηση προκύπτουν για τη δεύτερη αυτή κατηγορία γυναικών. Παράλληλα, ανησυχία εγείρεται όταν η αντιμετώπιση της εγκυμοσύνης ως μιας ιατρικής εξέλιξης συνεπάγεται σε περίπτωση θετικής διάγνωσης την μεταμόρφωση του εμβρύου που κυοφορεί η γυναίκα από μωρό σε ένα σύνολο κυττάρων και μια βιολογική επιπλοκή που μπορεί να διορθωθεί με την επέμβαση μιας ιατρικής μεθόδου<sup>62</sup>. Τα έμβρυα που είναι επιθυμητά συχνά αποκαλούνται μωρά και επομένως αν αυτό που κατορθώνουν τα αποτελέσματα της προγεννητικής εξέτασης είναι να μετατρέψουν ένα επιθυμητό μωρό σε ένα ανεπιθύμητο έμβρυο, τότε με επιφύλαξη πρέπει να επιδιώκεται η χρήση της εξέτασης αντισταθμίζοντας με ηθικές συνιστώσες τις αρνητικές συνέπειες που προκύπτουν από αυτή<sup>63</sup>. Η προβληματική σε αυτό το σημείο δεν αφορά στο κατά πόσο το έμβρυο είναι πρόσωπο, δυνάμει πρόσωπο ή ένα σύνολο κυττάρων άνευ ηθικής αξίας, αλλά στο κατά πόσο οι πληροφορίες που προκύπτουν από την εξέταση προσβάλλουν την έννοια και την αξία του προσώπου, ανάγοντας την αξία μιας οντότητας μόνο στα γενετικά της χαρακτηριστικά. Αυτός ο προβληματισμός αρχικά μπορεί να φαίνεται πως αφορά μόνο στα έμβρυα, όμως λαμβάνει μεγαλύτερες διαστάσεις όταν περιλαμβάνει και ανθρώπους που ήδη διακατέχονται από τα γενετικά χαρακτηριστικά, για τα οποία πολλά έμβρυα απορρίπτονται. Η επιλεκτική διακοπή της κύησης προωθείται, όπως και η προγεννητική εξέταση, ως αναπαραγωγική επιλογή και προσωπική απόφαση, όπου όμως αυτή η προσωπική απόφαση έχει συνέπειες και αντίκτυπο για όλους τους ανθρώπους στην κοινωνία, όταν απορρέει από κοινωνικές πιέσεις. Όσες γυναίκες «επιλέγουν» να προβούν στην εξέταση και ενδεχομένως στην επιλεκτική διακοπή της κύησης συχνά αισθάνονται πως η επιλογή τους δεν είναι εξ' ολοκλήρου εκούσια, καθώς ανταποκρίνονται σε ένα κοινωνικό πλαίσιο, στο οποίο η ανεπάρκεια προγραμμάτων κοινωνικής αλληλεγγύης για τους ανθρώπους με δυσλειτουργίες, τα στερεότυπα και οι κοινωνικές ανισότητες αποθαρρύνουν την απόκτηση ενός παιδιού με δυσλειτουργία. Προκειμένου, λοιπόν, οι γυναίκες να έχουν ουσιώδεις επιλογές, πρέπει πρώτα να αναγνωριστεί πως η

---

<sup>62</sup> Rapp,R., *Testing the Women, Testing the Fetus*, Routledge, New York and London,σελ.221-228,1999

<sup>63</sup> Saxton M., "Disability Rights and Selective Abortion", *Abortion Wars-A Half Century of Struggle: 1950 to 2000*,Solinger,R.(eds), Berkeley, CA: University of California Press,σελ.131-140,1998



απόφασή τους να προβούν στην εξέταση οφείλεται και στις κοινωνικές συνθήκες. Κατ' επέκταση, είναι αδύνατον να υποστηριχθεί η επιλεκτική διακοπή της κύησης από το δικαίωμα της γυναίκας να αποφασίζει, όταν η γυναίκα ζει σε μια κοινωνία με αξίες και η απόφασή της είναι προϊόν εξαναγκασμού από καταπιεστικές αξίες και συμπεριφορές<sup>64</sup>.

### ***B. Η Προσφορά Της Προγεννητικής Εξέτασης Στα Πλαίσια Της Ιατρικοποίησης Της Εγκυμοσύνης***

Πρόβλημα, λοιπόν, υφίσταται όταν η προγεννητική εξέταση εγείροντας το ζήτημα της διακοπής της κύησης προβάλλεται ως μια εξέταση ρουτίνας στα πλαίσια της ιατρικοποίησης της εγκυμοσύνης, η οποία επιβάλλεται στις γυναίκες με όχι τόσο εμφανή τρόπο, ώστε να παραβιάζονται όλες οι προϋποθέσεις που διασφαλίζουν τη δέουσα διεξαγωγή της και ακολούθως να παραβιάζονται τα δικαιώματα των εξεταζομένων.

Η προγεννητική εξέταση, επιτείνοντας την ιατρικοποίηση της εγκυμοσύνης, φαίνεται να αφαιρεί τον έλεγχο των γυναικών ως προς τη λήψη αναπαραγωγικών αποφάσεων, και να τον εναποθέτει στους γιατρούς<sup>65</sup>. Η γυναίκα πιέζεται να υποβληθεί στην προγεννητική εξέταση υπό την πολιτιστική προστακτική πως η διεξαγωγή αυτής της εξέτασης συνιστά μια υπεύθυνη πράξη<sup>66</sup>. Παρόλο που η φαινομενική δικαιολόγηση για την εξέταση αφορά τον εφησυχασμό της γυναίκας ως προς την υγεία του εμβρύου, το ελλοχεύον μήνυμα που ανακοινώνεται στη γυναίκα έγκειται στο ότι η διακοπή της κύησης εμβρύων με δυσλειτουργίες αποτελεί μια υπεύθυνη πράξη. Μάλιστα, η πιο εμφανής πίεση που ασκείται στη γυναίκα προέρχεται από το πλαίσιο στο οποίο η εξέταση προσφέρεται, όπου η γυναίκα, ακόμη και εάν έχει επιφυλάξεις για την εξέταση, δυσκολεύεται να απορρίψει μια εξέταση που ο γιατρός της προτείνει εφόσον η αποδοχή της εξέτασης φαίνεται να είναι η μόνη επιλογή που επιδοκιμάζεται από τους γιατρούς. Η προγεννητική εξέταση διαφημίζεται από τους γιατρούς σαν να εξαίρει τις επιλογές της γυναίκας, υποθέτοντας πως οι γυναίκες που αναμένονται να χρησιμοποιήσουν τη νέα

---

<sup>64</sup> Saxton M., οπ σελ.135

<sup>65</sup> Masden M., οπ, σελ.216-220

<sup>66</sup> Asch A. & Geller, G., "Feminism, Bioethics and Genetics", *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction*, Wolf, S.M.(eds), New York: Oxford University Press, σελ.322 1996

τεχνολογία είναι εκείνες που διακατέχονται από λογική και επιθυμούν να αποκτήσουν πληροφορίες ως βοήθημα στη λήψη προσωπικών ιατρικών και αναπαραγωγικών αποφάσεων. Οι λέξεις, όμως, «πληροφορία» και «απόφαση» χρησιμοποιούνται επιτηδευμένα, εφόσον προβάλλεται η υπόθεση πως εάν υπάρχει πληροφορία να αποκτηθεί και αποφάσεις να ληφθούν, τότε η αξία έγκειται στην ενεργή αναζήτηση της πληροφορίας και στη συνειδητή λήψη αποφάσεων<sup>67</sup>. Το να πράξει κανείς διαφορετικά ισοδυναμεί με άρνηση να αποκτήσει τον έλεγχο της ζωής του, επομένως, οι γυναίκες που απορρίπτουν την εξέταση θεωρούνται ως να αποστρέφονται την αξία της πληροφόρησης και της επιλογής και είναι πολύ πιθανό να κατηγορηθούν από γιατρούς και το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο για την ενδεχόμενη δυσλειτουργία του παιδιού τους. Όμως όταν οι γυναίκες πιέζονται να υποβληθούν στην εξέταση, ενδέχεται η πίεση αυτή να προκύπτει από την επιδίωξη της εξέτασης να ελέγχει τις αναπαραγωγικές ικανότητες των γυναικών και το σώμα τους, εφόσον τις καθιστά υπεύθυνες για την παραγωγή ποιοτικών προϊόντων, με επακόλουθο ο έλεγχος των γυναικών να έχει άμεση συνάφεια με τον έλεγχο των εμβρύων με δυσλειτουργίες και η επιλεκτική διακοπή της κύησης να γίνεται αντιληπτή ως ένας μηχανισμός ποιοτικού ελέγχου, δεδομένου ότι προηγείται η εξέταση<sup>68</sup>. Φυσικά, θα μπορούσε να γίνει λόγος για ποσοτικό έλεγχο σε περίπτωση που δεν προηγούταν η προγεννητική εξέταση, αλλά όταν η τελευταία καθιερώνεται ως μια συνηθισμένη εξέταση, τότε δε θα ήταν παρακινδυνευμένο να υποτεθεί πως ενδέχεται να καθιερωθεί ο μηχανισμός του ποιοτικού ελέγχου σε όλους τους ανθρώπους χωρίς να επικεντρώνεται αποκλειστικά σε δυσλειτουργίες γενετικής φύσεως, αλλά και κοινωνικής. Εάν όμως η επιλογή καταλήξει να συνοφαινείται με την επιλογή ενός τέλει παιδιού, τότε η εγκυμοσύνη κινδυνεύει να μεταμορφωθεί σε μια διαδικασία και τα παιδιά να μεταμορφωθούν σε προϊόντα.

Παράλληλα, η πίεση που ασκείται στις γυναίκες για την προγεννητική εξέταση εντείνεται, όταν εκείνες δε γνωρίζουν και ακολούθως δεν ενημερώνονται πως έχουν το δικαίωμα να απορρίψουν την εξέταση, όπου στα πλαίσια της καθιέρωσης της εξέτασης ως μιας διαδικασίας ρουτίνας η τελευταία φαίνεται επιβαλλόμενη<sup>69</sup>. Από τη στιγμή που οι γυναίκες θεωρούνται υπεύθυνες για την

---

<sup>67</sup> Kristol, E., οπ, σελ. 20, 1993

<sup>68</sup> Saxton, M., οπ, σελ. 136-138

<sup>69</sup> Godard, B., Kate, L., Evers-Kiebooms, G., Ayme, S., "Population genetic screening programmes: principles, techniques, practices and policies" *European Journal of Human Genetics*, Nature Publishing Group, σελ. S65-67, 2003

αναπαραγωγή και την οικογενειακή ζωή σε ένα ευρύτερο σύνολο, όχι πλέον προσωπικό και ιδιωτικό, η δυνατότητα απόκτησης γενετικών πληροφοριών ενδέχεται να υπονομεύει την αυτονομία, τον αυτοκαθορισμό και την αίσθηση ελέγχου των γυναικών στη ζωή τους, καταρχάς ως προς το εάν θέλουν να αποκτήσουν αυτές τις πληροφορίες. Οι επιλογές τους να ορίσουν την εγκυμοσύνη τους κατά βούληση μειώνονται και το δικαίωμά τους να μην ελέγξουν την ποιότητα του εμβρύου τους χάνεται, εφόσον η πλειοψηφία τόσο των γιατρών όσο και του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου επιμένει πως η εξέταση αποτελεί μέρος της καθιερωμένης προγεννητικής φροντίδας και πως οι γυναίκες οφείλουν να την κάνουν. Συγχρόνως, το δικαίωμα των γυναικών να αποφασίσουν για το εάν θα προβούν στη εξέταση υπονομεύεται και περιορίζεται, όχι μόνο από την ιατροποίηση της εγκυμοσύνης και την πίεση που ασκείται, αλλά και από τις περιορισμένες πληροφορίες που παρέχονται, προκειμένου να διασφαλιστεί η εγκυρότητα της ενήμερης συγκατάθεσής τους στην εξέταση. Είναι εύλογο να χρειάζεται σωστή πληροφόρηση, προκειμένου να ακολουθήσει μια επεξεργασία των πληροφοριών στα πλαίσια μιας διαδικασίας λογικού στοχασμού, που θα αποδώσει μια απόφαση, αλλά οι εξελίξεις της τεχνολογίας καθιστούν δύσκολο, αν όχι ανέφικτο, την πλήρη ενημέρωση των εξεταζόμενων γυναικών όσον αφορά στις γενετικές πληροφορίες που μπορούν να αποκτηθούν από την εξέταση και τις συνέπειες αυτών των πληροφοριών για όλα τα εμπλεκόμενα μέλη<sup>70</sup>.

Ακόμη, έχει διαπιστωθεί πως η πλειοψηφία των γυναικών δεν ενημερώνεται από το ιατρικό προσωπικό για τους κινδύνους, που ενδέχεται να προκύψουν από την προγεννητική εξέταση τόσο για τις ίδιες όσο και για τα έμβρυά τους. Πληροφορίες όπως η πιθανότητα πρόκλησης αποβολής, μόλυνσης της μήτρας, δυσμορφιών, αναπνευστικών και ορθοπεδικών προβλημάτων στο έμβρυο δεν αναφέρονται, καθώς, αν και είναι σπάνια περιστατικά, μπορούν να τρομοκρατήσουν τις υποψήφιες εξεταζόμενες και να τις αποθαρρύνουν τελικά ως προς την συγκατάθεσή τους για τη διενέργεια των εξετάσεων. Στα πλαίσια της ελλιπούς ενημέρωσης έγκειται και η άγνοια των γυναικών ως προς το ενδεχόμενο να υποβληθούν σε ένα πλήθος εξετάσεων, των οποίων τα αποτελέσματα μπορεί να είναι ασαφή και λανθάνοντα όπου και για αυτό συντρέχει λόγος οι εξετάσεις να επαναλαμβάνονται και να έπονται άλλες εξετάσεις περισσότερο διευκρινιστικές και κατατοπιστικές. Η προγεννητική εξέταση περιλαμβάνοντας περισσότερες από μία εκτεταμένες και αρχικά αβάσιμες

---

Masden, M., ό.π., σελ. 219

<sup>70</sup> Andrews, L., ό.π., σελ. 10

μορφές έρευνας μεταμορφώνει τη φύση της προγεννητικής διάγνωσης, όντας εφικτό να γίνουν αναρίθμητες γενετικές εξετάσεις σε ένα μόνο δείγμα ιστού, με αποτέλεσμα οι γυναίκες να εμπλέκονται σε μια σειρά εξετάσεων ως προς ένα μεγάλο εύρος δυσλειτουργιών, για τις οποίες έχουν ελάχιστες γνώσεις, και να συμβουλεύονται να λάβουν υπόψη την διακοπή της κύησης για δυσλειτουργίες με συγκριτικά ελάχιστο αντίκτυπο για τις οποίες όμως δεν είχαν καμία πρόθεση αρχικά να επιδιώξουν να εξεταστούν<sup>71</sup>. Η εμφάνιση των πολλαπλών εξετάσεων, προκαλώντας ανησυχία σε όλες τις εξεταζόμενες γυναίκες, συνεπάγεται τον προβληματισμό που αφορά στην αντιμετώπιση αυτής της ανησυχίας. Παρόλο, λοιπόν, που ένας τρόπος να μετριαστεί η μητρική ανησυχία, σεβόμενος συγχρόνως την αυτονομία των εξεταζόμενων γυναικών, αφορά τη διασφάλιση επαρκούς ενημέρωσης και συμβουλευτικής, ή αύξησης των δαπανών, που προκύπτει από αυτή τη διασφάλιση, σε ένα κοινωνικό πλαίσιο όπου η μείωση των δαπανών είναι το κύριο ζητούμενο, οδηγεί στην υιοθέτηση ενός εναλλακτικού και αμφίβολου τρόπου αντιμετώπισης της ανησυχίας, ο οποίος δεν σέβεται την αυτονομία των εξεταζόμενων γυναικών, όταν παρουσιάζει την εξέταση ως μια διαδικασία ρουτίνας για την οποία δεν χρειάζεται να συντρέχει λόγος ανησυχίας<sup>72</sup>.

Το ενδιαφέρον για τον εκούσιο και αυτόνομο χαρακτήρα της εξέτασης οφείλεται κατά ένα μεγάλο μέρος στην ανησυχία που εγείρεται ως προς την πιθανή πρόκληση βλάβης στην υγεία της κυοφορούσας και του εμβρύου της τόσο από τις διεισδυτικές τεχνικές εξέτασης όσο και από την ενδεχόμενη εγχειρητική επέμβαση για την διακοπή της κύησης σε προχωρημένο στάδιο της τελευταίας. Μάλιστα, αυτή η ανησυχία είναι εκείνη που, με βάση την αρχή ο γιατρός να μην προκαλεί βλάβη σε ασθενή του, ώθησε την έρευνα στην εύρεση τρόπων η διάγνωση να γίνεται σε πρωιμότερα στάδια της εγκυμοσύνης, παρόλο που οι πληροφορίες για το έμβρυο είναι πλουσιότερες στα μετέπειτα στάδια της εγκυμοσύνης<sup>73</sup>. Δεδομένου ότι κάποιες προγεννητικές διαγνωστικές τεχνικές πρέπει να προσφέρονται όχι σε ευρεία κλίμακα, αλλά περιορισμένα σε ένα ποσοστό εμβρύων που κατατάσσονται σε ομάδες υψηλού κινδύνου, προκειμένου να ελαχιστοποιηθεί η πιθανότητα και το ποσοστό πρόκλησης βλάβης στα εξεταζόμενα μέλη, η τεχνολογία κατέστησε πιο ανώδυνη τη διαδικασία

---

<sup>71</sup> Kristol, E., όπ, σελ. 19

<sup>72</sup> Robinson, P., "Prenatal screening, sex selection and cloning", *A Companion to Bioethics*, Kuhse, Singer (eds), Blackwell Companions to Philosophy, Blackwell Publishers Ltd, σελ. 176, 2001

<sup>73</sup> Macer, D.R., Macer, D.R., "Ethics and Prenatal Diagnosis", *Genetic Disorders and the Fetus: Diagnosis, Prevention and Treatment*, Milunsky, A (eds), John Hopkins University Press σελ. 1010

της προγεννητικής εξέτασης, όντας εφικτό να προσφερθεί η τελευταία σε περισσότερες γυναίκες. Μια εξέταση αίματος που πραγματοποιείται στις κυοφορούσες μπορεί να παρέχει πληροφορίες για το έμβρυο χωρίς να προκαλεί σωματική βλάβη στην ίδια τη γυναίκα και στο έμβρυό της. Ερευνητές έχουν τονίσει πως, επειδή η διαδικασία αυτή απαιτεί δειγματοληψία μητρικού αίματος και όχι αμνιακού υγρού, είναι εφικτή ακόμη και η ευρεία εξέταση νεότερων γυναικών, με την υπόθεση ότι ο σχετικά μεγάλος αριθμός εγκυμοσύνων σε γυναίκες μικρότερες ηλικιακά των 35 ετών σημαίνει πως αυτές οι γυναίκες φέρουν την πλειοψηφία των παιδιών με χρωμοσωμικές δυσλειτουργίες, παρόλη την χαμηλή πιθανότητα δυσλειτουργιών σε εγκυμοσύνες σε αυτή την ηλικιακή ομάδα. Η εμφάνιση όμως της εξέτασης αίματος εντείνει ένα ήδη σημαντικό ζήτημα πολιτικής όσον αφορά τον έλεγχο των γυναικών στην προγεννητική εξέταση<sup>74</sup>. Ζητήματα όπως είναι η άσκηση πιέσεων και η υπονόμευση της ενήμερης συγκατάθεσης ενδέχεται να απενοχοποιηθούν, να δικαιολογηθούν ακόμη και να επιβληθούν, εάν τα πλεονεκτήματα που προκύπτουν από την προγεννητική εξέταση κατορθώσουν να υπερκεράσουν την προβληματική αυτών των ζητημάτων. Αντιλαμβανόμενοι οι ερευνητές πως η εξέταση αίματος δεν προκαλεί κάποια σωματική βλάβη στα εξεταζόμενα μέλη και πως διενεργείται συχνά κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης για μια ποικιλία άλλων νομιμοποιημένων λόγων, ενδέχεται να καθιερωθεί και να επιβληθεί η διενέργεια αυτής της μορφής της προγεννητικής εξέτασης, χωρίς να χρήζει ανάγκης η συγκατάθεση της γυναίκας, όντας εύκολο να υποβληθεί το αίμα που λαμβάνεται για τις εξετάσεις ρουτίνας και σε γενετικές εξετάσεις εν αγνοία μάλιστα της γυναίκας. Ήδη, πρέπει να υπάρχει επαγρύπνηση από την διαπίστωση περιστατικών κατά τα οποία γυναικολόγοι πραγματοποιούσαν γενετικές εξετάσεις στο αίμα εγκύων Αφρικανο – Αμερικανών γυναικών για το γονίδιο της μεσογειακής αναιμίας χωρίς την κατοχύρωση της εκούσιας και ενήμερης συγκατάθεσής τους, όπου η ενημέρωση των τελευταίων λάμβανε χώρα εκ των υστέρων, στην περίπτωση που τα αποτελέσματα της εξέτασης υποδείκνυαν πως μια γυναίκα είναι φορέας της μεσογειακής αναιμίας<sup>75</sup>.

Οι γιατροί, που δεν ακολουθούν την τυπική διαδικασία πριν τη διενέργεια της εξέτασης, δικαιολογούν την έλλειψη δεοντολογίας εκ μέρους τους στην διαπίστωση

---

<sup>74</sup> Herzenberg LA., et all, “Fetal Cells in the Blood of Pregnant Women: Detection and Enrichment by Fluorescence – Activated Cell Sorting”, η αναφορά στην Andrews L., οπ σελ 2

<sup>75</sup> Rowley PT., et all, “Dp Pregnant Women Benefit from Hemoglobinopathy Carrier Detection?” η αναφορά στην Andrews L., οπ σελ 2

πως οι γυναίκες δεν αντιλαμβάνονται τη σημασία αυτής της εξέτασης, στην πεποίθηση ότι οι γυναίκες θα επιζητούν αυτές τις πληροφορίες καθώς ωφελούν όλα τα εμπλεκόμενα μέλη όσον αφορά τις αναπαραγωγικές επιλογές τους και στην εξομοίωση της γενετικής εξέτασης με άλλων ειδών εξετάσεις που διεξάγονται χωρίς συγκατάθεση κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης<sup>76</sup>. Η ανησυχία, λοιπόν, που προκύπτει από αυτή τη διαπίστωση επικεντρώνεται στις δικαιολογίες που επικαλούνται οι γιατροί, σύμφωνα με τις οποίες η ευκολία της φύσεως της εξέτασης και η ωφέλεια που προκύπτει από τις πληροφορίες κατορθώνουν να υπερισχύσουν της προβληματικής όσον αφορά την υπονόμευση της αυτονομίας και της ενήμερης συγκατάθεσης ενήλικων ανθρώπων. Ο «εύλογος» και συνεπειοκρατικός, όμως, χαρακτήρας αυτών των δικαιολογιών, τουλάχιστον στις συνειδήσεις μερικών γιατρών, δε θα προκαλούσε έκπληξη εάν επεκτεινόταν και ως προς την προγεννητική εξέταση των εμβρύων, όπου σε αυτή την περίπτωση η αυτονομία των γυναικών θα δεχόταν διπλό πλήγμα, εφόσον η εξέταση δεν αφορά μόνο τις γυναίκες αλλά και τα έμβρυά τους, για τα οποία αποφασίζουν και φέρουν ευθύνη αποκλειστικά οι κηδεμόνες τους όντας ανήμπορα τα ίδια να υπερασπιστούν την οντότητά τους. Εάν, μάλιστα, δεν υπάρχει κανένας ενδοιασμός ως προς την ακούσια εξέταση των ενηλίκων για τον εντοπισμό φορέων δυσλειτουργιών σίγουρα δε θα υφίσταται ενδοιασμός και ως προς την εξέταση εμβρύων, των οποίων η ηθική υπόσταση είναι και αμφιλεγόμενη συγκριτικά με εκείνη των ενηλίκων. Επειδή οι τρεις προαναφερθείσες δικαιολογίες μπορούν να ενταχθούν εύκολα στα πλαίσια της ιατρικοποίησης της εγκυμοσύνης και να την υποστηρίξουν, κρίνεται σκόπιμο για κάθε μία από τις δικαιολογίες να παρατεθεί και ο αντίλογος που αποδοκιμάζει την καθιέρωση της προγεννητικής εξέτασης σε συνδυασμό με την παραβίαση θεμελιωδών ατομικών δικαιωμάτων και μετριάξει την ισχύ των δικαιολογιών, που προσπαθούν να παραμερίσουν κάθε εμπόδιο και ηθικό φραγμό όσον αφορά τη γενετική εξέταση του πληθυσμού και να αποστρέψουν την προσοχή από τους κινδύνους που ενέχονται στην εξέταση για τα εμπλεκόμενα μέλη.

Κατά πρώτον, η πατερναλιστική διαπίστωση και η λήψη πρωτοβουλίας των γιατρών να ωφελήσουν τους ασθενείς εν αγνοία τους με τη δικαιολογία ότι δεν αντιλαμβάνονται τη σημασία της εξέτασης συνεπάγεται την εδραίωση της αρχικής διαπίστωσής τους, εφόσον η διασφάλιση της ενήμερης συγκατάθεσης προϋποθέτει

---

<sup>76</sup> Andrews L.οπ σελ.15-19

την επαρκή κατανόηση εκ μέρους των γυναικών όσον αφορά την αξία της προγεννητικής εξέτασης, τη φύση των δυσλειτουργιών που ανιχνεύει η τελευταία και τη σημασία των αποτελεσμάτων της εξέτασης. Η έλλειψη κατανόησης μπορεί να καταπολεμηθεί μόνο με την ενημέρωση και όχι με την άγνοια ή την ετεροκαθοδήγηση, επομένως σε αυτή την περίπτωση δεν δικαιολογείται η παράκαμψη της ενήμερης συγκατάθεσης. Παράλληλα, δεν πρέπει να αγνοείται το γεγονός ότι ήδη κάποιοι άνθρωποι αντιλαμβάνονται της αξία της προγεννητικής εξέτασης μέσω της εμπειρίας τους και η ενημέρωση που συμβάλλει στην περαιτέρω κατανόηση της αξίας αυτής μπορεί να οδηγήσει στην νομιμοποιημένη άρνηση της γυναίκας να υποβληθεί στην εξέταση αυτή, ενδεχόμενο όμως, που εάν επιδιωχθεί να αποφευχθεί προϋποθέτει την παραβίαση του δικαιώματος της γυναίκας να αρνηθεί ιατρικές επεμβάσεις με την εν αγνοία της υποβολή στην εξέταση.

Κατά δεύτερον, το γεγονός ότι η προγεννητική εξέταση φαινομενικά διεξάγεται προς ωφέλεια των γυναικών δεν αποτρέπει την ανάγκη για ενήμερη συγκατάθεση από τη στιγμή κιόλας που η αξία των πληροφοριών που απορρέουν από την εξέταση δεν αναιρείται ούτε παρεμποδίζεται από την ενήμερη συγκατάθεση, ώστε να δικαιολογείται η παράκαμψη μιας νομιμοποιημένης διαδικασίας. Αντίθετα, μάλιστα, η τελευταία διασφαλίζει την αξία αυτών των πληροφοριών όταν παρέχονται σε ανθρώπους που με πλήρη συνείδηση τις επιζητούν, τις κατανοούν και τις αξιοποιούν. Εξάλλου, δεν πρέπει να λησμονείται και το νόμιμο δικαίωμα των γυναικών να αρνηθούν οιαδήποτε ιατρική επέμβαση, ακόμη και εάν μια τέτοια επέμβαση θα τις ωφελήσει. Σε αυτό το σημείο όμως πρέπει να διερευνηθεί ποιά είναι η επικαλούμενη από τους γιατρούς ωφέλεια για τις γυναίκες. Οι μέλλοντες γονείς καταρχάς προσελκύονται από την προγεννητική εξέταση, επειδή επιθυμούν να λάβουν μια ενημερωμένη απόφαση για την εγκυμοσύνη και να καθησυχαστούν από τη στιγμή που το άγχος και οι ανησυχίες, που προκύπτουν από την πιθανότητα εμφάνισης κάποιων δυσλειτουργιών, τους έχουν καταβάλλει. Σε περίπτωση που το έμβρυο εξεταστεί, προκειμένου να διαπιστωθεί εάν είναι φορέας κάποιας από τις ανιχνεύσιμες δυσλειτουργίες σημαντική ωφέλεια μπορεί να παραχθεί, δεδομένης της καθυσύχασσης που επέρχεται για την ίδια τη γυναίκα αλλά και για το έμβρυό της, όταν τα αποτελέσματα της διάγνωσης βρεθούν αρνητικά. Δεδομένου του ψυχολογικού φορτίου που φέρει μια έγκυος από την ανησυχία για το μελλοντικό παιδί, η δυνατότητα ανακούφισης των ανησυχιών είναι καθοριστικός παράγοντας στην

απόφαση της γυναίκας να προβεί στην εξέταση<sup>77</sup>. Ακόμη, όμως, και στην περίπτωση που τα αποτελέσματα της εξέτασης είναι θετικά, η ανίχνευση δυσλειτουργιών από επιπλέον εξετάσεις μπορεί σημαντικά να μεταβάλλει τη φροντίδα των προσβεβλημένων εμβρύων και να επιτραπεί στα τελευταία να γεννηθούν σε νοσοκομεία, όπου η κατάλληλη και η άμεσα διαθέσιμη φροντίδα των νεογέννητων ενδέχεται να επιδράσει θετικά στην μακροπρόθεσμη επιβίωση και υγεία τους. Επίσης, είναι καλύτερα να γνωρίζουν οι μέλλοντες γονείς πριν τη γέννηση του παιδιού τους, εάν το έμβρυο φέρει μια σοβαρή δυσλειτουργία και εάν χρειάζεται εντατική φροντίδα, ώστε, ακόμη και εάν απορρίψουν το ενδεχόμενο της επιλεκτικής διακοπής της κύησης και αποφασίσουν να μεγαλώσουν αυτό το παιδί, η προηγηθείσα γνώση να τους επιτρέψει να προετοιμαστούν μορφωτικά, συναισθηματικά, σωματικά και οικονομικά, για την ανατροφή του.

Οι γιατροί, λοιπόν, όπως έχει ήδη αναφερθεί, επιμένουν πως ο καλύτερος λόγος για τις γυναίκες να προβούν στην προγεννητική εξέταση είναι η καθυσχύαση που σχεδόν πάντα αυτή επιφέρει. Αυτός ο ισχυρισμός, όμως, είναι περίεργος, διότι η ανησυχία είναι μια φυσιολογική αντίδραση κάθε εγκυμοσύνης, που πλήττει τις γυναίκες, όπου όμως τις τελευταίες δεκαετίες οι φυσιολογικές αυτές ανησυχίες της εγκυμοσύνης έχουν παροξυνθεί από ένα σύνολο λόγων, οι οποίοι τυγχάνει να υποκινούνται λιγότερο από πραγματικές απειλές της υγείας και περισσότερο από την προώθηση συγκεκριμένων εξετάσεων<sup>78</sup>. Οι γυναίκες έχουν εκπαιδευτεί να επικεντρώνουν τις ανησυχίες τους, για παράδειγμα, στο σύνδρομο Down για τον απλό λόγο ότι τους προσφέρονται εξετάσεις για αυτό, όπου αυτή η προσφορά δεν οφείλεται στην ύπαρξη υψηλού κινδύνου προσωπικά για τις γυναίκες αλλά στο ισχυρό συμφέρον του τομέα της δημόσιας υγείας να μειώσει τον αριθμό των πολιτών, που μπορεί να καταλήξουν να ζητούν την κυβερνητική υποστήριξη. Συνεπώς, μεγάλες ερευνητικές προσπάθειες έχουν επικεντρωθεί στην εξέταση για το σύνδρομο Down, μια από τις ελάχιστες μορφές διανοητικής καθυστέρησης της οποίας το αίτιο είναι γνωστό, και οι γυναίκες ακολούθως βομβαρδίζονται με άρθρα για τους κινδύνους από την απόκτηση παιδιού με αυτό το σύνδρομο. Από την διάθεση των άρθρων και των πληροφοριών μέχρι στιγμής κάποιος θα μπορούσε να υποθέσει πως οι γυναίκες στη σύγχρονη εποχή βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο να γεννήσουν ένα παιδί με σύνδρομο Down, το οποίο σύνδρομο ευθύνεται για την πλειοψηφία των

<sup>77</sup> Macer, D.R., οπ σελ.999-1024, 1998

<sup>78</sup> Kristol E., οπ σελ.20-23



γεννητικών σφαλμάτων και των περιπτώσεων διανοητικής καθυστέρησης, όπου, όμως, στην πραγματικότητα το σύνδρομο Down ευθύνεται μονάχα για ένα μικρό τμήμα όλων των γεννητικών σφαλμάτων και των περιπτώσεων σοβαρής καθυστέρησης, τα οποία σφάλματα μπορούν μάλιστα να αποδοθούν σε ένα σύνολο απρόβλεπτων γενετικών παραγόντων, μέχρι και σε τραύμα κατά τη διάρκεια του τοκετού. Παρομοίως, οι υπόλοιπες χρωμοσωμικές – αιματολογικές – μεταβολικές δυσλειτουργίες και λοιμώξεις που μπορούν να διαγνωστούν πριν τη γέννηση δεν έχουν αρχίσει να εξαντλούν το πλήθος των πιθανών σφαλμάτων.

Λαμβάνοντας υπόψη την πολυπλοκότητα των δυσλειτουργιών, δεν πρέπει να λησμονείται πως η προγεννητική εξέταση ανιχνεύει συγκεκριμένες καταστάσεις, επομένως τα αρνητικά αποτελέσματα της εξέτασης δεν εγγυώνται και το ασφαλές γενικό συμπέρασμα ότι το έμβryo είναι υγιές, από τη στιγμή που το έμβryo δεν αποκλείεται να φέρει μια μη ανιχνεύσιμη δυσλειτουργία<sup>79</sup>. Στα πλαίσια της εξέτασης, είναι εύκολο για τους μελλοντικούς γονείς να παραβλέπουν πως μια νόσος μπορεί να προσβάλλει το έμβryo οιαδήποτε στιγμή, είτε κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και του τοκετού είτε μετά τη γέννηση, και πως η πλειοψηφία των γεννητικών σφαλμάτων δεν μπορεί να ανιχνευθεί και να προληφθεί. Ακολούθως, όταν λαμβάνουν αρνητικά αποτελέσματα από την εξέταση αισθάνονται πως δεν έχουν περαιτέρω λόγο ανησυχίας ως προς την υγεία του παιδιού τους, όμως αυτή η λανθασμένη αίσθηση ασφάλειας μπορεί να κάνει ένα μη διαγνώσιμο γεννητικό σφάλμα ή μια παιδική αρρώστια όλο και πιο δύσκολη να την χειρισθούν οι γονείς. Ο καθησυχασμός, λοιπόν, που προβάλλεται ως ένα πλεονέκτημα της εξέτασης, υφίσταται μόνο ως προς την εμφάνιση των δυσλειτουργιών που ανιχνεύει η τελευταία, με αποτέλεσμα οι μελλοντικοί γονείς, όταν επικεντρώνουν τις ανησυχίες τους μόνο στο εύρος των ανιχνεύσιμων δυσλειτουργιών, να οδηγούνται σε εφήμερο εφησυχασμό.

Επιπρόσθετα, δεδομένων των πιέσεων οι γυναίκες να εξεταστούν και των πιο διακριτικών πιέσεων να διακόψουν την κύησή τους σε περίπτωση θετικής διάγνωσης, ενώ κάποιοι μέλλοντες γονείς έχουν σκεφθεί εκ των προτέρων πώς θα ενεργήσουν, εάν το έμβryo διαγνωστεί με μια σοβαρή δυσλειτουργία, δεν είναι προετοιμασμένοι για μια διαφορετική διάγνωση ή για μια διάγνωση ήπιας δυσλειτουργίας, δεν λαμβάνουν υπόψη την πιθανότητα τα αποτελέσματα της εξέτασης να έχουν παρερμηνευθεί, δεν είναι οικείοι με δυσλειτουργίες, όπως για παράδειγμα τις

---

<sup>79</sup> Botkin, J., "Prenatal Diagnosis and the Selection of Children", *Florida State University Law Review*, vol.30: 265, σελ 269-279 2003

χρωμοσωμικές, των οποίων οι φορείς ως επί το πλείστον έχουν μια φυσιολογική διάρκεια ζωής αντιμετωπίζοντας μόνο κάποια προβλήματα συμπεριφοράς, γονιμότητας και ορμονικά, με αποτέλεσμα να προβαίνουν σε διακοπή της κύησης<sup>80</sup>. Παρόλο που σε κάθε σημαντική αλλαγή στη ζωή, η οποία φαίνεται αρχικά υπερβολική και αφόρητη, τουλάχιστον στην θεωρία, η πλειοψηφία των ανθρώπων κατορθώνει να ανταποκρίνεται, η ενσωμάτωση της προγεννητικής εξέτασης στην τεκνοποιία επιτρέπει στους φόβους και στις προκαταλήψεις των ζευγαριών να υπερισχύσουν έναντι των φυσικών ενστίκτων τους. Η διαπίστωση αυτή ενισχύεται μάλιστα από έρευνα σε γυναίκες που προέβησαν στην προγεννητική εξέταση, στην οποία έρευνα συγκρίθηκαν οι συμπεριφορές τους ως προς το ενδεχόμενο να αποκτήσουν ένα παιδί με δυσλειτουργία. Όσες γυναίκες είχαν προσωπικές εμπειρίες με ανθρώπους που έπασχαν από κάποια δυσλειτουργία επικαλούνταν ένα πλήθος από ένστικτα φροντίδας, τα οποία δεν υφίσταντο στα πλαίσια μόνο ενός θεωρητικού στοχασμού, με αποτέλεσμα να αρνούνται να προβούν σε διακοπή της κύησης σε περίπτωση θετικής διάγνωσης εν αντιθέσει με την κατηγορία των γυναικών που δεν είχαν καμία προσωπική εμπειρία με νοσούντες ανθρώπους, οι οποίες θα προέβαιναν σε διακοπή της κύησης σε περίπτωση οιασδήποτε δυσλειτουργίας. Στα ίδια πλαίσια σκέψης, άλλη έρευνα διαπιστώνει πως οι γυναίκες δεν επιδοκιμάζουν ομοιόμορφα την κοινωνική προσδοκία να προβούν στην εξέταση, καθώς η εμπειρία της εξέτασης δεν είναι πάντα καθησυχαστική αλλά και αγχωτική, εφόσον το επίκεντρο είναι η δυσλειτουργία, ενώ συγχρόνως αντιδρούν στην προοπτική να λάβουν αποφάσεις εξαρτώμενες αποκλειστικά από τα αποτελέσματα των εξετάσεων<sup>81</sup>.

Κατά τρίτον, ο αντίλογος στο επιχείρημα που εξομοιώνει την προγεννητική εξέταση με οιαδήποτε άλλη καθιερωμένη εξέταση κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, που δεν χρήζει ενήμερης συγκατάθεσης, σχετίζεται κατά τρόπο τινά με το προαναφερθέν επιχείρημα. Υπάρχουν λόγοι που η μη γενετική εξέταση διακρίνεται από τη γενετική, από τη στιγμή που οι πληροφορίες της πρώτης δεν χαρακτηρίζονται για την μονιμότητά τους συγκριτικά με τις πληροφορίες της δεύτερης και στην πρώτη ενέχεται η δυνατότητα να θεραπευτεί το έμβρυο ενώ η δεύτερη αποκαλύπτει ως επί το πλείστον πως το έμβρυο δεν μπορεί να θεραπευτεί, ώστε η ωφέλεια της τελευταίας να αφορά μόνο το ενδεχόμενο της διακοπής της κύησης. Η υπόθεση, ότι οι πληροφορίες από την προγεννητική εξέταση συνιστούν

---

<sup>80</sup> Kristol, E., όπ, σελ. 22

<sup>81</sup> Asch, A., (βλ παραπομπή 54, όπ σελ 1655)

ωφέλεια για τις γυναίκες και τα έμβρυά τους, η οποία ωφέλεια, μάλιστα, ενισχύεται όταν η εξέταση δεν θέτει σε κίνδυνο τη φυσική ακεραιότητα των εξεταζομένων, δεν μπορεί να υποστηρίξει την υποχρεωτική εξέταση, όταν οι πληροφορίες της εξέτασης δεν είναι πάντα ευεργετικές για τα εμπλεκόμενα εξεταζόμενα μέλη και εγείρουν σημαντικούς ψυχολογικούς, κοινωνικούς και οικονομικούς κινδύνους<sup>82</sup>. Στοιχεία από έρευνες υποδεικνύουν πως η διάγνωση του εμβρύου, αποκαλύπτοντας γενετικές πληροφορίες ως επί το πλείστον και για τη γυναίκα ενώ λιγότερο για τον άντρα, μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ψυχολογία της γυναίκας. Εάν το έμβρυο είναι προσβεβλημένο από μια δυσλειτουργία, τότε η γυναίκα και ο σύντροφός της είναι φορείς του υπεύθυνου γονιδίου για τη δυσλειτουργία και παρόλο που η τελευταία διαπίστωση της γυναίκας ως φορέα δεν έχει καμία συνέπεια στην υγεία της, συμβάλλει στο να τρέφει η ίδια περισσότερο αρνητικά αισθήματα για την μελλοντική της υγεία<sup>83</sup>. Ακολούθως, οι γενετικές πληροφορίες μπορούν να αλλάξουν την εικόνα που έχει η γυναίκα για τον εαυτό της, αισθανόμενη κατά κάποιο τρόπο «ελαττωματική» και αποτυχημένη στο ρόλο να αναπαράγει υγιή παιδιά, για τον οποίο ρόλο μάλιστα η κοινωνία την εκτιμά περισσότερο. Συνάγεται, λοιπόν, πως η προγεννητική εξέταση ενέχει τον κίνδυνο να μάθει κάποιες γενετικές πληροφορίες η γυναίκα για τον εαυτό της ενάντια στη βούλησή της, όντας η ίδια απροετοίμαστη ψυχολογικά να επεξεργαστεί αυτές τις πληροφορίες. Αυτή η προβληματική όμως επιτείνεται όταν δεν προηγείται της εξέτασης κατάλληλη ενημέρωση και συμβουλευτική στη γυναίκα για τις ενδεχόμενες συνέπειες των πληροφοριών της εξέτασης στην ίδια και στο έμβρυο. Δεδομένου του ψυχολογικού κινδύνου, η εξέταση δεν μπορεί να προσφέρεται ή να επιβάλλεται στα πλαίσια της καθιερωμένης προγεννητικής φροντίδας χωρίς τη συγκατάθεση της κυοφορούσας, εφόσον έχει το δικαίωμα να αποφασίσει η ίδια και ο σύντροφός της κατά πόσο οι πληροφορίες της εξέτασης μπορούν να επιφέρουν βελτίωση στη ζωή τους.

Παράλληλα με τον αντίκτυπο της θετικής διάγνωσης στην ψυχολογία της γυναίκας, οι διαπροσωπικές και οικογενειακές σχέσεις της τελευταίας ενδέχεται να επηρεαστούν. Η γυναίκα μπορεί να αρχίσει να αποξενώνεται από τον σύντρόφό της, να αποφεύγει δραστηριότητες μαζί με συγγενείς και φίλους, επειδή νιώθει άβολα και

---

<sup>82</sup> Clarke, A., "Genetic Screening and Counselling", *A Companion to Bioethics*, Kuhse, Singer (eds), Blackwell Companions to Philosophy, Blackwell Publishers Ltd, σελ.217, 2001

<sup>83</sup> Marteau T.M., "Psychological Implications of Genetic Screening", η αναφορά στην Andrews L., οπ σελ.4  
Clarke, A., όπ, σελ.221

δυσκολεύεται να μοιραστεί τόσο προσωπικές πληροφορίες από φόβο μην κριθεί, μην υποστεί πίεση να τερματίσει ή να συνεχίσει την εγκυμοσύνη της, και μην τύχει ιδιαίτερης μεταχείρισης όντας η ίδια φορέας μιας δυσλειτουργίας. Η φύση των σχέσεών της μπορεί να αλλάξει σημαντικά και ο αντίκτυπος των πληροφοριών να είναι πιο ισχυρός, εάν στο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον της γυναίκας υπάρχει ήδη ένας δικός της άνθρωπος με κάποια δυσλειτουργία, για την οποία δυσλειτουργία η γυναίκα προέβη σε προγεννητική εξέταση και αναλογίζεται το ενδεχόμενο της διακοπής της κύησης. Ο προσβεβλημένος από δυσλειτουργία άνθρωπος μπορεί να εκλάβει τον αναλογισμό της γυναίκας ως απόρριψη του ίδιου, με αποτέλεσμα να επέλθει κρίση στην μεταξύ τους σχέση. Μάλιστα, το ενδεχόμενο η γυναίκα να κριθεί αυστηρά από φίλους και συγγενείς μπορεί να ενταθεί, όταν η γυναίκα δεν ανταποκρίνεται στις προσδοκίες του περιβάλλοντός της και γίνεται δέκτης των αξιολογικών κρίσεων του τελευταίου, με επακόλουθο να της δημιουργούν τύψεις όσον αφορά την αποδοχή της απόφασής της.

Επίσης, οι πληροφορίες από την προγεννητική εξέταση μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την αναπαραγωγική συμπεριφορά της γυναίκας, την αντίληψή της όσον αφορά στο είδος των παιδιών που είναι «φυσιολογικά»<sup>84</sup> και αξίζουν την απεριόριστη και ασυμβίβαστη αγάπη, και τον τρόπο με τον οποίο βιώνει την εμπειρία της μητρότητας<sup>85</sup>. Δεδομένης της επίδρασης των γενετικών πληροφοριών στην απόφαση της γυναίκας να συνεχίσει ή να τερματίσει την κύησή της, έχει διαπιστωθεί πως όσες γυναίκες διακόπτουν την κύησή τους ύστερα από θετική διάγνωση, εκτός του ότι αισθάνονται ενοχές για το γεγονός της διακοπής, εκφράζουν απροθυμία είτε να υποβληθούν ξανά στην ίδια εξεταστική διαδικασία σε μελλοντική εγκυμοσύνη είτε να προσπαθήσουν να συλλάβουν ξανά από φόβο και ανησυχία μην βιώσουν ίδιες εμπειρίες από πιθανά άσχημα αποτελέσματα. Δεν είναι λίγες οι γυναίκες που με αφορμή αυτή την ανησυχία προσφεύγουν σε εναλλακτικές αναπαραγωγικές τεχνολογίες μέχρι και στο ενδεχόμενο της υιοθεσίας, προκειμένου να βιώσουν την μητρότητα. Υπάρχουν όμως και περιπτώσεις γυναικών που αποφασίζουν να συνεχίσουν την κύησή τους και τότε οι πληροφορίες από την εξέταση για το έμβρυό τους μπορούν να επιδράσουν στον τρόπο που θα μεταχειριστούν οι γονείς το μελλοντικό τους παιδί. Προηγουμένως, είχε αναφερθεί πως αυτές οι πληροφορίες

---

<sup>84</sup> Wertz DC., et all, "Attitudes Toward Abortion Among Parents of Children with Cystic Fibrosis", *American Journal of Public Health*,σελ 992-994, 1991

<sup>85</sup> Andrews L.,οπ σελ 3

μπορούν να προετοιμάσουν ψυχολογικά και οικονομικά τους γονείς για τον ερχομό του νέου μέλους, σε αυτό το σημείο όμως θα δοθεί έμφαση σε μια άλλη οπτική γωνία αυτής της προετοιμασίας. Κάποιες γυναίκες ίσως πληροφορηθούν ότι το έμβρυό τους δεν θα προσβληθεί από μια δυσλειτουργία, αντίθετα, θα είναι φορέας της δυσλειτουργίας. Παρόλο που η υγεία του παιδιού ως φορέα δεν θα επηρεαστεί, οι γονείς μπορεί να αντιμετωπίζουν το παιδί σαν να βρίσκεται σε κίνδυνο ιατρικά, εξαιτίας της γενετικής δυσλειτουργίας, με πιθανό αποτέλεσμα να γίνονται υπερπροστατευτικοί, να περιορίζουν τις επιλογές και τις ελευθερίες του παιδιού τους και να επεμβαίνουν στις μετέπειτα αναπαραγωγικές επιλογές του και στα μελλοντικά σχέδιά του<sup>86</sup>. Έρευνα σε οικογένειες με παιδιά που είναι φορείς της κυστικής ίνωσης αποφαίνεται πως οι γενετικές πληροφορίες μπορούν να δημιουργήσουν ένα αίσθημα καθήκοντος στους ανθρώπους ως προς τα μελλοντικά σχέδιά τους, όπου όμως το πόρισμα αυτής της έρευνας αντικρούεται με το πόρισμα άλλης έρευνας σε ανθρώπους με μεσογειακή αναιμία, στους οποίους η γνώση, ότι ήταν οι ίδιοι φορείς του γονιδίου και ότι το έμβρυό τους έφερε εξίσου το ίδιο γονίδιο, δεν επηρέασε καθόλου τα σχέδια τα δικά τους και των παιδιών τους όσον αφορά το γάμο και την αναπαραγωγή<sup>87</sup>. Ο αντίκτυπος, όμως, των γενετικών πληροφοριών στη σχέση των γονέων με το μελλοντικό τους παιδί μπορεί να είναι ισχυρότερος, εάν το έμβρυο διαγνωστεί να έχει μια δυσλειτουργία που συντομεύει το προσδόκιμο ζωής του. Οι γονείς σε αυτή την περίπτωση ενδέχεται να αφιερώσουν ελάχιστη συναισθηματική φροντίδα και οικονομικούς πόρους σε ένα προσφάτως υγιές παιδί, το οποίο σε δέκα, είκοσι, ή ακόμη και πενήντα χρόνια θα νοσήσει<sup>88</sup>.

Σε αυτό το σημείο θέλω να αναφέρω εκ παραδρομής ένα παράδοξο που υφίσταται σε αυτό το πρόβλημα και έγκειται στο γεγονός ότι ενώ οι ίδιες ανησυχίες διέπουν την γενετική εξέταση των παιδιών και των εμβρύων, η εξέταση των πρώτων περιορίζεται αυστηρά και η εξέταση των τελευταίων επιδιώκεται χωρίς περιορισμούς. Οι απαιτήσεις των γονέων να εξεταστούν τα παιδιά τους, προκειμένου να διαπιστωθεί εάν είναι φορείς γενετικών δυσλειτουργιών, εγείρουν σοβαρά ζητήματα, τα οποία αφορούν στην προσβολή του δικαιώματος του μελλοντικού ενήλικα να προβεί σε αυτόνομες επιλογές ως προς την εξέταση και στην αντιμετώπιση που θα έχουν αυτά

---

<sup>86</sup> Marteau T.M., "Psychological Implications of Genetic Screening", η αναφορά στην Andrews L., οπ σελ.8

<sup>87</sup> Andrews L., οπ σελ 5

<sup>88</sup> Wexler N., "Clairvoyance and Caution: Repercussions from the Human Genome Project", η αναφορά στην Andrews L., οπ σελ 8

τα παιδιά από τους γονείς και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον τους<sup>89</sup>. Εάν διαγνωσθούν με κάποια δυσλειτουργία, ενδέχεται να στερηθούν οικονομικών πόρων και ψυχολογικής υποστήριξης από τους γονείς, να στιγματιστούν και να υποστούν διακρίσεις σε όλους τους τομείς της ζωής τους. Λαμβάνοντας υπόψη ότι αυτές οι πληροφορίες συνοδεύουν τα παιδιά καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους και ότι μπορούν να σταθούν εμπόδιο στο βίωμα μιας αξιοπρεπούς ζωής, υπήρχε συναίνεση από κοινωνικούς και πολιτικούς φορείς ως προς τον περιορισμό της γενετικής εξέτασης μόνο σε περιπτώσεις που μέσω κάποιας θεραπευτικής ή προληπτικής αγωγής θα μπορούσε να υπάρξει άμεση ιατρική ωφέλεια στο παιδί, θεωρώντας ακατάλληλη την εξέταση σε περιπτώσεις που η δυσλειτουργία δεν προσβάλλει την υγεία του ατόμου, δεν θεραπεύεται και εμφανίζεται χρονικά όταν το παιδί θα είναι μεσήλικας όντας ανέφικτο να προληφθεί ή να καθυστερηθεί από πρόωπη αγωγή. Παρόλο, λοιπόν, που η γενετική εξέταση ενός παιδιού για συγκεκριμένες δυσλειτουργίες μπορεί να θεωρηθεί ανάρμοστη, οι γιατροί και οι νομοθέτες επιτρέπουν και επιβάλλουν ενίοτε την εξέταση των εμβρύων για τις ίδιες δυσλειτουργίες. Η δυσαναλογία της περίπτωσης αυτής και η επιδοκιμασία της εξέτασης των εμβρύων μπορεί να κατανοηθεί, εάν λάβουμε πάλι υπόψη την υπόθεση πως οι γυναίκες πιθανώς να θελήσουν να διακόψουν την κύησή τους σε περίπτωση θετικής διάγνωσης. Από τη στιγμή, όμως, που κάποιες γυναίκες δεν προβαίνουν στην αναμενόμενη επιλεκτική διακοπή της κύησης, τότε αναμένεται αυτές οι γυναίκες να έχουν πληροφορίες για τα παιδιά τους, που σε ανθρώπους που είναι ήδη γονείς έχει συσταθεί να μην αποκτήσουν.

Ένα ακόμη στοιχείο, το οποίο εγκλείεται στο φάσμα του αρνητικού αντίκτυπου της προγεννητικής εξέτασης και αντιτίθεται στην απροβλημάτιστη αναγνώριση της ευεργεσίας των γενετικών πληροφοριών, αφορά στο πρόβλημα που μπορεί να προκύψει στο πεδίο της εργασίας και της ασφάλισης τόσο για τους μελλοντικούς γονείς όσο και για τον απόγονό τους<sup>90</sup>. Η άγνοια που υφίσταται τόσο για το ζήτημα της δυσλειτουργίας όσο και για τους ανθρώπους που φέρουν ή πάσχουν από κάποια δυσλειτουργία, έχει σταθεί στο παρελθόν εμπόδιο στη συμμετοχή αυτών των ανθρώπων στον τομέα της εργασίας. Χαρακτηριστικό

---

<sup>89</sup> Clarke, A., όπ., σελ. 217, 218

<sup>90</sup> Institute of Medicine, Committee on Assessing Genetic Risks, "Assessing Genetic Risks: Implications for Health and Social Policy", *Contemporary Issues in Bioethics*, Beauchamp, T.L., Walters L., Kennedy Institute of Ethics and Department of Philosophy Georgetown University, Wadsworth Publishing Company, σελ 567, 1999

παράδειγμα αποτελεί η διάκριση και η απόρριψη που υπέστησαν από εργοδότες Αφρικανό – Αμερικανοί εργαζόμενοι, οι οποίοι ήταν φορείς της μεσογειακής αναιμίας<sup>91</sup>. Η κατάσταση του φορέα μιας δυσλειτουργίας παρόλο που δεν προκαλεί πρόβλημα στην υγεία του ή στην ικανότητά του να αποδώσει στην εργασία, εξισώνεται λανθασμένα με την κατάσταση του ανθρώπου που πάσχει από τη δυσλειτουργία. Οι φορείς θεωρούνται ως άνθρωποι με λειτουργική βλάβη και αντιμετωπίζονται σαν να έχουν τη νόσο ή σαν να πρόκειται να την εκδηλώσουν, δεδομένης μιας ανακριβούς πληροφορίας για την κατάσταση του ετεροζυγώτη, με αποτέλεσμα ο εργοδότης να ενεργεί σύμφωνα με τις ιατρικές πληροφορίες, οι οποίες ακολούθως δεν σχετίζονται με το αντικείμενο και τις απαιτήσεις της εργασίας. Βέβαια, προκειμένου να προλαμβάνονται φαινόμενα γενετικών διακρίσεων στην εργασία, το αναγνωρισμένο και νομιμοποιημένο συμφέρον του εργοδότη να υποβάλλει σε εξετάσεις τους εργαζομένους, περιορίζεται στις ιατρικές καταστάσεις και ιατρικές πληροφορίες που συνδέονται άμεσα με το αντικείμενο και τις απαιτήσεις της εκάστοτε εργασίας, αλλά αυτός ο περιορισμός δεν συνεπάγεται πάντα και την επιτυχή τήρησή του.

Παράλληλα, ένα ακόμη γεγονός που επιτείνει τη γενετική διάκριση στο χώρο εργασίας συνδέεται με την ασφάλιση υγείας των εργαζομένων, την οποία είθισται να καλύπτει ο εργοδότης<sup>92</sup>. Ικανοί εργαζόμενοι έχουν στερηθεί μιας θέσης εργασίας, όταν ο εργοδότης πληροφορείται πως οι ίδιοι ή τα προστατευόμενα μέλη των οικογενειών τους φέρουν ή πάσχουν από κάποια δυσλειτουργία, η οποία επιβάλλει ακριβή και εκτεταμένη ιατρική φροντίδα. Παρόλο που ο εργοδότης απαγορεύεται να προβεί στην πρόσληψη εργατικού δυναμικού με κριτήριο τα ιατρικά έξοδα του τελευταίου, πρέπει να λαμβάνεται υπόψη πως ο εργοδότης έχει επενδύσει οικονομικά στην υγεία των ανθρώπων που καλύπτει μέσω της ασφάλισης και πως το κίνητρό του είναι να μεγιστοποιήσει τα προσωπικά οικονομικά του συμφέροντα. Αυτό το πρόβλημα ενδεχομένως θα μπορούσε να επιλυθεί μόνο εάν η χρηματοδότηση για την ασφάλιση υγείας δεν υπαγόταν στον τομέα εργασίας και συγκεκριμένα στη σχέση εργοδότη – εργαζομένου. Κατ' αυτό τον τρόπο, ο εργοδότης θα προέβαινε στην πρόσληψη εργαζομένων βασιζόμενος στις ικανότητές τους ενώ συγχρόνως ο εργαζόμενος θα μπορούσε να επιλέξει εργασία με κριτήριο την ικανοποίηση των οικονομικών και κοινωνικών του αναγκών και όχι με κριτήριο την

---

<sup>91</sup> Andrews, L., *Medical Genetics: A Legal Frontier*, σελ. 238, 1987

<sup>92</sup> Institute of Medicine, Committee on Assessing Genetic Risks, οπ σελ 567

ασφάλιση υγείας που του παρέχει η εκάστοτε εργασία. Πάρα ταύτα ο τομέας της εργασίας και της ασφάλισης, είτε ιδιωτικής είτε δημόσιας, παραμένει προβληματικός και για το λόγο αυτό η ευθύνη είναι μεγάλη ως προς τον ορθό χειρισμό των γενετικών πληροφοριών που παράγονται από μια εξέταση ρουτίνας, όπως είναι η προγεννητική εξέταση.

Τα εμπειρικά δεδομένα ως προς τον αρνητικό αντίκτυπο των γενετικών πληροφοριών στα εμπλεκόμενα – εξεταζόμενα μέλη επιχειρηματολογούν κατά της εξαναγκαστικής προγεννητικής εξέτασης στα πλαίσια της ιατρικοποίησης της εγκυμοσύνης. Οι ηθικές αρχές, που πρέπει να διέπουν την προγεννητική εξέταση και αποτελούν βασικές προϋποθέσεις για τη δέουσα λειτουργία της, αφορούν τον εκούσιο, αυτόνομο, ιδιωτικό και εμπιστευτικό χαρακτήρα της, διαφορετικά, τα δικαιώματα στην προστασία των προσωπικών δεδομένων, της σωματικής ακεραιότητας και της αυτόνομης αναπαραγωγικής επιλογής θίγονται. Ο εκούσιος χαρακτήρας της εξέτασης, ο οποίος πηγάζει κατεξοχήν από το σεβασμό στην αυτονομία και στην ισότητα των ανθρώπων, διασφαλίζεται μόνο από την ενήμερη συγκατάθεση. Πρωτίστως, λοιπόν, πρέπει να κατοχυρώνεται η συγκατάθεση της γυναίκας για τη διενέργεια της εξέτασης, εφόσον προηγείται η έγκυρη πληροφόρησή της. Αναλυτικότερα, η γυναίκα πρέπει να ενημερώνεται α) ως προς τις δυσλειτουργίες για τις οποίες το έμβρυό της θα υποβληθεί σε εξετάσεις, β) για το ενδεχόμενο θεραπείας, εφόσον υπάρχει, των ανιχνεύσιμων δυσλειτουργιών, γ) για το ενδεχόμενο να βρεθεί αντιμέτωπη με μια απόφαση ως προς την διακοπή της κύησης του εμβρύου της, δ) για το ενδεχόμενο η εξέταση να αποκαλύψει γενετικές πληροφορίες τόσο για την ίδια όσο και για τον σύντροφό της και τέλος ε) για τους πιθανούς ψυχολογικούς – κοινωνικούς – οικονομικούς κινδύνους, που ενδέχεται να προκύψουν από τις γενετικές πληροφορίες και ενδέχεται να επηρεάσουν τόσο την ίδια και το σύντροφό της όσο και τον απόγονό τους. Εφόσον έχει ολοκληρωθεί η ενημέρωση και οι μελλοντικοί γονείς έχουν κατανοήσει τις πληροφορίες που τους παρουσιάστηκαν, έχουν δικαίωμα να παράσχουν ή να αρνηθούν τη συγκατάθεσή τους. Η όποια απόφασή τους θα είναι σημαντική, εφόσον και μόνο είναι ενήμερη και ανεπηρέαστη από ανάρμοστες επιρροές.

Παρόλο, λοιπόν, που αναγνωρίζεται το συμφέρον της γυναίκας στη γνώση, που προκύπτει από την εξέταση, αυτό το συμφέρον έγκειται στην αυτόνομη επιλογή και προετοιμασία της γυναίκας να χρησιμοποιήσει τη γνώση, έχοντας συνειδητοποιήσει τη σημασία της. Προσωπικά, θεωρώ πως το κίνητρό για την



προσφορά της εξέτασης εντοπίζεται στο δικαίωμα του ανθρώπου να περιμένει βοήθεια από την κοινωνία – πολιτεία, η οποία βοήθεια αφορά την παροχή πληροφοριών, προκειμένου να εμπλουτιστεί και να προαχθεί η επιλογή. Ακολουθώντας, το καθήκον της Πολιτείας να βοηθήσει ερμηνεύεται σε όρους αυτονομίας και αυτοκαθορισμού και όχι σε όρους προώθησης της υγείας του ατόμου, με αποτέλεσμα η συμβουλευτική να πρέπει να είναι διαθέσιμη και ουδέτερη και πριν την εξέταση και μετά την εξέταση. Μένει, λοιπόν, να διαπιστωθεί στο κεφάλαιο για την ηθική πραγμάτευση της επιλεκτικής διακοπής της κύησης εάν η τελευταία σε περίπτωση θετικής διάγνωσης επιβάλλεται και εάν οι λόγοι είναι ιατρικής ή οικονομικής και κοινωνικής φύσεως. Λαμβάνοντας υπόψη πως η προγεννητική εξέταση εγείρει το ζήτημα της επιλεκτικής διακοπής της κύησης σε περίπτωση θετικής διάγνωσης και πως αυτή η εξέταση επιβάλλεται στα πλαίσια της ιατροκοποίησης της εγκυμοσύνης, τίθεται υπό αμφισβήτηση ο ρόλος της συμβουλευτικής ύστερα από μια θετική διάγνωση. Αυτός ο ισχυρισμός ενδεχομένως να γίνει σαφέστερος ύστερα από μια σύντομη αναφορά στον τρόπο που ανακοινώνεται η δυσλειτουργία στους μελλοντικούς γονείς και στα επιχειρήματα που προβάλλονται στους τελευταίους, προκειμένου να προβούν στη διακοπή της κύησης.

### ***Γ. Τα Εγχειρόμενα Ηθικά Αδιέξοδα Από Την Προγεννητική Εξέταση***

Δύο προσεγγίσεις για τη ρύθμιση της προγεννητικής εξέτασης παρουσιάζονται να παραλληλίζουν δυο ανησυχίες όσον αφορά την εμπορευματοποίηση και το στίγμα, όπου η πρώτη εκ των δυο περιορίζει την εξέταση, την αξιοπιστία και την υπευθυνότητα σε ένα μικρό υποσύνολο σοβαρών ή ευρέως διαδεδομένων δυσλειτουργιών, ενώ η δεύτερη επεκτείνει την εξέταση, την αξιοπιστία και την υπευθυνότητα πέραν δυσλειτουργίας σε ένα ευρύ φάσμα χαρακτηριστικών, τα οποία οι γονείς μπορεί να επιδιώξουν να αποφύγουν με επακόλουθο η δυσλειτουργία να συνιστά μερικώς ένα παράγοντα στην αποτίμηση καθηκόντων και ζημιών. Οι δυο προσεγγίσεις ανταποκρίνονται στις δυο ευδιάκριτες ανησυχίες όσον αφορά την προγεννητική εξέταση, όπου, αν και οι δυο ανησυχίες περικλείουν τον εκφυλισμό του γονεϊκού ρόλου, η όποια αντίσταση στις τελευταίες μπορεί να έχει τα εκ διαμέτρου αντίθετα αποτελέσματα. Πιο συγκεκριμένα, κατά την πρώτη

προσέγγιση η νοοτροπία του καταναλωτισμού μπορεί να έχει ελάχιστη επιρροή σε ένα καθεστώς που επιτρέπει την εξέταση μόνο για τις σοβαρές δυσλειτουργίες, όπου όμως αυτή η αποθάρρυνση της νοοτροπίας επιτυγχάνεται μόνο μέσω της διατήρησης του στίγματος ως προς τη δυσλειτουργία, ενώ συγχρόνως, κατά τη δεύτερη προσέγγιση οι δυσλειτουργίες μπορεί να στιγματίζονται λιγότερο σε ένα καθεστώς αναπαραγωγής, στο οποίο οι δυσλειτουργίες δεν έχουν κάποιο ιδιαίτερο ρόλο στη νομιμοποίηση της επιλεκτικής διακοπής της κύησης, όπου όμως αυτή η άρση του στίγματος από τη δυσλειτουργία επιτυγχάνεται μέσω της προώθησης μιας ευρύτερης καταναλωτικής νοοτροπίας. Δεδομένου ότι δεν είναι ηθικά αποδεκτό ούτε εφικτό να απαγορευτεί η προγεννητική εξέταση, εγείρεται ένα δίλημμα με ηθικά αδιέξοδα<sup>93</sup>. Υπάρχουν μερικοί άνθρωποι με συγκεκριμένες δυσλειτουργίες, οι οποίοι ευνοούν την προσέγγιση του περιορισμού που αποκλείει τη δική τους δυσλειτουργία και ενώ δεν αμφισβητείται ότι πιθανώς το κύριο κίνητρο της προσέγγισης του περιορισμού είναι η αποφυγή του στιγματισμού για τον μεγαλύτερο αριθμό δυσλειτουργιών, υπάρχει αξιοσημείωτη ισχύς στο επιχείρημα που φέρεται ενάντια στη διαχωριστική γραμμή και υποστηρίζει πως ο προαναφερθείς στόχος της προσέγγισης του περιορισμού κατά αυτό τον τρόπο αυτ' αναιρείται, από τη στιγμή που η εστίαση στη τοποθέτηση μιας διαχωριστικής γραμμής θα συμβάλλει στην επανα-επιβεβαίωση της νομιμοποίησης της δυσλειτουργίας ως μιας θεμελίωσης για την επιλεκτική διακοπή της κύησης<sup>94</sup>. Όσες δυσλειτουργίες τοποθετούνται πλησίον της διαχωριστικής γραμμής μπορεί να απολαμβάνουν ελάχιστη ή καμία μείωση του στίγματος, εφόσον ο αποκλεισμός τους ως αιτιολογία για την επιλεκτική διακοπή της κύησης μπορεί να γίνει αντιληπτός ως απόρροια συμβιβασμού, όχι ως απόρροια μεταβαλλόμενων πεποιθήσεων ως προς την επιβάρυνση που επιβάλλουν.

Αναλυτικότερα, όσον αφορά την πρώτη προσέγγιση, του περιορισμού, οι Dorothy Wertz και Jeff Botkin έχουν διαφορετικές προτάσεις με διαφορετικά είδη περιορισμού στην προγεννητική εξέταση, όπου όμως και οι δύο προτάσεις επιδιώκουν να υποστηρίξουν την ιατρική νομιμοποίηση της διαδικασίας. Η προγεννητική εξέταση σύμφωνα με την άποψη της Dorothy Wertz<sup>95</sup>, θα έπρεπε να

---

<sup>93</sup> Wasserman D., "A Choice of Evils in Prenatal Testing", *Florida State University Law Review*, σελ 295-313 2002

<sup>94</sup> Parens E., Asch A., (eds) "The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing: Reflections and Recommendations", *Prenatal Testing and Disability Rights*, Hastings Center Report, σπ σελ. 30-31 2000

<sup>95</sup> Wertz D., "Drawing Lines: Notes for Policymakers", *Prenatal Testing and Disability Rights*, Parens E., Asch A., (eds), σελ 261,274-278, 2000

είναι επιτρεπτή για οιαδήποτε παθολογική κατάσταση, από την οποία το μελλοντικό παιδί θα διακινδύνευε ανεξαρτήτως σοβαρότητας. Η πρόταση αυτή της Wertz, όμως, χαρακτηριζόμενη από μια συνάφεια διακατεχόμενη από την έλλειψη ηθικών αρχών, καθώς επιτρέπει την εξέταση και την διακοπή της κύησης για οιαδήποτε παθολογική κατάσταση, ακόμη και για ασήμαντες όπως είναι η αχρωματοψία, θα απορριπτόταν από την πλειοψηφία των υποστηρικτών της προγεννητικής εξέτασης, εφόσον η ακραία κατάταξη ανεξαιρέτως όλων των παθολογικών καταστάσεων στην υποψήφια λίστα προς εξάλειψη ενδέχεται να παραπέμπει σε γενοκτονία. Επομένως, η προσοχή θα στραφεί στην πρόταση του Jeff Botkin<sup>96</sup>, η οποία περιορίζει περισσότερο το εύρος χρήσης της εξέτασης συγκριτικά με εκείνη της Wertz και διακατέχεται τόσο από εύλογη ορθότητα όσο και από κάποιες ασάφειες, οι οποίες χρήζουν περαιτέρω διερεύνησης. Η πρόταση του Botkin έχει τις απαρχές της στο κεντρικό ερώτημα που αφορά την ευθύνη του επαγγελματία γιατρού στην παροχή προγεννητικών διαγνωστικών πληροφοριών και συνάδει με το πνεύμα που διακατέχει τις αντιδικίες για τις wrongful birth υποθέσεις.

Η αγωγή για wrongful birth αφορά μια κακή ιατρική πράξη και προέκυψε από την απόφαση στην υπόθεση *Roe v. Wade* το έτος 1973 να αποδοθούν ευθύνες αμέλειας ως υπεύθυνης για τη γέννηση παιδιών με δυσλειτουργίες<sup>97</sup>. Οι γιατροί είναι συνήθως οι εναγόμενοι σε αυτές τις αιτήσεις απονομής δικαιοσύνης ύστερα από τη γέννηση ενός παιδιού με εκ γενετής δυσμορφίες ή με γενετική ασθένεια. Οι wrongful birth αγωγές αναφέρονται σε αιτήσεις απονομής δικαιοσύνης από τους γονείς, οι οποίοι ισχυρίζονται ότι έχουν υποστεί οι ίδιοι βλάβη από τη γέννηση ενός παιδιού με δυσλειτουργία. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς ισχυρίζονται πως, εάν είχαν ενημερωθεί επαρκώς για το αναπαραγωγικό τους ρίσκο, θα είχαν λάβει μέτρα να προλάβουν τη γέννηση ενός παιδιού με δυσλειτουργία. Ο ισχυρισμός των γονέων δε βασίζεται σε κατηγορίες ότι ο εναγόμενος προκάλεσε τη βλάβη μέσω αμελών ενεργειών, όπως για παράδειγμα μέσω της χρήσης ενός τερατο-γεννητικού φαρμάκου, αλλά βασίζεται σε κατηγορίες για ανεπαρκή ή ανακριβή πληροφόρηση, η οποία θα επέτρεπε στους γονείς να αποφύγουν την εγκυμοσύνη ή να εντοπίσουν τη δυσμορφία προγεννητικά και να τερματίσουν την εγκυμοσύνη. Εν όψει δύο εξελίξεων, όπως είναι η αναγνώριση στην υπόθεση *Roe v. Wade* της συνταγματικής προστασίας της

---

<sup>96</sup> Botkin J., "Line Drawing: Developing Professional Standards for Prenatal Diagnostic Services", *Prenatal Testing and Disability Rights*, Parens E., Asch A., (eds), σελ 288, 2000

Botkin, J., "Fetal Privacy and Confidentiality", *Hastings Center Report*, σελ 32, 1995

<sup>97</sup> Botkin, J. (βλ παραπομπή 79) οπ σελ 269-278

απόφασης για τη διακοπή της κύησης μέχρι τα δύο πρώτα τρίμηνα εγκυμοσύνης και η προσφορά από την ιατρική ενός διευρυμένου συνόλου τεχνολογιών για την αξιολόγηση της υγείας του εμβρύου, οι γιατροί κρίνεται να έχουν συγχρόνως καθήκοντα ως προς την παροχή εξετάσεων για μια ποικιλία κλινικών καταστάσεων και ως προς την επαρκή προειδοποίηση των ζευγαριών, που έχουν αυξημένο ρίσκο να γεννήσουν ένα παιδί με δυσλειτουργία. Οιαδήποτε αποτυχία ή παράλειψη να παρέχουν εν ευθέτω χρόνω ακριβείς πληροφορίες σύμφωνα με το πρότυπο φροντίδας, μπορεί να καταστήσει τους γιατρούς υπεύθυνους στα πλαίσια των wrongful birth αγωγών<sup>98</sup>. Οι γιατροί λειτουργώντας σε ένα ευρύ κοινωνικό πλαίσιο, που καθορίζει τους επαγγελματικούς κανόνες, λαμβάνουν κάποιες παραμέτρους τόσο από το ιστορικό των αντιδικιών για τις wrongful birth υποθέσεις όσο και από την διάθεση να αποφύγουν αντιδικίες, με επακόλουθο να επιβάλλονται καθήκοντα σε κάποιες δικαιοδοσίες ως προς την προσφορά υπηρεσιών σε συγκεκριμένες ομάδες ανθρώπων που διατρέχουν κάποιο ρίσκο. Ως γνωστόν, οι μαιευτήρες οφείλουν να προειδοποιούν τις γυναίκες προχωρημένης ηλικίας ως προς τον αυξημένο κίνδυνο να γεννήσουν παιδί με κάποια δυσλειτουργία και ακολούθως να τους γνωστοποιούν τις προγεννητικές διαγνωστικές δυνατότητές τους.

Ο Botkin επιμένει πως μερικές πληροφορίες απαιτούνται σε συγκεκριμένες περιστάσεις και πως όλες οι δυνητικές προγεννητικές διαγνωστικές πληροφορίες δεν χρειάζεται ούτε είναι εφικτό να προσφερθούν στους μέλλοντες γονείς. Παρόλο που αναγνωρίζει το δικαίωμα στην ενήμερη επιλογή, δε θεωρεί πως αυτό το δικαίωμα περιορίζεται ή παραβιάζεται από την πρότασή του για την ύπαρξη μιας διαχωριστικής γραμμής από την κοινωνία ως προς τον προσδιορισμό του είδους των υπαγόμενων καταστάσεων στην εξέταση, του είδους των πληροφοριών και του είδους των εξετάσεων που πρέπει να προσφέρονται στα πλαίσια της προγεννητικής διάγνωσης. Μάλιστα, υποστηρίζοντας πως η θέση περιορισμών πρέπει να βασίζεται σε ένα σύνολο αρχών και πως οι περιορισμοί αυτοί πρέπει να τεθούν ως ένα ζήτημα επαγγελματικού μέτρου και όχι ως ένα νομικό ή συντονιστικό ζήτημα θεωρεί πως η σωστή ηθική ανάλυση παρέχεται εν μέρει από τις ζημίες στις wrongful birth υποθέσεις, όπου το κεντρικό ερώτημα εξετάζει το κατά πόσο μια γενετική κατάσταση καταλήγει να βλάπτει αισθητά τους γονείς<sup>99</sup>. Αντιλαμβάνεται όμως ο Botkin πως η

---

<sup>98</sup> Andrews, L., "Torts and the Double Helix: Malpractice Liability for Failure to Warn of Genetic Risks" *Hastings Law Review*, σελ 149, 152-157, 1992

<sup>99</sup> Botkin, J. (βλ παραπομπή 79) οπ σελ 269-278

νομολογία δεν επαρκεί για την καθοδήγηση της επαγγελματικής ιατρικής συμπεριφοράς και πως το βασικό πρότυπο συμπεριφοράς πρέπει να βασίζεται σε μια ανάλυση προσωπικής – επαγγελματικής – κοινωνικής ηθικής, το οποίο μπορεί να είναι διαφορετικό από αυτό που υπαγορεύει ο νόμος. Πάρα ταύτα, ο Botkin θεωρεί πως ο νόμος θέτει τις σωστές ερωτήσεις, όταν πραγματεύεται τα ηθικά ζητήματα που συμπεριλαμβάνονται στην οριοθέτηση ενός επαγγελματικού προτύπου. Ακολούθως, εξετάζει την ιδέα του ρίσκου από δυο πλευρές, όπου η πρώτη σχετίζεται με την πιθανότητα εμφάνισης ενός αρνητικού συμβάντος και η δεύτερη σχετίζεται με τη σοβαρότητα αυτής της αρνητικής έκβασης. Υποστηρίζει πως είναι σημαντικό να προειδοποιούνται οι μέλλοντες γονείς ως προς μια σοβαρή ενδεχόμενη έκβαση ακόμη και εάν η πιθανότητα είναι ελάχιστη. Αντίθετα, θεωρεί πως μια κοινή και σχετικά επιπόλαιη ή ήπια έκβαση μπορεί να μην κριθεί άξια αναφοράς.

Αναλυτικότερα, ο Botkin αντιπροσωπεύει την πρόταση πως, μέχρι το βαθμό που ένα παιδί φέρει μια σημαντική δυσλειτουργία και μπορεί να επιφέρει αρνητική επίδραση στους γονείς όσον αφορά την πρόκληση λύπης και ανησυχίας, τη διάθεση υπερβολικού χρόνου, προσπάθειας και χρήματος, η αποφυγή αυτών των επιδράσεων προάγει την ευημερία των γονιών<sup>100</sup>. Ακολούθως, οιαδήποτε αποτυχία να προσφερθούν πληροφορίες ως προς τα προγεννητικά ρίσκα για ένα παιδί με σημαντική δυσλειτουργία αντίκειται στα συμφέροντα των γονιών. Αυτή η ιδέα είναι σύμφωνη με το βασικό σκεπτικό των wrongful birth υποθέσεων, όπου, όμως, αυτό το σκεπτικό εξασθενεί, όσο ο αρνητικός αντίκτυπος στους γονείς εξασθενεί, και εξαφανίζεται για καταστάσεις που δεν έχουν σημαντικό αρνητικό αντίκτυπο στους γονείς. Στα πλαίσια της πρότασής του ο Botkin απορρίπτει τη χρήση της προγεννητικής εξέτασης και της επιλεκτικής διακοπής της κύησης για καταστάσεις που δεν σχετίζονται με την υγεία, που είναι ήπιες ή θεραπεύσιμες και που δεν επηρεάζουν παιδιά και επιδοκιμάζει το ρόλο τους μόνο για καταστάσεις που θα προμήνυαν ζημίες στους γονείς «περίπου του ίδιου μεγέθους όσο οι ζημίες μιας ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης»<sup>101</sup>. Η λίστα του συμπεριλαμβάνει ασθένειες «συχνά θανατηφόρες στην παιδική ηλικία», χρόνιες αρρώστιες «που απαιτούν επανειλημμένη νοσοκομειακή περίθαλψη», καταστάσεις που δε θα επέτρεπαν σε ένα παιδί «να επιτύχει ανεξαρτησία στα ενήλικα χρόνια του» και καταστάσεις «τέτοιας

<sup>100</sup> Botkin, J., “Line Drawing: Developing Professional Standards for Prenatal Diagnostic Services”, (βλ. παραπομπή 96), οπ σελ 288

Botkin, J., “Fetal Privacy and Confidentiality”, (βλ. παραπομπή 96), οπ σελ 32

<sup>101</sup> Botkin, J., “Fetal Privacy and Confidentiality”, (βλ. παραπομπή 96), οπ σελ 32-36

σοβαρότητας ώστε να υπάρχουν σταθερές απαιτήσεις προς τους γονείς για διάθεση χρόνου, προσπάθειας και χρημάτων». Ακόμη και στην κριτική που του ασκείται από την κοινότητα των ανθρώπων με δυσλειτουργίες η θέση του παραμένει αμετάβλητη. Αναγνωρίζει πως πολλές φορές ο αρνητικός αντίκτυπος στους γονείς μεγαλοποιείται και πως η διεθνής βιβλιογραφία δεν υποστηρίζει την αντίληψη ότι τα παιδιά με σοβαρές δυσλειτουργίες βλάπτουν τα συμφέροντα των γονέων και προκαλούν διχόνοια. Μελέτες μάλιστα προτείνουν πως η πλειοψηφία των γονέων χειρίζεται και προσαρμόζεται ικανοποιητικά ως προς τις απαιτήσεις ενός παιδιού με δυσλειτουργία, χωρίς να στερείται το τελευταίο ανιδιοτελούς αγάπης, φροντίδας και εκτίμησης και πως η εξαίρεση στον κανόνα απαρτίζεται από ζευγάρια που δεν έχουν ικανότητες προσαρμογής, όπου και για το λόγο αυτό υπόκεινται στον αρνητικό αντίκτυπο της δυσλειτουργίας. Πάρα ταύτα, ο Botkin επισημαίνει πως η επιτυχημένη προσαρμογή με μια σοβαρή δυσλειτουργία απαιτεί περισσότερη διάθεση χρόνου, ενέργειας και χρήματος ενώ παράλληλα, διαπιστώνει πως υπάρχουν γονείς με ήδη ένα παιδί με δυσλειτουργία, οι οποίοι χρησιμοποιούν την προγεννητική διάγνωση για την πρόληψη της γεννήσεως ενός δεύτερου παιδιού με δυσλειτουργία, γεγονός από το οποίο συμπεραίνει πως δεν θεωρούν όλοι οι γονείς των παιδιών με δυσλειτουργίες την εμπειρία της ανατροφής τους ως αντάξια των προσδοκιών τους. Η βασική ιδέα του επιχειρήματος του Botkin έγκειται στο μέγεθος της πρόκλησης των γονέων να αναθρέψουν ένα παιδί με δυσλειτουργία, η ανατροφή του οποίου παραμένει μια απαιτητική εμπειρία ,από την οποία πολλοί λογικοί και ευαίσθητοι άνθρωποι θα επέλεγαν να απέχουν, ασχέτως εάν υπάρχουν γονείς που κατορθώνουν να χειρίζονται καλά τις προκλήσεις. Ο Botkin μάλιστα επιμένει πως το μέγεθος της πρόκλησης πρέπει να αποτελέσει κριτήριο τόσο για την προγεννητική εξέταση όσο και για την διακοπή της κύησης, καθώς η διαχωριστική γραμμή στη βάση της «σοβαρότητας» είτε της ιατρικής κατάστασης του εμβρύου είτε του αντίκτυπου στην οικογενειακή ευημερία θα κατορθώσει να ελαττώσει και δεν θα αυξήσει τις αρνητικές κοινωνικές και ψυχολογικές επιρροές της προγεννητικής εξέτασης και της επιλεκτικής διακοπής της κύησης σε ήδη υπάρχοντες ανθρώπους με δυσλειτουργίες.

Λαμβάνοντας υπόψη τα προαναφερθέντα, διαπιστώνεται πως ο Botkin δεν υποστηρίζει πως η προγεννητική εξέταση συνιστά μια ιατρική λειτουργία για τα μελλοντικά παιδιά αλλά για τους γονείς, καθώς τους προστατεύει από βλάβη που

προκαλείται από τη γέννηση και ανατροφή παιδιών με σοβαρές δυσλειτουργίες<sup>102</sup> και βασίζει την πρότασή του στην οικογενειακή ευημερία και όχι στην υγεία<sup>103</sup>. Αυτή η διαπίστωση τον δεσμεύει σε μια ευρύτερη σύλληψη του επαγγελματικού ρόλου του γιατρού, από ότι πολλοί γιατροί, αλλά και ο ίδιος ο Botkin, θα ήταν πρόθυμοι να δεχτούν<sup>104</sup>. Η πρόταση βέβαια του Botkin μπορεί να υποστηριχθεί, καθώς ισχυρίζεται πως η διαχωριστική γραμμή που προτείνει θα συγκρατήσει το ολίσθημα προς τα «designer babies» και θα κατευνάσει τον αρνητικό κοινωνικό και ψυχολογικό αντίκτυπο της προγεννητικής εξέτασης στους ανθρώπους με δυσλειτουργίες<sup>105</sup>. Ο David Wasserman, όμως, εκπρόσωπος της περιεκτικής προσέγγισης, θεωρεί πως η πρόταση να περιοριστεί η προγεννητική εξέταση σε καταστάσεις πιθανές να έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην οικογενειακή ευημερία είναι αμφιλεγόμενη και ανεφάρμοστη. Πιο συγκεκριμένα, η συσχέτιση μεταξύ της ιατρικής σοβαρότητας των καταστάσεων που υπάγονται στην εξέταση και του ψυχολογικού αντίκτυπου στις οικογένειες επειδή είναι λιγότερο επιρρεπής σε γενικεύσεις από ότι ο Botkin συνειδητοποιεί, δεν είναι ξεκάθαρο πώς μπορεί να αναπτύξει ένα σύστημα φροντίδας, που θα προστάτευε την ευημερία των οικογενειών που θα είχαν ακλόνητες αλλά ιδιοσυγκρασιακές αντιδράσεις σε χαρακτηριστικά όπως είναι το γυναικείο φύλο. Μέχρι το βαθμό που γενικεύσεις μπορούν να γίνουν ως προς την οικογενειακή ευημερία, θα επιτραπεί η προσφορά της προγεννητικής εξέτασης για χαρακτηριστικά όπως είναι το φύλο σε κοινωνίες, όπου η γέννηση παιδιών με αυτά τα χαρακτηριστικά θα αναμένεται να έχει σημαντικό αντίκτυπο στην οικογενειακή ευημερία. Στην πρόταση του Botkin υφίσταται μια ισχυρή σύνδεση μεταξύ της ιατρικής σοβαρότητας μιας δυσλειτουργίας και της οικογενειακής ευημερίας και η ίδια πρόταση μπορεί να καταλήξει σε μια παραλλαγή της περιεκτικής πρότασης – προσέγγισης που έχει ως πυρήνα την γονεϊκή προτίμηση και την οποία ο Botkin απορρίπτει<sup>106</sup>.

Όσον αφορά τη λίστα με τα χαρακτηριστικά των καταστάσεων που πρέπει να υπάγονται στην εξέταση, η Adrienne Asch κρίνει πως αυτά τα χαρακτηριστικά έχουν μια πιο τυχαία σύνδεση με τις συγκεκριμένες ιατρικές καταστάσεις, τις οποίες εκθέτει ως παραδείγματα ο Botkin, όπως είναι το σύνδρομο Down και η κυστική

---

<sup>102</sup> Botkin, J., (βλ. παραπομπή 96), οπ σελ 300

<sup>103</sup> Botkin, J., “Fetal Privacy and Confidentiality”, (βλ. παραπομπή 96), οπ σελ 37-38

<sup>104</sup> Wasserman, D., (βλ. παραπομπή 93) οπ σελ 302

<sup>105</sup> Botkin, J., “Line Drawing: Developing Professional Standards for Prenatal Diagnostic Services”, (βλ. παραπομπή 96), οπ σελ 305

<sup>106</sup> Wasserman, D., οπ σελ 302-303

ίνωση, απ' ότι ο ίδιος υποθέτει<sup>107</sup>. Ακόμη και εάν γίνει αποδεκτό αυτό που προτείνει ο Botkin, ότι δηλαδή αυτές οι επιβαρύνσεις είναι εγγενείς στις καταστάσεις, δεν είναι ξεκάθαρο γιατί αυτές οι επιβαρύνσεις πρέπει να θεωρούνται χειρότερες από εκείνες πολλών καταστάσεων που ο Botkin θα απέκλειε, όπως είναι οι νόσοι Huntington και Alzheimer. Υποθέτει η Asch πως αρκετοί γονείς δε θα θεωρούσαν ως μεγαλύτερη βλάβη να μεγαλώσουν ένα παιδί που θα απαιτούσε συχνή νοσοκομειακή περίθαλψη ή συνεχόμενη υποστήριξη από ότι να μεγαλώσουν ένα παιδί με 50% πιθανότητα πρόωρου θανάτου από την ίδια εκφυλιστική κατάσταση που οι ίδιοι ή ο σύζυγος θα πεθάνουν. Παράλληλα, ο Botkin δεν προσφέρει μια εκτίμηση της βλάβης ή της ευημερίας, που θα έθετε τη διαχωριστική γραμμή στο σημείο που ο ίδιος θα ήθελε και ούτε προσφέρει στοιχεία μιας ευρείας ομοφωνίας ως προς τί υπολογίζεται σοβαρή βλάβη ή απειλή στην ευημερία<sup>108</sup>. Έρευνες προτείνουν πως οι οικογένειες με παιδιά που φέρουν σοβαρές δυσλειτουργίες δε διαφέρουν σημαντικά ως προς τις επιβαρύνσεις και τις ανησυχίες από οικογένειες με φυσιολογικά παιδιά, επομένως αυτά τα ευρήματα αποδυναμώνουν κάθε υπόθεση ότι η οικογενειακή ευημερία θα βλαβεί από τη γέννηση ενός παιδιού με δυσλειτουργία<sup>109</sup>. Ο Botkin αρνείται πως τα στοιχεία από την προσαρμοστικότητα των οικογενειών με παιδιά με δυσλειτουργίες θα μπορούσαν να επηρεάσουν αρνητικά την πρότασή του, καθώς επιμένει πως η πρότασή του υπολογίζει τον οικογενειακό «αντίκτυπο» και όχι τη «βλάβη»<sup>110</sup>. Αλλά ο Botkin δεν μπορεί να διατηρήσει αυτή την αξιακή ουδετερότητα, καθώς ισχυρίζεται ότι «οι γιατροί πρέπει να παρέχουν πληροφορίες για καταστάσεις που μπορεί σημαντικά να βλάψουν τα αναγνωρισμένα συμφέροντα των γονέων». Όμως η αναφορά σε καταστάσεις που «βλάπτουν» αντί να «επηρεάζουν» δεν είναι περισσότερο ουδέτερη από την αναφορά σε «βλάβη» αντί σε «αντίκτυπο». Επιπλέον, ο Botkin θα ανέθετε στους γιατρούς να αποτιμήσουν τη «σοβαρότητα» του αντίκτυπου, ένας όρος που πάλι δεν χαρακτηρίζεται από ουδετερότητα. Οι άνθρωποι που μεταμορφώνονται από τη γέννηση, το γάμο ή άλλα συμβάντα δύσκολα θα περιέγραφαν τον αντίκτυπο αυτών των συμβάντων ως «σοβαρό».

---

<sup>107</sup> Asch,A., (βλ παραπομπή 54, οπ σελ 1649,1653)

<sup>108</sup> Botkin,J., “Line Drawing: Developing Professional Standards for Prenatal Diagnostic Services”, (βλ παραπομπή 96) οπ σελ 300

Wasserman,D., οπ σελ 304

<sup>109</sup> Walker, LS., Ford, MB, Donald WD, “Cystic Fibrosis and Family Stress: Effects of Age and Severity of Illness”, *Pediatrics*, 1987, 79:239-246

<sup>110</sup> Botkin,J., “Line Drawing: Developing Professional Standards for Prenatal Diagnostic Services”, (βλ παραπομπή 96) οπ σελ 288-300



Πιο σημαντικό πρόβλημα, όμως, από την ασυνέπεια του Botkin, θα προέκυπτε εάν ο τελευταίος ήταν συνεπής. Πιο συγκεκριμένα, η γέννηση κάθε παιδιού, ιδιαίτερα του πρώτου, είναι τόσο μεταμορφωτικό συμβάν, ώστε να είναι δύσκολο να ισχυριστεί κανείς πως η γέννηση ενός παιδιού με σοβαρή δυσλειτουργία θα έχει γενικότερα έναν πιο ουσιαστικό αντίκτυπο. Αλλά ακόμη και εάν αυτός ο ισχυρισμός μπορεί να επαληθευθεί, η πρόταση του Botkin θα απαιτούσε επίσης την προσφορά της εξέτασης για τον γενετικό εντοπισμό ενός εξαιρετικά ταλαντούχου παιδιού<sup>111</sup>. Όπως η Asch αναφέρει, ο επιπρόσθετος αντίκτυπος ενός παιδιού εξαιρετικά ταλαντούχου στην οικογένειά του μπορεί να είναι εξίσου μεγάλος όσο εκείνων των παιδιών για παράδειγμα με σύνδρομο Down. Ακόμη όμως και εάν ο Botkin μπορούσε να υποστηρίξει τις γενικεύσεις στη θεωρία του, θα έπρεπε να αντιμετωπίσει το πρόβλημα των εξαιρέσεων, όπως για παράδειγμα το θέμα με το φύλο. Ο Botkin δε θεωρεί το φύλο σωστή δικαιολογία για την προγεννητική εξέταση, καθώς ο αντίκτυπος του ανεπιθύμητου φύλου στους γονείς δεν είναι επαρκώς σοβαρός και δε συνιστά βλάβη για την οικογενειακή ευημερία<sup>112</sup>. Είναι δύσκολο να διαφωνήσει κανείς ως προς την συγκεκριμένη άποψη του Botkin, αλλά δεν είναι ξεκάθαρο τι θα πρότεινε ο Botkin στην περίπτωση που ένα ζευγάρι ή οικογένεια θα είχε σοβαρό αντίκτυπο από τη γέννηση ενός παιδιού ανεπιθύμητου φύλου. Πιθανώς, σε αυτή την περίπτωση ο Botkin θα θεωρούσε το γιατρό υποχρεωμένο να προσφέρει την προγεννητική εξέταση για το φύλο, εάν γνώριζε ο τελευταίος τις ασυνήθιστες περιστάσεις, τις οποίες όμως για να γνωρίζει θα έπρεπε να ρωτήσει τους γονείς<sup>113</sup>. Σύμφωνα όμως με αυτό το μοτίβο, εάν ο γιατρός θα ήταν υποχρεωμένος να ρωτήσει για περιστάσεις, που καθιστούν κοινά χαρακτηριστικά απειλητικά για την οικογενειακή ευημερία, τότε δεν θα ήταν ξεκάθαρος ο ρόλος που θα είχε το πρότυπο φροντίδας του Botkin.

Από την άλλη πλευρά, ενδεχομένως ο Botkin να θεωρούσε πως ο γιατρός δεν είναι υποχρεωμένος να μάθει εάν υπήρχαν περιστάσεις που καθιστούν συγκεκριμένα εμβρυικά χαρακτηριστικά απειλή στην οικογενειακή ευημερία, όπου όμως αυτή η στάση θα αποτελούσε απόκλιση από την φυσιολογική ιατρική πρακτική. Η ανάγκη για συστηματική έρευνα και αναζήτηση πληροφορίας εκ μέρους του γιατρού είναι δεδομένη στην προγεννητική εξέταση, καθώς ο γιατρός, εάν προστατεύει την

---

<sup>111</sup> Asch, A., (βλ παραπομπή 54, σπ σελ 1651)

<sup>112</sup> Botkin, J., "Line Drawing: Developing Professional Standards for Prenatal Diagnostic Services", (βλ παραπομπή 96) σπ σελ 300

<sup>113</sup> Wasserman, D., σπ σελ 306

ευημερία των γονέων και δεν εκπληρώνει απλώς τις επιθυμίες τους, πρέπει να εκτιμήσει κατά πόσον η γέννηση ενός παιδιού με ένα συγκεκριμένο χαρακτηριστικό θα έχει σημαντικό αντίκτυπο στην οικογενειακή ευημερία. Όμως, οι απειλές στην οικογενειακή ευημερία είναι δυσκολότερο να εκτιμηθούν συγκριτικά με άλλες ιατρικές εκτιμήσεις και ο ίδιος ο γιατρός δεν μπορεί να προβεί σε τέτοιου είδους εκτιμήσεις μόνο μέσω ερωτήσεων στους γονείς, διότι συχνά οι τελευταίοι δεν γνωρίζουν και ενδέχεται να σφάλουν. Το πρόβλημα ως προς την πρόταση του Botkin είναι ότι οι πραγματικές ανταποκρίσεις των γονέων σε παιδιά με μια ποικιλομορφία φυσιολογικών και μη χαρακτηριστικών είναι επαρκώς διαφορετικές, ώστε να τίθεται υπό αμφισβήτηση κάθε γενίκευση. Το πρότυπο φροντίδας του Botkin θα απαιτούσε μια συστηματική έρευνα ως προς τη δυναμική και το ευάλωτον της οικογένειας, αλλά μια τέτοια συστηματική έρευνα θα απέκλειε τη δικαιολογία για μια καθορισμένη προσφορά, διότι ο γιατρός θα πρέπει να προσφέρει οιοσδήποτε εξετάσεις που η έρευνά του υποδεικνύει πως είναι δικαιολογημένες. Ακόμη και εάν αυτές οι εξετάσεις ήταν οι μοναδικές που θα υπάγονταν στην καθορισμένη λίστα του Botkin, δε θα έχαιραν της προνομιάς θέσης που η πρόταση του τελευταίου εναποθέτει σε αυτές.

Υπάρχει ένα επιπλέον πρόβλημα με την πρόταση του Botkin, καθώς βρίσκει εφαρμογή σε κοινωνικά και πολιτισμικά υπόβαθρα<sup>114</sup>. Μπορεί να είναι επιπόλαιο στην Ινδία και σε μουσουλμανικές χώρες ο αντίκτυπος ενός παιδιού με ανεπιθύμητο φύλο στους γονείς να μην κρίνεται επαρκώς σοβαρός, ώστε να διασφαλιστεί η προσφορά της επιλογής του φύλου στα πλαίσια της καθιερωμένης φροντίδας. Η γέννηση όμως ενός κοριτσιού ή ενός επιπλέον κοριτσιού μπορεί να συνεπάγεται πτώχευση ή στιγματισμό για την οικογένεια. Σε κάποιες κοινωνίες η γέννηση ενός παιδιού με ήπιες αλλά εμφανείς δυσμορφίες ενδεχομένως να έχει παρόμοιο αντίκτυπο στην οικογένεια. Ο Botkin ίσως να υποστήριζε πως οι γονείς δε θα είχαν «αναγνωρισμένο συμφέρον» στην αποφυγή τέτοιων συνεπειών, ακόμη και εάν ήταν αθώοι / ανυποψίαστοι ως προς τις υποβόσκουσες προκαταλήψεις, αλλά φαίνεται σκληρός και παράλογα απαιτητικός ο ισχυρισμός πως οι γονείς δεν έχουν κανένα νόμιμο συμφέρον στην αποφυγή της ένδειας ή του εξοστρακισμού που βασίζονται στις προκαταλήψεις της κοινωνίας, στην οποία τυγχάνει να ζουν. Σίγουρα πρέπει να γίνουν αλλαγές στο πολιτικό επίπεδο αυτών των χωρών για τον περιορισμό της εξέτασης (του φύλου και της δυσλειτουργίας), αλλά οι γιατροί που υπηρετούν την

---

<sup>114</sup> Wasserman, D., οπ σελ 306

ευημερία των ασθενών τους δύσκολα είναι τα κατάλληλα όργανα για αυτή την πολιτική. Εν κατακλείδι, η πρόταση του Botkin παρουσιάζεται ανίσχυρη και απροστάτευτη έναντι ριζωμένων άνισων κοινωνικών αξιών και δεν μπορεί να εφαρμοστεί ως βάση για την καθιερωμένη φροντίδα, καθώς είτε θα αποφέρει μια ηθικά προβληματική αποτυχία να προσφέρει την εξέταση σε οικογένειες, των οποίων η ευημερία ενδεχομένως να επηρεαστεί σημαντικά από τη γέννηση ενός παιδιού με συγκεκριμένα «φυσιολογικά» χαρακτηριστικά ή με ιατρικά ασήμαντες βλάβες είτε θα υπονομεύσει τη δικαιολογία για μια καθιερωμένη εξέταση και στη θέση της θα απαιτείται μια πολύπλοκη και εξατομικευμένη συστηματική έρευνα για την οικογενειακή ευημερία<sup>115</sup>.

Στην περιοριστική προσέγγιση του Botkin αντιπροτείνεται η περιεκτική προσέγγιση, την οποία εκπροσωπεί ο David Wasserman. Σύμφωνα με αυτή την προσέγγιση υποστηρίζεται πως όλες οι διαθέσιμες εξετάσεις και οι πληροφορίες, που κάθε γυναίκα ή ζευγάρι χρειάζεται για να λάβει μια απόφαση, πρέπει να παρέχονται, καθώς τότε επιτρέπεται η πλήρης επιλογή και αποφεύγεται η δυσάρεστη θέση μιας διαχωριστικής γραμμής, κατά την οποία μερικές μόνο καταστάσεις κρίνονται επαρκώς σοβαρές για να δικαιολογήσουν την προγεννητική διάγνωση, με επακόλουθο να στιγματίζονται οι άνθρωποι που φέρουν αυτές τις δυσλειτουργίες και να δικαιολογούν την επιλεκτική διακοπή της κύησης. Το πλεονέκτημα της εναλλακτικής προσέγγισης – πρότασης έγκειται στο ότι οι βλάβες και οι δυσλειτουργίες δε θα είχαν κανέναν επίσημο ή προνομιούχο ρόλο στον καθορισμό ως προς την προσφορά είτε της εξέτασης είτε της επιλεκτικής διακοπής της κύησης<sup>116</sup>.

Ο Wasserman, λαμβάνοντας υπόψη πως υπάρχουν κάποια ζευγάρια, τα οποία θέλουν να μάθουν όλες τις διαθέσιμες πληροφορίες, ενώ κάποια άλλα θέλουν να μάθουν πολύ λιγότερες ή και καμία απολύτως, δεν απαιτεί στα πλαίσια της προσέγγισής του την «πλήρη αποκάλυψη» (full disclosure), όπως την αποκαλεί ο Botkin<sup>117</sup>, δηλαδή την απαρίθμηση κάθε γενετικής κατάστασης, την οποία η εξέταση μπορεί να ανιχνεύσει. Παρόλο που υπάρχει αξιοσημείωτη αβεβαιότητα σχετικά με τα περιθώρια των υποχρεώσεων του γιατρού να ενημερώνει και να εξετάζει υπό ένα καθεστώς που η εξέταση δεν επιδέχεται περιορισμούς, ο γιατρός, σύμφωνα με τον Wasserman, καλείται να παρουσιάσει μια γενική περίληψη του εύρους των

---

<sup>115</sup> Wasserman,D., οπ σελ 306

<sup>116</sup> Wasserman,D., οπ σελ 307

<sup>117</sup> Botkin,J., “Fetal Privacy and Confidentiality” (βλ παραπομπή 96), οπ σελ 34

φυσιολογικών και μη φαινοτύπων, ώστε να τίθεται στην πρωτοβουλία του ζευγαριού να αποφασίσει, εάν θέλει να μάθει περισσότερες πληροφορίες για συγκεκριμένες γενετικές καταστάσεις ή για τις πιθανότητες αυτών των καταστάσεων δεδομένων των ηλικιών και των οικογενειακών ιστορικών τους<sup>118</sup>. Ακολούθως, ο γιατρός οφείλει να υποβάλει στο ζευγάρι την ερώτηση, εάν θέλει να εξεταστεί, όπου η τυχόν άρνησή του πρέπει να λαμβάνεται ως οριστική και να γίνεται σεβαστή από την πλευρά του γιατρού, ασχέτως πόσο μεγάλη είναι η πιθανότητα μιας γενετικής δυσλειτουργίας, με εξαίρεση ενδεχομένως στις περιπτώσεις όπου ο γιατρός έχει λόγους να υποψιάζεται μια σημαντική πιθανότητα μιας γενετικής ή χρωμοσωμικής κατάστασης, που θα καθιστούσε τη ζωή του παιδιού ανάξια να τη ζει. Σε περίπτωση όμως που το ζευγάρι επιθυμεί να προβεί σε εξετάσεις, θα αποφασίζει το ίδιο σε τί είδους εξετάσεις θέλει να προβεί. Κάποια ελάχιστη πιθανότητα για την εξεταζόμενη κατάσταση μπορεί να απαιτείται, αλλά όχι με το ελάχιστο όριο να ποικίλει με τη «σοβαρότητα» σε οιαδήποτε έννοια αυτού του όρου. Υπό ένα τέτοιο καθεστώς γονεϊκής – καταναλωτικής αυτονομίας, τα μέτρα για εύλογη επάρκεια και ορθότητα στην ενημέρωση, στην εξέταση και στην ανταπόκριση, σύμφωνα με τον Wasserman, θα εξελίσσονται κατά την εξάσκηση. Η οιαδήποτε παράβαση καθήκοντος του γιατρού να ενημερώσει ή να δράσει με εύλογη επάρκεια θα λαμβάνεται ως καταπάτηση της αναπαραγωγικής αυτονομίας των γονέων. Αξιώσεις και διεκδικήσεις για βλάβες και αποζημιώσεις θα αντιμετωπίζονται ομοίως για υγιή και με δυσλειτουργίες παιδιά με τις αποζημιώσεις, περισσότερο τιμωρητέου χαρακτήρα και όχι αντισταθμιστικού, να εκφράζουν την προσβολή της ελευθερίας και της αξιοπρέπειας των γονέων και όχι τον αντίκτυπο στον προϋπολογισμό ή στα συναισθήματά τους<sup>119</sup>.

Η προσέγγιση του Wasserman, παρά τον ευγενή στόχο της, αντιμετωπίζει αρκετές δυσκολίες στην προώθηση της πρακτικής εφαρμογής της, μερικές από τις οποίες εκφράζονται και από τον Botkin. Η πρώτη δυσκολία αφορά την ενημέρωση και πιο συγκεκριμένα τον τρόπο με τον οποίο τόσο εκτεταμένες και πολύπλοκες πληροφορίες μπορούν να συμπτυθούν στα επαγγελματικά πλαίσια<sup>120</sup>. Η πρόταση του Wasserman, η οποία απαιτεί να ανακοινώνονται οι πληροφορίες για όλες τις ιατρικές καταστάσεις, για τις οποίες διατίθενται εξετάσεις, χωρίς να λαμβάνεται υπόψη το σχετικό ρίσκο κάθε συγκεκριμένης εγκυμοσύνης, παραμένει ακατόρθωτη.

---

<sup>118</sup> Wasserman, D., οπ σελ 308

<sup>119</sup> Wasserman, D., οπ σελ 309

<sup>120</sup> Botkin, J. (βλ παραπομπή 79) οπ σελ 286

Προφανώς, οι επισκέψεις στον μαιευτήρα χρειάζεται να θέσουν ένα πλήθος ζητημάτων που αφορούν την εγκυμοσύνη, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που αφορούν την προγεννητική διάγνωση, αλλά ο χρόνος είναι περιορισμένος για να συζητηθούν όλα αυτά τα ζητήματα. Ο Botkin από πρακτικής πλευράς θεωρεί δύσκολη τη διευθέτηση των προσδοκιών για μια εκτεταμένη συζήτηση σχετικά με την προγεννητική διάγνωση. Η χρονική παράταση των επισκέψεων θα απαιτούσε επιπρόσθετο επαγγελματικό προσωπικό, μηχανισμούς για να πληρωθούν οι εκτενείς υπηρεσίες και βελτιώσεις στη χορηγημένη εκπαίδευση, ώστε να επιτρέψει την ορθή συμβουλευτική των ασθενών. Εν ολίγοις, αυτές οι αλλαγές θα απαιτούσαν μια θεμελιώδη επανασύνθεση των προγεννητικών υπηρεσιών και μόνο εάν η προγεννητική διάγνωση αναπτυχθεί σε μια σημαντική ιατρική υπηρεσία αυτού του είδους οι αλλαγές θα είναι εφικτές. Η δεύτερη δυσκολία με την πρόταση του Wasserman επικεντρώνεται στο γεγονός ότι δεν επιτρέπει έναν σαφή διαχωρισμό μεταξύ του ποιά πληροφορία είναι ηθικά επιθυμητή και ποιά πληροφορία μπορεί να είναι υποχρεωτική. Με τον όρο «υποχρεωτική» ο Botkin αναφέρεται στο είδος της πληροφορίας, που μπορεί να καταστήσει τους επαγγελματίες γιατρούς νομικά υπόλογους για ζημίες και να επιβάλλει ποινές, εάν δεν παράσχουν την πληροφορία. Δεδομένου ότι υπάρχουν πολλές ιατρικές καταστάσεις (σπάνιες, ήπιες, μη σχετιζόμενες με ασθένειες και ούτω καθ' εξής) που υπάγονται στην προγεννητική διάγνωση, ο ισχυρισμός, ότι όλες αυτές οι δυνατότητες οφείλουν να συζητηθούν με τους μέλλοντες γονείς, διαφέρει από τον ισχυρισμό, ότι τυχόν αποτυχία να ανακοινωθούν οι πληροφορίες πρέπει να καταλήξει σε νομικώς επιβαλλόμενες αποζημιώσεις<sup>121</sup>. Ο Botkin, μάλιστα, ευνοεί την ύπαρξη μιας διαχωριστικής γραμμής, η οποία θα είναι απαραίτητη για την διάκριση μεταξύ των παραλείψεων που χρήζουν επιδοκμασίας και εκείνων που δεν χρήζουν.

Η τρίτη, κατά σειράν, δυσκολία επικεντρώνεται στους ευγενείς σκοπούς, τους οποίους η πρόταση του Wasserman επιδιώκει να κερδίσει. Λαμβάνοντας υπόψη πως ο Wasserman εναντιώνεται στη διαχωριστική γραμμή του Botkin μεταξύ διαφόρων κληρονομικών ή εκ γενετής καταστάσεων ως επιζήμιας στην κοινότητα των ανθρώπων με δυσλειτουργίες, υπάρχουν αμφιβολίες ως προς το εάν η περιεκτική πρόταση θα κατορθώσει να είναι λιγότερο επιζήμια. Ο Botkin, μάλιστα, υποστηρίζει πως η περιεκτική πρόταση για τις προγεννητικές διαγνωστικές πληροφορίες φαίνεται

---

<sup>121</sup> Botkin, J. (βλ παραπομπή 79) οπ σελ 287

να είναι μια φτωχή στρατηγική προώθησης της κατανόησης, της υποστήριξης και της ανεκτικότητας στην δυσλειτουργία και δεν αντιλαμβάνεται ως ευεργετική για την ευημερία των ανθρώπων με δυσλειτουργίες την πρόταση όλες οι καταστάσεις να υπάγονται στην προγεννητική διάγνωση και την επιλεκτική διακοπή της κύησης. Πιο συγκεκριμένα, αναγνωρίζει πως μια πρόταση, που θα ενθάρρυνε την εκτεταμένη συζήτηση αυτών των δυνατοτήτων, θα προωθούσε την πραγματική χρήση της τεχνολογίας, ενώ παράλληλη προσπάθεια θα μπορούσε να γίνει, προκειμένου να ελαττωθούν και να εξαλειφθούν οι μεροληπτικές συμπεριφορές προς τους ανθρώπους με δυσλειτουργίες. Παρ' όλα ταύτα όμως φαίνεται πολύ πιθανό πως η προγεννητική διάγνωση για μια εκτενή λίστα καταστάσεων θα αξιοποιούταν διαρκώς και περισσότερο και εάν αυτό ίσχυε, τότε εξίσου θα ήταν πιθανό η δυσλειτουργία να ιδωθεί λιγότερο ως μια αποδεκτή μορφή ανθρώπινης ποικιλομορφίας και περισσότερο ως μια αποφευκτική επιβάρυνση, που οι άνθρωποι θα πρέπει να επιλέξουν να προλάβουν. Επιπλέον, θα ήταν πιθανό να προωθηθεί το φαινόμενο της τελειομανίας και η μισαλλοδοξία για λιγότερο σημαντικές δυσλειτουργίες, εγείροντας κατά αυτό τον τρόπο ένα ευρύτερο σύνολο μεροληπτικών συμπεριφορών στην κοινωνία, οι οποίες θα ήταν περισσότερο επιζήμιες μακροπρόθεσμα προς την κοινότητα των ανθρώπων με δυσλειτουργίες<sup>122</sup>.

Παράλληλα με το ενδεχόμενο η μισαλλοδοξία και ο στιγματισμός να λάβει προεκτάσεις για την κοινότητα των ανθρώπων με δυσλειτουργίες, ο Botkin επικεντρώνεται στη φύση της σχέσης ενός γονέα με του παιδιού του και στο ενδεχόμενο αυτή η σχέση να επηρεαστεί εξίσου αρνητικά από την περιεκτική πρόταση του Wasserman<sup>123</sup>. Ο Botkin, αναγνωρίζοντας πως οι γονείς ασκούν έλεγχο στο ευρύ περιβάλλον των παιδιών τους και πως η προγεννητική επιλογή μπορεί να επεκτείνει αυτό τον έλεγχο και στην βιολογική φύση τους, εστιάζει την προσοχή του ιδιαίτερα στον έλεγχο που ασκούν οι γονείς στη βιολογική φύση των παιδιών τους και επιμένει πως ο έλεγχος οφείλει να υπόκειται σε περιορισμούς, προκειμένου να αποφεύγονται φαινόμενα εμπορευματοποίησης, αναπαραγωγικού καταναλωτισμού και τελειομανίας. Θεωρεί ορθό ο έλεγχος των γονέων με αντικείμενο την βιολογική φύση των απογόνων τους να ρυθμίζεται από την επαγγελματική κρίση των γιατρών και να έχει ως κριτήριο την ευημερία του παιδιού και δικαιολογεί την κοινωνία που

---

<sup>122</sup> Botkin, J., "Line Drawing: Developing Professional Standards for Prenatal Diagnostic Services", (βλ. παραπομπή 96) σπ σελ 305

<sup>123</sup> Botkin, J. (βλ παραπομπή 79) σπ σελ 291-292

ασκεί μερικό έλεγχο στη σχέση γονέων – παιδιών, προκειμένου να περιορίσει τον έλεγχο που οι γονείς ασκούν σε ένα ευρύ φάσμα της ζωής των παιδιών τους. Η ειδοποιός διαφορά, σύμφωνα με τον Botkin, μεταξύ της περιοριστικής και της περιεκτικής πρότασης έγκειται ακριβώς στη διαπίστωση ότι η πρώτη ευνοεί τη σχέση γονέα – παιδιού εδραιώνοντας την ανιδιοτελή αποδοχή και αγάπη μεταξύ τους υπό τη θέση περιορισμών στον έλεγχο που ασκούν οι γονείς στη βιολογική φύση των παιδιών, σε αντίθεση με τη δεύτερη, η οποία δε θέτει κανέναν απολύτως περιορισμό. Ακολουθώντας, ο Botkin υποστηρίζει πως η επιλογή των παιδιών με βάση επιθυμητά χαρακτηριστικά, προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους ή η ποιότητα της σχέσης γονέα – παιδιού, είναι ηθικά απαράδεκτη και ανεπιτυχής. Επομένως, στο βαθμό που οι δυνατές σχέσεις γονέων – παιδιών θεμελιώνονται στην ανιδιοτελή αγάπη, η βιολογική επιλογή μπορεί να αποδειχθεί επιζήμια σε αυτόν τον βασικό δεσμό της ζωής τους. Αυτή η ανησυχία εκ μέρους του Botkin είναι επαρκής, ώστε να υποστηρίξει μια περιοριστική πολιτική ενάντια στην ευρεία χρήση της προγεννητικής διάγνωσης ήπιων καταστάσεων και μη σχετιζόμενων με την υγεία χαρακτηριστικών.

Ο αντίλογος, που εκφράζεται από τον Botkin για την περιεκτική προσέγγιση, σχολιάζεται από τον Wasserman, ο οποίος, όσο ισχυρή και εάν θεωρεί την άποψη του Botkin, διαπιστώνει πως ο τελευταίος συγγέει δύο ευδιάκριτες ανησυχίες: τον κοινωνικό και ψυχολογικό αντίκτυπο της προγεννητικής εξέτασης σε ανθρώπους με δυσλειτουργίες και το «είδος του μηνύματος που στέλνει» η εξέταση<sup>124</sup>. Πιο συγκεκριμένα, ο Wasserman υποστηρίζει πως ο στιγματισμός των δυσλειτουργιών και η ακατάσχετη επιθυμία για τελειότητα, δεν πρέπει να υπάγονται στα ίδια πλαίσια της μισαλλοδοξίας και πως πρέπει να αντιμετωπίζονται ως διακριτά τουλάχιστον στη θεωρία. Δεν υπάρχει κάποια λογική συνάφεια, σύμφωνα με τον ίδιο, στην ιδέα ότι οι άνθρωποι που προσπαθούν για την τελειότητα είναι συγκριτικά λιγότερο ανεκτικοί ως προς τις δυσλειτουργίες από ότι ως προς τις ατέλειες ή περιορισμούς που υπάγονται στα φυσιολογικά πλαίσια για τους ανθρώπους. Ένας επίμονος τελειομανής μπορεί να αντιμετωπίζει όλους τους συνανθρώπους του ως «δυσλειτουργικούς» όταν συγκρίνονται έναντι του ακατόρθωτου ιδανικού του ή μπορεί ακόμη και να έχει την τάση να ελαχιστοποιεί τις διαφορές μεταξύ των ατελειών που είναι ιατρικώς φυσιολογικές και μη φυσιολογικές. Ο Wasserman αποδέχεται πως μπορεί να σφάλει ως προς τον ψυχολογικό και κοινωνικό αντίκτυπο της τελειομανίας και πως η

---

<sup>124</sup> Wasserman, D., *οπ σελ 307*

πρότασή του ενδεχομένως να αυξήσει το στιγματισμό των δυσλειτουργιών και την διάκριση ενάντια στους ανθρώπους που φέρουν τις δυσλειτουργίες ή ακόμη και να προωθήσει έναν επιβλαβή καταναλωτισμό ως προς τη δημιουργία των παιδιών. Όμως η προτίμησή του έχει μία ηθική θεμελίωση, καθώς θεωρεί πως ο περαιτέρω στιγματισμός των δυσλειτουργιών θα ήταν ένα μεγαλύτερο κακό από ότι η περαιτέρω εμπορευματοποίηση των παιδιών. Αυτή η ηθική θεώρηση στηρίζεται εν μέρει σε μια εμπειρική θεώρηση, όπου η τάση να στιγματίζονται οι φυσικές και πνευματικές διαφορές είναι βαθιά ριζωμένη, ενώ η τάση να μεταχειρίζονται τα παιδιά ως εμπορεύματα θα μπορούσε να εκτοπιστεί από την μεταμορφωτική επίδραση της ανατροφής τους. Από την άλλη πλευρά ο ίδιος στοχάζεται πως η πρότασή του μπορεί να μην επιφέρει και καμία διαφορά, διότι ενδεχομένως οι περισσότεροι μέλλοντες γονείς να καταλήξουν να εξετάζονται μόνο για ιατρικώς σοβαρές δυσλειτουργίες, εν μέρει επειδή συμμερίζονται το στιγματισμό αυτών των δυσλειτουργιών και εν μέρει επειδή αυτές οι ιατρικές καταστάσεις ανιχνεύονται ευκολότερα από την εξέταση.

Ανακεφαλαιώνοντας, πρέπει ο ρόλος της προγεννητικής εξέτασης να καταστεί σαφής και οι αμφιβολίες, που περιβάλλουν την ιατρική φύση της να διερευνηθούν περαιτέρω, προκειμένου να μην εγείρονται τόσο σοβαρές διχογνωμίες. Η προώθηση και η διασφάλιση της υγείας είναι μια θεμιτή ενέργεια, αλλά δεν επιδιώκεται ουσιαστικά από την εξέταση και για το λόγο αυτό δεν επιτυγχάνεται. Είθισται η θεραπεία να συνεπάγεται την αντιμετώπιση μιας κατάστασης και ενδεχομένως την εξάλειψή της, όμως η προγεννητική εξέταση αποφεύγει την αντιμετώπιση και καταφεύγει στην εξάλειψη, η οποία δεν κατορθώνεται με τον πλέον αβλαβή τρόπο για όλα τα εμπλεκόμενα μέρη. Η θετική διάγνωση ενός εμβρύου συνεπάγεται ενδεχομένως την επιλεκτική διακοπή της κύησής του και ακολούθως την φυσική και ψυχολογική επιβάρυνση της γυναίκας. Αυτή η άρρηκτη ακολουθία που έπεται της εξέτασης αίρει τον δέοντα επουλωτικό-θεραπευτικό ιατρικό χαρακτήρα της και επιτρέπει να προωθούνται οικονομικά και κοινωνικά κίνητρα, τα οποία ακολούθως κατορθώνουν να παρεισφρέουν στη δέουσα λειτουργικότητα της εξέτασης και να προειδοποιούν για τον εκφυλισμό της. Δεδομένου ότι η επιλεκτική διακοπή της κύησης δεν μπορεί να επιτευχθεί χωρίς την συνδρομή της εξέτασης, η σχέση των δυο αυτών ενεργειών, εάν είναι επιτηδευμένη και όχι συμπτωματική, εγείρει σοβαρές ανησυχίες. Εάν ο πληθυσμός εκπαιδευτεί να αποστρέφεται τη δυσλειτουργία και να τη συνδυάζει με πολλά μειονεκτήματα, όταν θα παρουσιαστεί μόνο μια λύση για τον χειρισμό της, τότε αυτή τη λύση θα επιλέξει και ο πληθυσμός. Στο παρελθόν υπήρχε



το ίδιο μοτίβο θεωρίας και πράξης. Γυναίκες, έγχρωμοι, μετανάστες, άρρωστοι κ.ο.κ αντιμετωπίζονταν ως εμπόδια στην εξέλιξη και όταν προσφερόταν μόνο ένας τρόπος για την επίλυση αυτής της «μη εξέλιξης», αυτή υιοθετούνταν και από τον πληθυσμό. Δεν είναι όμως τυχαίο που αυτές οι λύσεις τότε και τώρα παρουσιάζονται από ανθρώπους που ηγούνται κοινωνικών συνόλων και που μπορούν να καθιερώσουν αυτές τις πολιτικές, των οποίων τα κίνητρα είναι μεταξύ άλλων και οικονομικής και πολιτικής φύσεως, χωρίς να επικεντρώνονται στα ηθικά και κοινωνικά προβλήματα που προκύπτουν. Στη χειρότερη περίπτωση που η προγεννητική εξέταση δε συνιστά μια ουδέτερη ιατρική διαδικασία και συνδέεται άμεσα με την επιλεκτική διακοπή της κύησης ως μηχανισμού ελέγχου, τότε αίρεται η ηθική νομιμοποίησή της και παραπέμπει σε ευγονικές πρακτικές, που στοχεύουν στην καθιέρωση κάποιων ιδεολογιών μέσω της μεθοδευμένης εξαπάτησης, της λανθασμένης πληροφόρησης και της παραβίασης της αυτονομίας των ανθρώπων, στους οποίους απευθύνεται η εξέταση. Εάν ισχύει κάτι τέτοιο, τότε πρέπει κατά προτεραιότητα να διερευνηθεί και η φύση των χαρακτηριστικών που υπάγονται στην εξέταση και πιο συγκεκριμένα το χαρακτηριστικό της δυσλειτουργίας. Είναι σημαντικό να διερευνηθεί το κατά πόσο η δυσλειτουργία είναι μια κοινωνική ή ιατρική κατασκευή.

## ΤΟ ΙΑΤΡΙΚΟ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΜΟΝΤΕΛΟ ΤΗΣ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ

Το παρόν κεφάλαιο στοχεύει να παρουσιάσει συνοπτικά μια συζήτηση σχετικά με τον ορισμό της δυσλειτουργίας. Εφόσον η προγεννητική εξέταση ως μια ιατρική διαδικασία επικεντρώνεται στην ανίχνευση δυσλειτουργιών και η επιλεκτική διακοπή της κύησης για δυσλειτουργίες δεν αποδοκιμάζεται, τότε πρέπει να εντοπιστούν τα στοιχεία εκείνα που προσάπτονται στη δυσλειτουργία και την καθιστούν μια επαρκή δικαιολογία για την προσπάθεια όχι μόνο θεραπείας αλλά και εξάλειψής της. Η συζήτηση περί δυσλειτουργίας αντιπαρατίθεται μεταξύ της ομάδας ανθρώπων, οι οποίοι επιμένουν πως η δυσλειτουργία εκφράζει ένα φυσικό γεγονός, μια αρνητική απόκλιση από τον φυσικό μέσο όρο που επηρεάζει την ποιότητα ζωής, (ιατρικό μοντέλο) και της ομάδας ανθρώπων, οι οποίοι επιμένουν πως η δυσλειτουργία ορίζεται από κοινωνική προκατάληψη, η οποία περιορίζει τις ευκαιρίες των ανθρώπων με δυσλειτουργίες (κοινωνικό μοντέλο ή θεωρία της φυσικής διαφοράς). Τα δύο θεωρητικά μοντέλα παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον, διότι εκφράζουν έναν αναπτυσσόμενο διάλογο ως προς τον ορισμό του προσώπου, ενώ συγχρόνως η προσεκτική μελέτη τους μπορεί να αποφέρει μια σύνθεση των δύο αυτών μοντέλων, η οποία να παρέχει έναν πληρέστερο ορισμό της δυσλειτουργίας.

Οι εκπρόσωποι του ιατρικού μοντέλου της δυσλειτουργίας αξιολογούν τα φυσικά χαρακτηριστικά με αναφορά σε ένα πρότυπο υγείας και τυπικής λειτουργίας του ανθρώπινου είδους<sup>125</sup>. Επειδή στα πλαίσια μιας κοινωνίας και μιας δεδομένης χρονικής περιόδου υπάρχει μια κοινή αντίληψη ως προς τι συνιστά μια τυπική φυσική λειτουργία, η δυσλειτουργία ορίζεται ως μια ανεπιθύμητη αρνητική απόκλιση από το φυσικό μέσο όρο (ή την τυπική φυσική λειτουργία) που επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής των ανθρώπων. Το ιατρικό μοντέλο εκλαμβάνει ένα ορισμένο επίπεδο υγείας όχι μόνο ως εγγενώς επιθυμητό, αλλά και ως προϋπόθεση για μια αποδεκτά καλή ζωή, η οποία διασφαλίζεται από «το φυσιολογικό εύρος των ευκαιριών<sup>126</sup>» δηλαδή «το εύρος των πλάνων ζωής που λογικοί άνθρωποι είναι πιθανόν να κατασκευάσουν για τον εαυτό τους». Οι υποστηρικτές αυτού του μοντέλου, θεωρώντας πως η αυτονομία και η αυτάρκεια είναι καθοριστικά στοιχεία της

<sup>125</sup> Boorse, C., "Concepts of Health", *Health Care Ethics*, Van de Veer D., Regan T. (eds), Philadelphia, Pa: Temple University Press, σελ 359-393, 1987

<sup>126</sup> Daniels, NL., *Just Health Care: Studies in Philosophy and Health Policy*, η αναφορά στην Asch (βλ παραπομπή 54, σελ 1651)

«φυσιολογικής» ανθρώπινης κατάστασης, αναφέρονται στη δυσλειτουργία ως μια απαραίτητα περιοριστική κατάσταση, στα πλαίσια της οποίας το υποκείμενο δεν μπορεί ανεξάρτητα να αναλάβει συγκεκριμένες εργασίες ή ενέργειες. Οι άνθρωποι, των οποίων η πνευματική ή η φυσική κατάσταση περιορίζει την αυτάρκεια και την αυτονομία, υποτίθεται ότι αντιμετωπίζουν «έναν περιορισμό εντός του ατόμου<sup>127</sup>», που τους εμποδίζει από την απόλαυση ευχαριστήσεων ή από την ανάληψη εργασιών και για το λόγο αυτό οι ζωές αυτών των ανθρώπων θεωρούνται λιγότερο ευτυχισμένες, η ποιότητά τους ελλιπής, και η συνέχισή τους λιγότερο επιθυμητή. Μάλιστα, το ιατρικό μοντέλο δεν παραβλέπει να υποστηρίξει πως υπάρχει διαφορά μεταξύ των περιορισμών που προκύπτουν από ατύχημα, ηλικία ή τραυματισμό και των περιορισμών που επηρεάζουν ένα πρόσωπο από τη γέννηση, καθώς οι τελευταίοι δεν αποτελούν τον κανόνα και πρέπει να αποφεύγονται, εφόσον είναι εφικτό.

Ένας από τους θερμούς υποστηρικτές του ιατρικού μοντέλου είναι και ο John Harris<sup>128</sup>, ο οποίος εκφράζει μεστά όσα προαναφέρθηκαν στην ακόλουθη πρόταση: «υπάρχουν ευχαριστήσεις, πηγές ικανοποίησης, επιλογές και εμπειρίες που αποκλείονται, σε αυτό έγκειται η δυσλειτουργία... και ο περιορισμός από τη δυσλειτουργία δημιουργεί μια κατάσταση που είναι «εμφύτως» επιζήμια στον άνθρωπο που βρίσκεται σε αυτή την κατάσταση και για το λόγο αυτό ο άνθρωπος έχει τη λογική προτίμηση να μην βρίσκεται σε αυτή την κατάσταση». Ο Harris διασαφηνίζει την πρότασή του με την παράθεση ενός παραδείγματος, στο οποίο διακρίνει μεταξύ της αχονδροπλασίας ως μιας μη βλαβερής και μη δυσλειτουργικής κατάστασης και της κώφωσης ως μιας δυσλειτουργίας, σε αντίθεση με την πρώτη, εφόσον η βλάβη της έγκειται στην αποστέρηση αξιόλογων εμπειριών<sup>129</sup>. Παράλληλα, προτείνοντας πως «πρέπει να διακρίνουμε την ερώτηση τί είναι χρήσιμο στους ήδη υπάρχοντες ανθρώπους με δυσλειτουργίες από την ερώτηση τί συνθέτει τη δυσλειτουργία και την ηθικότητα ελαχιστοποίησης της εμφάνισής της στο μέλλον<sup>130</sup>», επιδοκιμάζει την εφαρμογή της ευγονικής, εφόσον με τον όρο αυτό εννοείται η απόπειρα αναπαραγωγής υγιών παιδιών. Αποστρεφόμενος φαινόμενα κοινωνικών διακρίσεων και την προσβολή της ελεύθερης αναπαραγωγικής επιλογής των γονέων, θεωρεί πως η «αναπαραγωγή καλών απογόνων» μέσω της επιλεκτικής

---

<sup>127</sup> Harris J., οπ σελ 95

<sup>128</sup> Harris J., "Is There a Coherent Social Conception of Disability?", *Journal of Medical Ethics*, σελ 98, 2000

<sup>129</sup> Harris J., οπ σελ 97

<sup>130</sup> Harris J., οπ σελ 96,99

διακοπής της κύησης δε συνιστά διάκριση προς τους ανθρώπους με δυσλειτουργίες περισσότερο από ό,τι συνιστά η θεραπεία ή η πρόληψη μιας δυσλειτουργίας στα πλαίσια της ιατρικής πρακτικής και πως με τον τρόπο αυτό αποφεύγεται η πρόκληση βλάβης στις μελλοντικές γενεές. Ολοκληρώνοντας, ο Harris, επισημαίνει πως χωρίς την ύπαρξη του ιατρικού μοντέλου δεν θα μπορεί να υπάρχει απολογισμός του σφάλματος που κάποιος κάνει όταν καθιστά κάποιον άλλο δυσλειτουργικό ή όταν αποτυγχάνει να θεραπεύσει μια δυσλειτουργία<sup>131</sup>.

Οι εκπρόσωποι του κοινωνικού μοντέλου της δυσλειτουργίας, σε αντίθεση με το ιατρικό μοντέλο, επιμένουν πως η δυσλειτουργία<sup>132</sup> προκύπτει μόνο όταν η φυσική διαφορά δεν εξομαλύνεται και δεν ενσωματώνεται από την κοινωνία. Ακολουθώντας, η υπόθεση για την ποιότητα ζωής των ανθρώπων με δυσλειτουργίες, η οποία προβάλλεται στα πλαίσια της ιατρικής κατανόησης του αντίκτυπου της δυσλειτουργίας στη ζωή, αποδοκιμάζεται και χαρακτηρίζεται εσφαλμένη από τους εκπροσώπους του κοινωνικού μοντέλου, εφόσον υπάρχουν λόγοι που κλονίζουν την εγκυρότητα αυτής της ιατρικής υπόθεσης. Αναλυτικότερα, τα περισσότερα από τα μειονεκτήματα που συσχετίζονται με την λειτουργική βλάβη ή φυσική διαφορά δεν αποδίδονται αποκλειστικά στα φυσικά και γνωστικά χαρακτηριστικά ή σε οτιδήποτε εγγενές στη βλάβη, καθώς οι μεροληπτικές συμπεριφορές και πιο συγκεκριμένα η αποτυχία να λαμβάνεται υπόψη το σύνολο των ανθρώπων, όταν θεσπίζεται η οικονομική και κοινωνική πολιτική, ευθύνονται εξίσου για αυτά τα μειονεκτήματα. Εάν ο άνθρωπος με δυσλειτουργία βιώνει απομόνωση, αποδυνάμωση, ανεργία ή ένδεια, αυτές δεν είναι αναπόφευκτες συνέπειες του βιολογικού περιορισμού, αλλά αποδίδονται σε εξωγενείς παράγοντες<sup>133</sup>.

Δεύτερον, η έμφαση που δίδεται από το ιατρικό μοντέλο στην έκταση του εύρους των ευκαιριών παραβλέπει το γεγονός των ευκαιριών, δηλαδή τη δυνατότητα μιας σημαντικής επιλογής και ενός ικανοποιητικού αποτελέσματος στα πλαίσια αυτού του εύρους<sup>134</sup>. Αναμφισβήτητα, κάποιες ικανότητες επιτρέπουν αντίστοιχα κάποιες επιλογές στο πλαίσιο του εύρους δραστηριοτήτων, το οποίο θα ήταν πιο περιορισμένο, εάν κάποιος δεν είχε συγκεκριμένες ικανότητες. Όμως, η αξία της ικανότητας διαφέρει από την αξία της επιλογής. Οι υποστηρικτές του ιατρικού

---

<sup>131</sup> Harris J., οπ σελ 100

<sup>132</sup> Reindal SM., "Disability, gene therapy and eugenics – a challenge to John Harris", *Journal of Medical Ethics*, 2000, 26:89-94

Asch A., (βλ παραπομπή 52, οπ σελ 318)

<sup>133</sup> Asch A., (βλ παραπομπή 54, οπ σελ 1651)

<sup>134</sup> Asch A., (βλ παραπομπή 52, οπ σελ 318,322-327)

μοντέλου, όταν επιμένουν πως μια καλή ζωή προϋποθέτει το συμπλήρωμα των τυπικών δυνατοτήτων, προβάλλουν την επιθυμία τους για απεριόριστη επιλογή και επομένως αντιτίθενται σε κάθε εμπόδιο προς αυτή την επιλογή. Η αίσθηση της ικανότητας αυτή καθεαυτή δεν εκτιμάται τόσο εν συγκρίσει με το γεγονός ότι η ικανότητα επιτρέπει στον άνθρωπο να λάβει μέρος σε συγκεκριμένες δραστηριότητες. Κανένας όμως άνθρωπος δεν ενδιαφέρεται στην πραγματικότητα να αποκομίσει όλες τις φυσικές και διανοητικές εμπειρίες στα πλαίσια των ικανοτήτων του. Οι υποστηρικτές της ιδέας για το εύρος των ευκαιριών, παρόλο που αναγνωρίζουν αυτή την πραγματικότητα, επιμένουν πως ο άνθρωπος δεν πρέπει να αντιμετωπίζει κανένα εμπόδιο όταν επιλέγει και ανακαλύπτει τον εαυτό του, διότι η υπέρτερη αξία έγκειται στην ελευθερία του ανθρώπου να εξετάζει κάθε πιθανή ευκαιρία και στην ελευθερία του να επιλέγει ποιες ευκαιρίες να επιδιώξει<sup>135</sup>.

Τρίτον, υπάρχει σύγχυση μεταξύ του ισχυρισμού πως η κατοχή μιας ικανότητας είναι καλή με τον ισχυρισμό πως η έλλειψη μιας ικανότητας είναι αναπόφευκτα κακή<sup>136</sup>. Αυτή η σύγχυση οφείλεται μερικώς στην αποτυχία διάκρισης μεταξύ της απουσίας και της απώλειας μιας ικανότητας και μερικώς στην αποτυχία ακριβούς περιγραφής των όρων «καλό» και «αξιόλογο». Η κατοχή μιας ικανότητας μπορεί να είναι ένα καλό γεγονός χωρίς να είναι κάθε ικανότητα εγγενώς καλή, η απουσία της όμως παραμένει απλά μια απουσία χωρίς να συνυφαίνεται με ένα αρνητικό γεγονός. Η απώλεια μιας ικανότητας, παρόλο που είναι ένα θλιβερό γεγονός, δεν σημαίνει πως ο άνθρωπος ήταν εξουσιοδοτημένος να έχει τη συγκεκριμένη ικανότητα ενώ συγχρόνως η απώλεια δεν πρέπει να συγχέεται με την απουσία, διότι η εμπειρία είναι εκείνη που καθιστά την απώλεια ένα αρνητικό γεγονός και την απουσία ένα ουδέτερο γεγονός. Οι άνθρωποι χωρίς δυσλειτουργίες υποθέτουν πως ένα σύνολο ανθρωπίνων δυνατοτήτων είναι ουσιαστική προϋπόθεση για μια καλή ζωή και αναπόσπαστο κομμάτι όλων των ικανοποιητικών επιδιώξεων στη ζωή, επομένως όσοι άνθρωποι δεν έχουν κάποια ικανότητα, που εκτιμάται ως αξία και μάλιστα δεδομένη, θεωρείται πως αντιμετωπίζουν δυσκολία στο σχεδιασμό εναλλακτικών πλάνων για τη ζωή τους. Είναι πιθανόν οι δυσλειτουργίες να αποκλείουν κάποιες δραστηριότητες, τις οποίες πολλοί άνθρωποι θεωρούν σημαντικές. Εάν, λοιπόν, οι τυπικές ικανότητες και η υγεία λαμβάνουν αξία επειδή καθιστούν ικανό τον άνθρωπο να συμμετέχει σε διάφορους τομείς της ζωής, τότε

---

<sup>135</sup> Asch A., (βλ παραπομπή 52, οπ σελ 324-327)

<sup>136</sup> Asch A., (βλ παραπομπή 52, οπ σελ 324-327)

πρέπει να σημειωθεί πως ελάχιστες δυσλειτουργίες αποκλείουν τη συμμετοχή στις βασικές δραστηριότητες της ζωής, ενώ συγχρόνως υπάρχουν αποκλίσεις ως προς τι περιλαμβάνει μια «καλή ζωή»<sup>137</sup>. Παρ' όλες τις αποκλίσεις των ανθρώπων με καταστάσεις όπως είναι η αιμοφιλία, η κυστική ίνωση, το σύνδρομο Down και ούτω καθ' εξής, από την τυπική λειτουργία, σχεδόν όλοι οι άνθρωποι με δυσλειτουργίες βιώνουν ικανοποιητική ζωή, αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους ως υγιή, μπορούν να συμμετέχουν σε καθημερινές δραστηριότητες και να συμβάλλουν στην οικογενειακή, πολιτική, οικονομική και κοινωνική ζωή. Κάποιες από τις δυσλειτουργίες μπορεί να συνεπάγονται αδυναμία, πόνο, συνεχή ιατρική φροντίδα, και προσαρμογή στην καθημερινότητα αλλά δεν καθιστούν τον άνθρωπο τόσο δυσλειτουργικό όσο η κοινωνία φαντάζεται.

Το πρόβλημα, λοιπόν, που εγείρεται στα πλαίσια της κριτικής των εκπροσώπων του κοινωνικού μοντέλου επικεντρώνεται στη φυσική διαφορά και στην υπόθεση ότι αυτή η διαφορά καταλήγει σε βλάβη, η οποία συνεπάγεται την εξαθλίωση της ζωής. Σίγουρα υπάρχουν περιορισμοί στις ευκαιρίες που ο μέσος άνθρωπος απολαμβάνει, αλλά η εγκυρότητα της υπόθεσης ότι ο άνθρωπος που φέρει μια γενετική διαφορά «έχει λογική προτίμηση να μη βρίσκεται σε αυτή την κατάσταση»<sup>138</sup> προκαλεί αμφιβολίες, ενώ συγχρόνως δεν είναι πασιφανές, εάν αυτές οι διαφορές είναι εγγενώς επιζήμιες. Ο Tom Koch<sup>139</sup> υποστηρίζει πως, εάν η γενετική διαφορά δεν προσβάλλει σοβαρά την ποιότητα ζωής ή την ικανότητα να λειτουργεί ο άνθρωπος στην κοινωνία, το γεγονός της δυσλειτουργίας είναι επιπόλαιο και η εκμάθηση να ζει κανείς με περιορισμούς είναι μια καθοριστικά θετική εμπειρία. Ο Koch εξηγεί πως, ενώ κάποιοι περιορισμοί αποκλείουν είδη δραστηριοτήτων, μια ρεαλιστική κατανόηση των φυσικών περιορισμών ενδυναμώνει άλλες δραστηριότητες και άλλες ικανότητες. Οι επιλογές, που απορρέουν από την προσαρμογή σε φυσικούς περιορισμούς, είναι αναπόσπαστο κομμάτι στον τρόπο ζωής του κάθε ανθρώπου που βιώνει μια συγκεκριμένη κατάσταση, ώστε ο ίδιος ο άνθρωπος να μη μπορεί και να μη θέλει να φανταστεί τη ζωή του χωρίς αυτούς τους περιορισμούς, καθώς για τον ίδιο η έκβαση από αυτούς τους περιορισμούς είναι θετική. Παράλληλα, η αντίληψη ενός ανθρώπου για μια κατάσταση ως «εγγενώς επιζήμια» ενδέχεται να μη συμπίπτει με την αντίληψη ενός άλλου ανθρώπου, χωρίς

<sup>137</sup> Asch A., (βλ παραπομπή 52, οπ σελ 322-324)

<sup>138</sup> Harris J., οπ σελ 98

<sup>139</sup> Koch, T., "Disability and Difference: Balancing Social and Physical Constructions", *Journal of Medical Ethics*, 2001, 27(6):370-376

όμως αυτό να συνεπάγεται πως η φυσική διαφορά είναι ασήμαντη. Υπάρχουν άνθρωποι που θα επιθυμούσαν την αποκατάσταση της «φυσιολογικότητάς» τους , αλλά οι φυσικά διακριτές καταστάσεις δεν μπορεί και δεν πρέπει να χρησιμοποιούνται αβίαστα στον προσδιορισμό της φυσικής διαφοράς ως μιας εξολοκλήρου μειονεκτικής κατάστασης. Οι φυσικοί περιορισμοί μπορεί να αλλάξουν μια ζωή, χωρίς απαραίτητα να καταλήγουν σε μια μη υποφερτή ποιότητα ζωής.

Μια από τις εκπροσώπους του κοινωνικού μοντέλου είναι και η Reindall<sup>140</sup>, η οποία στα πλαίσια όσων προαναφέρθηκαν επισημαίνει πως η δυσλειτουργία «είναι κυρίως ένα πολιτιστικό και κοινωνικό – πολιτικό πρόβλημα» ενώ παράλληλα παρατηρεί πως «η ιατρική έννοια της δυσλειτουργίας δεν εξηγεί το γεγονός πως όλοι οι άνθρωποι με ασθένειες, αρρώστιες, απώλειες δε βιώνουν δυσλειτουργικότητα». Η ερμηνεία της θεωρίας της Reindall διασαφηνίζεται μέσω ενός παραδείγματος από τον Harris<sup>141</sup>, σύμφωνα με το οποίο ένας εκ γενετής ανάπηρος άνθρωπος σε ένα υποστηρικτικό περιβάλλον μπορεί να είναι ένας άνθρωπος χωρίς δυσλειτουργία, ενώ ένας έγχρωμος άνθρωπος σε μια ρατσιστική κοινωνία μπορεί να εκτιμηθεί ως ένας άνθρωπος με δυσλειτουργία. Αυτό το παράδειγμα, αν και βοηθητικό, χρησιμεύει στην κριτική που ασκεί ο Harris στη θεωρία της Reindall. Από τους ισχυρισμούς της τελευταίας γίνεται αντιληπτό πως οι φυσικές διαστάσεις της δυσλειτουργίας δεν υπάρχουν χωρίς κοινωνικές διαστάσεις, ώστε ακόμη και για τις περιπτώσεις της τύφλωσης ή της κώφωσης να υποστηρίζει πως οι κοινωνικοί παράγοντες είναι εκείνοι που τις μετατρέπουν σε δυσλειτουργία. Μάλιστα, θεωρεί πως οι γονείς, όταν διαλέγουν ένα παιδί κουφό, δεν πράττουν τίποτα κακό, καθώς δεν το καθιστούν δυσλειτουργικό στερώντας του μια από τις αισθήσεις, διότι για την Reindall η ικανότητα της ακοής και η απουσία αυτής της ικανότητας είναι διαφορετικού είδους ικανότητες. Ολοκληρώνοντας τη θεωρία της η Reindall, συμπεραίνει πως οι εκπρόσωποι του ιατρικού μοντέλου εμπλέκονται σε φαινόμενα κοινωνικού αποκλεισμού και διακρίσεων διότι «η εξίσωση του προβλήματος της δυσλειτουργίας με βλάβη συνιστά μεροληψία έναντι των ανθρώπων με δυσλειτουργίες» και πως «το ιατρικό μοντέλο οδηγεί σε αξιακές κρίσεις, εφόσον θεωρεί ότι μια βλάβη συνεπάγεται πως το πρόσωπο έχει χαμηλή ποιότητα ζωής, ώστε να κρίνεται πως αυτή η ζωή δεν αξίζει να βιώνεται ...»<sup>142</sup>.

---

<sup>140</sup> Reindal SM., οπ σελ 89-94

<sup>141</sup> Harris J., οπ σελ 95

<sup>142</sup> Reindall SM., οπ σελ 92

Ο Harris, έχοντας δεχτεί κριτική στη θεωρία του από την Reindall, ανταποδίδει την κριτική, η οποία συνθέτει κατά κάποιο τρόπο τα δύο θεωρητικά μοντέλα και παρουσιάζει το κοινωνικό μοντέλο υπό ένα νέο πρίσμα, με το οποίο προσωπικά συμφωνώ. Αναλυτικότερα, ο Harris πρώτα αντιτίθεται στα προαναφερθέντα συμπεράσματα της Reindall, υποστηρίζοντας πως υπάρχουν ηθικοί λόγοι για τη γέννηση υγιών παιδιών, χωρίς η απόρριψη των εμβρύων με παθολογικά ευρήματα να υπονοεί οτιδήποτε για την ποιότητα ή την αξία ζωής τους ή να αποτελεί μεροληψία έναντι των ανθρώπων με δυσλειτουργίες<sup>143</sup>. Ακολούθως, αναλογίζεται πως εάν η δυσλειτουργία μπορούσε να προσδιοριστεί σε όρους κοινωνικών συνθηκών, τότε όλα τα θύματα διακρίσεων θα μπορούσαν να θεωρηθούν δυσλειτουργικά και οι Εβραίοι, οι έγχρωμοι, οι γυναίκες θα ήταν άνθρωποι με δυσλειτουργίες<sup>144</sup>. Υποστηρίζει, μάλιστα, πως με τον κοινωνικό αποκλεισμό, που δεν έχει προκληθεί από τη δυσλειτουργία, δεν υπάρχει τίποτα για να θεραπευθεί, καθώς δεν είναι επιθυμητό να θεραπευθούν οι άνθρωποι από το να είναι Εβραίοι, έγχρωμοι και γυναίκες, εφόσον αυτά τα χαρακτηριστικά δεν είναι δυσλειτουργίες, αν και είναι μειονεκτικά σε κάποια πλαίσια. Βέβαια, ο Harris αναγνωρίζει πως ο κοινωνικός αποκλεισμός, η διάκριση και η εχθρότητα συνιστούν εξίσου καταστάσεις της ζωής, τις οποίες ένας λογικός άνθρωπος θα επιθυμούσε να αποφύγει, όπως κάποιος άλλος θα επιθυμούσε να αποφύγει τη δυσλειτουργία, καθώς υπάρχουν άνθρωποι με δυσλειτουργίες, για τους οποίους ο κοινωνικός αποκλεισμός και η μεροληψία είναι χειρότερες καταστάσεις από την φυσική ή πνευματική βλάβη που υπέστησαν. Παρόλο, λοιπόν, που θεωρεί διαφορετικού είδους βλάβες τη φυσική βλάβη και την μεροληψία, υποστηρίζει πως είναι αιτιατά συνδεδεμένες και πως τα κοινωνικά – οικονομικά – πολιτιστικά μειονεκτήματα δε συνιστούν ορισμό της δυσλειτουργίας, αλλά συνιστούν μέρος του τι είναι κακό σχετικά με τη δυσλειτουργία<sup>145</sup>.

Προσωπικά, θεωρώ πως η σύνθεση των δύο θεωρητικών μοντέλων παρέχει την πληρέστερη εικόνα για τη δυσλειτουργία. Ως επί το πλείστον συμφωνώ με το κοινωνικό μοντέλο της δυσλειτουργίας με τη μόνη διαφορά ότι το αποδέχομαι ως μέρος του τι είναι κακό σχετικά με τη δυσλειτουργία και όχι ως ορισμό της δυσλειτουργίας. Παράλληλα, συμφωνώ με τη θεωρία του ιατρικού μοντέλου ότι η δυσλειτουργία είναι κάποια φυσική διαφορά – απόκλιση η οποία θέτει κάποιους

---

<sup>143</sup> Harris J., οπ σελ 96

<sup>144</sup> Harris J., οπ σελ 95

<sup>145</sup> Harris J., οπ σελ 98-99



περιορισμούς στο υποκείμενο, χωρίς όμως να αποδέχομαι ότι αυτή η απόκλιση είναι αρνητική και εμφύτως επιζήμια, οπότε και είναι λογικό να προτιμάται η αποφυγή της. Ο Harris όταν αναφέρεται «στη λογική προτίμηση» δε νομίζω πως είναι τυχαία η επιλογή της λέξης «προτίμηση», παρόλο που συνοδεύεται από την λέξη «λογική», καθώς αυτή παραπέμπει σε έναν υποκειμενισμό. Εάν ισχύει ο υποκειμενισμός, ενδεχομένως αυτός να βασίζεται στην αναγνώριση των διαβαθμίσεων ως προς τη σοβαρότητα των δυσλειτουργιών, μέχρι να υποστεί σοβαρό πλήγμα η ποιότητα ζωής του προσώπου – φορέα, και στη διαπίστωση ότι η σημασία και η αξία που αποδίδεται σε έναν περιορισμό εξαρτάται από την κρίση του φορέα του και άρα είναι υποκειμενική. Ίσως, λοιπόν, αυτοί να είναι μερικοί από τους λόγους για τους οποίους δεν υπάρχουν νομικοί περιορισμοί στις αναπαραγωγικές επιλογές των γονέων, οι οποίοι να επιβάλλουν τη διακοπή της κύησης σε περίπτωση θετικής διάγνωσης.

Υπάρχουν πολλοί άνθρωποι με εκ γενετής δυσλειτουργίες, οι οποίοι υποστηρίζουν πως η φυσική τους πραγματικότητα δεν αντιπροσωπεύει έναν εγγενή και ανεπιθύμητο περιορισμό, καθώς για τους ίδιους η έλλειψη μιας ικανότητας είναι ένα γεγονός άνευ σημασίας στην εκτίμηση της οντολογικής τους υπόστασης και το μόνο πρόβλημα έγκειται στην άρνηση των άλλων ανθρώπων να τους αντιμετωπίσουν ως ίσους. Μια φυσικά εξαρτημένη ή αλληλεξαρτημένη ζωή δεν είναι λιγότερο πλήρης και βιώσιμη συγκριτικά με μία που είναι αυτόνομη. Αυτή η διαπίστωση δεν αναιρεί τον ισχυρισμό πως μία ικανότητα μπορεί να προσφέρει πλούσιες εμπειρίες και ευκαιρίες, αλλά επισημαίνει πως η πληθώρα ικανοτήτων και ευκαιριών δεν είναι απαραίτητες, ώστε η τυχόν ανεπάρκειά τους να μειώνει την ανθρώπινη εμπειρία. Κάποιος μπορεί να αναγνωρίζει την ικανοποίηση που φέρει κάποια ικανότητα, χωρίς να επιμένει πως η έλλειψη της συγκεκριμένης συνιστά βλάβη ή μειονέκτημα. Η επιμονή ως προς τη βλάβη και τον περιορισμό συνεπάγεται άρνηση να αναγνωριστεί η ποικιλομορφία της εμπειρίας και της προσωπικής προτίμησης που υπάρχει μεταξύ των ανθρώπων.

Εν κατακλείδι, το ιατρικό μοντέλο εγείρει προβληματισμό ως προς τη συσχέτιση που υπάρχει ή πρέπει να υπάρχει μεταξύ της υγείας και του εύρους των ευκαιριών που προσφέρονται στο σύνολο των ανθρώπων και ως προς την προαγωγή της ευγονικής πολιτικής προς όφελος των μελλοντικών γενεών. Ιδιαίτερα για τον δεύτερο προβληματισμό, εφόσον και τα δύο μοντέλα συμφωνούν στην ανάγκη να ενσωματωθούν οι άνθρωποι με διαφορές στην κοινωνία, να διασφαλιστεί η υποστήριξή τους και να αποδοκιμαστούν μεροληπτικά φαινόμενα, τότε προκύπτει το

ερώτημα ως προς το εάν η κοινωνία πρέπει να υιοθετεί προγράμματα, που θα περιορίζουν τις μελλοντικές γενεές με βάση τις δυνητικές διαφορές τους. Προκειμένου να ισχύει η ευγονική επιλογή μελλοντικών γενεών, θα πρέπει να ισχύει και η άποψη πως η ζωή ενός εμβρύου με παθολογικά ευρήματα είναι εγγενώς κατώτερη εξαιτίας της γενετικής του κατάστασης, όμως, προς το παρόν είναι δύσκολος ο διαχωρισμός της επίδρασης της κοινωνικής προκατάληψης από τους πραγματικούς φυσικούς περιορισμούς που επιβάλλονται από μια γενετική κατάσταση. Επειδή είναι ασαφές σε ποιο βαθμό μια φυσικά αποδεκτή διαφορά μετατρέπεται σε «δυσλειτουργία» τόσο σοβαρή, ώστε να υποστηρίζεται ο περιορισμός της με κριτήριο τη «βλάβη», η προσφορά της προγεννητικής εξέτασης και της επιλεκτικής διακοπής της κύησης επιβάλλει προσοχή.

## Η ΗΘΙΚΗ ΠΡΑΓΜΑΤΕΥΣΗ ΤΗΣ ΕΠΙΛΕΚΤΙΚΗΣ ΔΙΑΚΟΠΗΣ ΤΗΣ ΚΥΗΣΗΣ ΓΙΑ ΙΑΤΡΙΚΟΥΣ ΛΟΓΟΥΣ

Το παρόν κεφάλαιο εστιάζει την προσοχή του στην περίπτωση που η κυοφορούσα, εφόσον έχει υποβληθεί στην προγεννητική εξέταση, λαμβάνει μια θετική διάγνωση και διερευνά τον ρόλο του γενετικού συμβούλου στη διαμόρφωση μιας αναπαραγωγικής απόφασης και κατ' επέκταση τους λόγους που προτείνονται προς δικαιολόγηση της διακοπής της κύησης υπό το πρίσμα της συνεπειοκρατικής και συντηρητικής προσέγγισης.

### *A. Ο Ρόλος της Γενετικής Συμβουλευτικής*

Διλήμματα εγείρονται όσον αφορά το πώς θα είναι η ανθρώπινη ζωή ύστερα από την ανακάλυψη των «κακών» γονιδίων με κύριο κίνδυνο η εξακρίβωση των γονιδίων να συνεπάγεται κοινωνική διαστρωμάτωση, φυλετική διάκριση και γενετική μισαλλοδοξία με το πρόγραμμα για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα να υπηρετεί αμφίβολα κοινωνικά ιδεώδη<sup>146</sup>. Ο γενετικός χαρακτηρισμός των ανθρώπων δύσκολα είναι καθοριστικός όσον αφορά τα συμπεράσματα σχετικά με τα ιδεώδη γενετικά χαρακτηριστικά ενός ανθρώπου ή ενός πληθυσμού, παρά ταύτα προσφέρει ένα μέτρο σύγκρισης, από το οποίο υφίσταται κίνδυνος οι όποιες γενετικές διαφορές να ερμηνεύονται ως μειονεκτικές και ατελείς. Βέβαια, οι υπεύθυνοι για το πρόγραμμα έχουν κινητοποιηθεί ως προς τη δημιουργία ηθικών κατευθυντήριων αρχών, προκειμένου ο στόχος του προγράμματος να περιορίζεται στην αντιμετώπιση της κοινωνικής ανισότητας που έχει τις ρίζες της στη γενετική ανισότητα αποφεύγοντας «ευγονικές» ερμηνείες επιστημονικών δεδομένων, αλλά αυτό που μένει να διερευνηθεί είναι ο τρόπος που χρησιμοποιούνται και παρέχονται αυτές οι πληροφορίες του προγράμματος, όταν βρίσκουν πρακτική εφαρμογή, για παράδειγμα, στην προγεννητική εξέταση και στην γενετική συμβουλευτική, και εάν τελικά οι

---

<sup>146</sup> Watson, J., "Genes and politics", *Contemporary Issues in Bioethics*, Beauchamp, T., Walters, L., (eds), Kennedy Institute of Ethics and Department of Philosophy, Georgetown University, Wadsworth Publishing Company, σελ 551-553, 1999

ηθικές κατευθυντήριες αρχές προφυλάσσονται από κοινωνικές – οικονομικές – πολιτικές διαβρώσεις

Η εικόνα που διαμορφώνεται στη σκέψη μιας κυοφορούσας για τη δυσλειτουργία και τις επιδράσεις της τελευταίας σε όλα τα εμπλεκόμενα μέλη, δεδομένου ότι μπορεί να επηρεαστεί σημαντικά από τις πληροφορίες της προγεννητικής εξέτασης και τον τρόπο που αυτές οι πληροφορίες παρουσιάζονται από τον γενετικό σύμβουλο, αναδεικνύει τον καταλυτικό ρόλο του γιατρού ως συμβούλου. Η επιτυχία της γενετικής συμβουλευτικής, όντας δύσκολο να γίνει αντιληπτή, σίγουρα διασφαλίζεται εφόσον η γυναίκα έχει λάβει όλες τις πιθανές πληροφορίες, τις έχει κατανοήσει και ακολούθως δύναται να προβεί στη λήψη μιας αυτόνομης απόφασης<sup>147</sup>. Μάλιστα, η απαίτηση η συμβουλευτική να μην είναι καθοδηγητική έγκειται στη συγκεκριμένη επιτυχία της τελευταίας, η οποία αφορά τον αυτόνομο χαρακτήρα των αναπαραγωγικών αποφάσεων. Ανησυχία, λοιπόν, εγείρεται όταν η επαγγελματική δέσμευση αναφορικά με την έλλειψη καθοδήγησης στη γενετική συμβουλευτική παραβιάζεται και οι σύμβουλοι δεν εξασκούν το επάγγελμά τους με τρόπο που να νομιμοποιεί την ενδεχόμενη απόφαση της γυναίκας να συνεχίσει την κυοφορία ενός εμβρύου που διαγνώστηκε με κάποια δυσλειτουργία.

Αντιπροσωπευτικό δείγμα αυτής της ανησυχίας είναι η έρευνα που διεξήχθη από τους Lippman και Wilford<sup>148</sup> με επίκεντρο το ρόλο των γενετικών συμβούλων. Τα ευρήματα της έρευνας αφορούν στην ανομοιότητα των πληροφοριών που παρείχαν για το σύνδρομο Down και την κυστική ίνωση οι σύμβουλοι σε γονείς που ήδη είχαν αποκτήσει παιδιά, τα οποία είχαν διαγνωστεί με αυτές τις γενετικές καταστάσεις, και σε μελλοντικούς γονείς που επρόκειτο να λάβουν αποφάσεις για την πορεία της εγκυμοσύνης ύστερα από θετική διάγνωση των ίδιων γενετικών καταστάσεων στο έμβryo. Στην περίπτωση των γονέων, οι οποίοι είχαν ήδη αποκτήσει απογόνους που έπασχαν από τις συγκεκριμένες δυσλειτουργίες, οι σύμβουλοι εστίαζαν στις ομοιότητες αυτών των παιδιών με τα υπόλοιπα παιδιά που δεν έπασχαν από κάποια δυσλειτουργία, αναφερόμενοι στις ικανότητες των πασχόντων παιδιών για εκπαίδευση, για εργασία και για συμμετοχή στην κοινωνική ζωή, ενώ παράλληλα τόνιζαν τρόπους και λύσεις προκειμένου η ζωή αυτών των παιδιών να μη διαφέρει αισθητά από τη ζωή των υπόλοιπων φυσιολογικών παιδιών.

---

<sup>147</sup> Macer, D.R., σπ σελ.1014

<sup>148</sup> Lippman A., Wilford B., “Twice-told tales: stories about genetic disorders”, *American Journal of Human Genetics* 51:936-937, 1992

Αντίθετα, στην περίπτωση των μελλοντικών γονέων, οι οποίοι ήταν αντιμέτωποι με μια σημαντική αναπαραγωγική απόφαση, οι ίδιοι σύμβουλοι επικεντρώνονταν στις ιατρικές επιπλοκές αυτών των δυσλειτουργιών και εντόπιζαν μόνο τις διαφορές που θα είχαν αυτά τα μελλοντικά παιδιά, εάν γεννιόντουσαν, συγκριτικά με τα υπόλοιπα φυσιολογικά παιδιά.

Παρόμοια ευρήματα από άλλες έρευνες αναφέρονται στον τρόπο με τον οποίο παρουσιάζεται η εικόνα της δυσλειτουργίας και οι πληροφορίες για τον αντίκτυπό της στη ζωή του μελλοντικού παιδιού και των γονέων του. Ο χαρακτηρισμός του εμβρύου με παθολογικά ευρήματα ως «ελαττωματικού», «ατελούς» και της δυσλειτουργίας ως «τραγικής», «βλαβερής», «δυσμενούς» κατάστασης συμπληρώνεται από πληροφορίες ως επί το πλείστον για τον αρνητικό αντίκτυπο της δυσλειτουργίας στην ποιότητα ζωής του μελλοντικού παιδιού και των γονέων του<sup>149</sup>. Οι εκτενείς αναφορές του συμβούλου στην «οικονομική και ψυχολογική επιβάρυνση» που επιφέρει η ανατροφή ενός παιδιού με δυσλειτουργία καταλήγουν στο χαρακτηρισμό της δυσλειτουργίας ως «καταστροφικής για την οικογενειακή ενότητα» και «ανεπιθύμητης εμπειρίας», προετοιμάζοντας ουσιαστικά το έδαφος για την προσφορά της επιλεκτικής διακοπής της κύησης ως μιας υπεύθυνης αναπαραγωγικής επιλογής. Όμως, η σημασία που αποδίδεται εκ μέρους του συμβούλου στην αποφυγή της επιβάρυνσης και στην πρόληψη της δυσλειτουργίας επιτρέπει στη δυσλειτουργία να αποτελέσει το μόνο σημαντικό χαρακτηριστικό, χωρίς να αναγνωρίσει πως μαζί με οιαδήποτε βλάβη που διαγιγνώσκεται στο έμβρυο υπάρχουν και άλλα χαρακτηριστικά, τα οποία συμβάλλουν στην ολοκλήρωση της οντότητας. Όπως ορθά παρατηρεί η Asch «ένα μόνο χαρακτηριστικό αντικαθιστά την ολότητα, το χαρακτηριστικό εξαλείφει την ολότητα χωρίς να υπάρχει ανάγκη να ανακαλυφθεί το υπόλοιπο<sup>150</sup>». Όταν, λοιπόν, οι εκτενείς αναφορές του συμβούλου επικεντρώνονται στην οικονομική και ψυχολογική επιβάρυνση, που συνεπάγεται η δυσλειτουργία του εμβρύου, ενθαρρύνεται η εσφαλμένη υπόθεση πως η επιβάρυνση αυτή δεν μπορεί να αντισταθμιστεί από άλλες χαρές και ικανοποιήσεις που μπορεί να αποφέρει η εμπειρία της ανατροφής του παιδιού με δυσλειτουργία, με αποτέλεσμα να υφίσταται ο κίνδυνος η αξία της οντότητας να ανάγεται στα βιολογικά χαρακτηριστικά της. Όπως είναι αναμενόμενο, αυτό το «πρότυπο» συμβουλευτικής

<sup>149</sup> Retsinas J., "Impact of prenatal technology on attitudes toward disabled infants", η αναφορά σε Wertz D., *Research in the Sociology of Healthcare*, Westport, Conn: JAI Press, σελ. 75-102, 1991

<sup>150</sup> Parens E., Asch A., οπ σελ S1-S22

μπορεί να «εκβιάσει» τη συγκατάθεση της γυναίκας ως προς τη διακοπή της κύησης, εφόσον οι πληροφορίες την έχουν προδιαθέσει αρνητικά ως προς την απόκτηση ενός παιδιού με δυσλειτουργία. Μάλιστα, η αρνητική επίδραση αυτού του είδους συμβουλευτικής στη διαδικασία λήψης μιας απόφασης σύμφωνης με τις επιθυμίες και τις πεποιθήσεις της κυοφορούσας μπορεί να διαπιστωθεί, εάν ληφθεί υπόψη το ποσοστό των γυναικών που μετά τη διακοπή της κύησης βιώνουν έντονη θλίψη και τύψεις, καταλογίζοντας ευθύνες στον εαυτό τους για τον τερματισμό μιας ζωής. Βέβαια, οι ίδιες πληροφορίες ενδέχεται να μην επηρεάσουν την απόφαση της γυναίκας να αποκτήσει έναν απόγονο με δυσλειτουργία και να την βοηθήσουν να προετοιμαστεί ψυχολογικά, σωματικά και οικονομικά για το νέο μέλος της οικογένειας. Όμως, αυτό το ενδεχόμενο υφίσταται κυρίως στην περίπτωση που η γυναίκα είτε έχει ήδη προσωπική γνώση για τη διαγιγνώσκόμενη δυσλειτουργία<sup>151</sup>, ώστε να μη συμμερίζεται τις πληροφορίες του συμβούλου, είτε έχει την πεποίθηση πως η διακοπή της κύησης είναι μια ανήθικη πράξη και πως το έμβρυο είναι μια ζωντανή οντότητα που αξίζει σεβασμού, ασχέτως της επίπτωσης της δυσλειτουργίας στην ποιότητα ζωής όλων των εμπλεκόμενων μερών. Παρόλα ταύτα, το ποσοστό γυναικών που προβαίνει σε διακοπή της κύησης, εφόσον έχει προηγηθεί θετική διάγνωση, είναι συγκριτικά μεγαλύτερο από το ποσοστό εκείνο των γυναικών που δεν προβαίνει, γεγονός που δε θα προκαλούσε ιδιαίτερη ανησυχία, εάν η απόφαση αυτή ήταν απόρροια αυτόνομης και ελεύθερης βούλησης. Λαμβάνοντας, όμως, υπόψη τις προαναφερθείσες έρευνες, το ενδεχόμενο η γυναίκα να «συμμορφώνεται» με την προτροπή του συμβούλου να διακόψει τη κύησή της και να προβεί στη σύλληψη ενός άλλου εμβρύου, υφίσταται και είναι ανησυχητικό ειδικά όταν πηγάζει από την αμέριστη εμπιστοσύνη της γυναίκας πως ο σύμβουλος ως επιστήμονας γνωρίζει καλύτερα το συμφέρον των ασθενών του και ακολούθως σε αυτή την εμπιστοσύνη ο σύμβουλος δεν ανταποκρίνεται με σεβασμό.

Η παράβαση των κανόνων δεοντολογίας εκ μέρους του συμβούλου, παρόλο που αποδοκιμάζεται, μπορεί ενδεχομένως να κατανοηθεί μέσω μιας αναφοράς στην άποψη των Harris<sup>152</sup>, Green<sup>153</sup> και Purdy<sup>154</sup>, οι οποίοι, συμμεριζόμενοι το ιατρικό

---

<sup>151</sup> Wertz DC., “Hoe parents of affected children view selective abortion”, *Issues in reproductive Technology*, New York, New York University Press, σελ 161-189, 1992

Evers – Kiebooms G., Denayer L., “A child with cystic fibrosis, II: subsequent family planning decisions, reproduction and use of prenatal diagnosis”, *Clinical Genetics*, 37: 207-215, 1990

<sup>152</sup> Harris J., “Is there a coherent social conception of disability?”, *Journal of Medical Ethics*, 26: 95-102

μοντέλο της δυσλειτουργίας, υποστηρίζουν πως οι μελλοντικοί γονείς έχουν ηθικό καθήκον να μην προκαλέσουν σημαντική βλάβη στα μελλοντικά παιδιά τους. Παρόλο που αναγνωρίζουν το δικαίωμα στην αυτόνομη αναπαραγωγική επιλογή, θεωρούν πως η τελευταία υπόκειται σε ηθική αποδοκιμασία, όταν καταλήγει στη γέννηση ενός παιδιού με δυσλειτουργία. Μάλιστα, κρίνουν πως οι γονείς αδικούν ηθικά και βλάπτουν το μελλοντικό παιδί τους «όταν σκόπιμα, αμελώς ή συνειδητά φέρεται στη ζωή με μια κατάσταση υγείας που πιθανώς να καταλήξει σε μεγαλύτερο πόνο και δυστυχία ή σε μειωμένες επιλογές συγκριτικά με τα άλλα παιδιά με τα οποία θα μεγαλώσει<sup>155</sup>». Όμως, σε περίπτωση που γίνει αποδεκτός ο ισχυρισμός για το ηθικό καθήκον των γονέων, τίθεται ζήτημα περιορισμού του δικαιώματος της μελλοντικής μητέρας να απορρίψει την προγεννητική εξέταση και την επιλεκτική διακοπή της κύησης, εφόσον ο στόχος αυτών των υπηρεσιών αφορά στη μείωση της συχνότητας και της σοβαρότητας της εμβρυϊκής δυσλειτουργίας. Επομένως, το ερώτημα που προκύπτει αφορά στην υπόθεση, εάν ο γονέας είναι ηθικά αναγκασμένος να προβεί στην εξέταση προς συμφέρον του εμβρύου. Η απάντηση σε αυτό το ερώτημα δίδεται συνδυαστικά. Αρχικά, ο Green<sup>156</sup> αναγνωρίζει πως ο σύμβουλος, και η πολιτεία γενικότερα, έχει ηθικό καθήκον να προστατέψει την αυτονομία των γονέων και την υγεία – ευημερία των μελλοντικών παιδιών, όπου η πραγμάτευση της διαμάχης μεταξύ αυτών των δύο καθηκόντων πρέπει να είναι προσεκτική. Ακολούθως, η Purdy συμπληρώνει τον Green αποδοκιμάζοντας οιονδήποτε περιορισμό στο δικαίωμα της γυναίκας να αυτοκαθορίζεται και να ελέγχει το σώμα της και τονίζει πως σε περίπτωση σύγκρουσης συμφερόντων μεταξύ της κυοφορούσας και του εμβρύου της πρέπει να παρέχεται προτεραιότητα στο συμφέρον της κυοφορούσας. Η απάντηση ολοκληρώνεται με τον Harris<sup>157</sup> να υποστηρίζει πως ο χαρακτηρισμός μιας αναπαραγωγικής επιλογής, η οποία καταλήγει στη γέννηση ενός παιδιού με δυσλειτουργία, ως ανεύθυνης και ηθικά λανθασμένης δε συνεπάγεται ότι οι γονείς πρέπει να εμποδίζονται από την διάπραξη αυτής της ηθικά λανθασμένης ενέργειας, καταδικάζοντας κατ' αυτό τον τρόπο την προσβολή της αναπαραγωγικής αυτονομίας των μελλοντικών γονέων εκ μέρους των γιατρών – συμβούλων.

---

<sup>153</sup> Green R., “Prenatal autonomy and the obligation not to harm one’s child genetically”, *Journal Law of Medical Ethics*, 25 (1): 5-16, 1996

<sup>154</sup> Purdy L., “Are pregnant women fetal containers?”, *Bioethics – An Anthology*, Kuhse, Singer (eds), Blackwell Publishers Ltd Philosophy Anthologies, σελ 78-79, 1999

<sup>155</sup> Green R., οπ σελ 10

<sup>156</sup> Green R., οπ σελ 8

<sup>157</sup> Harris J., οπ σελ 97

Παρόλο που οι Green, Purdy και Harris σε μια περίπτωση σύγκρουσης μεταξύ της αρχής της αυτονομίας (των γονέων) και της αρχής της ωφέλειας (του εμβρύου με παθολογικά ευρήματα και των γονέων) επιδοκιμάζουν την προτεραιότητα της αρχής της αυτονομίας, οι σύμβουλοι ως επί το πλείστον δε συμερίζονται αυτή την προτεραιότητα, και προτιμούν να καθοδηγούνται από την αρχή της ωφέλειας του ασθενή στα πλαίσια μιας πατερναλιστικής συμπεριφοράς. Όμως, η μεθοδευμένη παράλειψη και η επιλεκτική προσφορά πληροφοριών δεν είναι κανόνες που παράγονται από την αρχή της ωφέλειας και λανθασμένα οι σύμβουλοι δικαιολογούν αυτή την παράβαση καθήκοντος επικαλούμενοι την αρχή της ωφέλειας, δεδομένου ότι η αποκάλυψη πληροφοριών και η αποκάλυψη της αλήθειας είναι μερικοί μόνο από τους κανόνες που πραγματικά παράγονται από την αρχή της ωφέλειας με την προϋπόθεση ότι η αφοσίωση του γιατρού σε αυτούς τους κανόνες θα παράγει το μεγαλύτερο καλό για τον μεγαλύτερο αριθμό ανθρώπων. Επειδή, λοιπόν, μια αρχή μπορεί να προσφέρει αμφιλεγόμενες κατευθύνσεις και να βρεθεί σε σύγκρουση με κάποια άλλη αρχή, πρόβλημα προκύπτει όταν ο σύμβουλος αδυνατεί να χειριστεί τις συγκρούσεις και να συνδέσει τις αρχές με ορθές κρίσεις και κανόνες. Ακολούθως, ο λόγος, για τον οποίο ο κανόνας ενάντια στην σκόπιμη παρακράτηση πληροφοριών είναι απόλυτος, έγκειται στο δικαίωμα των μελλοντικών γονέων να γνωρίζουν την αλήθεια, το οποίο παράγεται από το δικαίωμα στην ενήμερη συγκατάθεση, το οποίο με τη σειρά του παράγεται από την θεμελιώδη αρχή του σεβασμού της αυτονομίας του προσώπου. Η κατηγορική προστακτική, σύμφωνα με την καντιανή θεωρία, όταν λειτουργεί ως αξίωμα στη βούληση του γιατρού, διασφαλίζει μια δίκαιη σχέση μεταξύ του γιατρού και του ασθενούς, εφόσον ο γιατρός δεσμεύεται να πράττει και να συμπεριφέρεται προς τον ασθενή κατά τέτοιο μόνο τρόπο, που θα μπορεί να επικυρωθεί από τον ασθενή αλλά και από τον ίδιο το γιατρό. Όταν ο ασθενής λαμβάνεται ως αυτοσκοπός και ποτέ μόνο ως μέσο, εξαλείφεται κάθε ενδεχόμενο κακομεταχείρισης, χειραγώγησης, και προάγονται η εγγενής αξία και τα δικαιώματα του τελευταίου, ενώ, παράλληλα, η αυτονομία της βούλησης παρέχει τη δυνατότητα στον ασθενή να μην ετεροκαθορίζεται, αλλά αυτόνομα να λαμβάνει συνειδητοποιημένες και υπεύθυνες αποφάσεις, που αφορούν την υγεία του και τη συγκατάθεσή του σε ιατρική επέμβαση. Σε αυτό ακριβώς το σημείο έγκειται η σημασία της εφαρμογής της κατηγορικής προστακτικής από το γιατρό, ώστε να αποφεύγει πατερναλιστικά πρότυπα και να παρέχει μια έγκυρη, πλήρη και ειλικρινή πληροφόρηση στον ασθενή, προκειμένου ο τελευταίος να επιτύχει την αυτονομία του.



Τέλος, όταν τα πρόσωπα γνωρίζουν το ένα για το άλλο πως εκπληρώνουν τα καθήκοντα δικαιοσύνης και της αρετής και οι γνώμονές τους μπορούν δημόσια να επικυρωθούν, τίθενται τα θεμέλια για τη δημιουργία σχέσεων εμπιστοσύνης, μια σχέση σημαντική, προκειμένου να αποφευχθεί η κοινωνική απομόνωση και αποξένωση.

Το καίριο ερώτημα που τίθεται σε αυτό το σημείο αφορά στη δυσλειτουργία και αν αυτή μπορεί να καταστήσει τη διακοπή της κύησης μία ενέργεια ηθικά αποδεκτή. Οι απαντήσεις σε αυτό το ερώτημα βρίσκονται σε άμεση συνάρτηση και με την εικόνα της δυσλειτουργίας και με την υπόσταση του εμβρύου. Η ιατρική κοινότητα, συμπεριλαμβανομένων και των συμβούλων, απαντάει θετικά σε αυτό το ερώτημα υπό το πρίσμα της συνεπειοκρατικής προσέγγισης.

### ***B. Η Συνεπειοκρατική – Ωφελμιστική Προσέγγιση***

Μια διακοπή της κύησης μπορεί να είναι επιθυμητή για πολλούς λόγους – οικονομικούς, ψυχολογικούς, κοινωνικούς, οικογενειακούς, υγείας, προσωπικούς, ψυχοσωματικούς – οι οποίοι εξηγούν, γιατί η πρώτη παρουσιάζεται ως μια ελκυστική μέθοδος απαλλαγής της γυναίκας και της οικογένειας από ανεπιθύμητες καταστάσεις, αλλά οι εξηγήσεις αυτού του είδους από μόνες τους δεν επαρκούν για να δικαιολογήσουν την πράξη της διακοπής της κύησης. Κάποιος, που ενδιαφέρεται να υπερασπιστεί την διακοπή της κύησης μέσω μιας ηθικής θεωρίας, αναζητά μια δικαιολόγηση βασισμένη σε αρχές, όπου οι ηθικοί λόγοι προσφέρονται προς υποστήριξη του συμπεράσματος. Είναι, λοιπόν, πιθανόν να αποφασιστεί πως μόνο για μερικούς από τους προαναφερθέντες λόγους η διακοπή της κύησης είναι ηθικά επιτρεπτή ενώ για άλλους αδικαιολόγητη, αλλά κάθε απόφαση θα πρέπει να προϋποθέτει ένα σύνολο γενικών κριτηρίων, που να καθιστούν κάποιον ικανό να διακρίνει τις δικαιολογημένες από τις αδικαιολόγητες διακοπές της κύησης.

Η ωφελμιστική θεωρία, ξεκινώντας από την αποδοχή ότι η αφαίρεση μιας ζωής δεν είναι απαραίτητα εσφαλμένη, εξετάζει τις συνθήκες υπό τις οποίες είναι εσφαλμένη, όταν δηλαδή η αφαίρεση ζωής συνεπάγεται απώλεια καλών εμπειριών, απραγματοποίητα ενδιαφέροντα, ανικανοποίητες επιθυμίες και προτιμήσεις, και εάν αυτές οι συνθήκες έχουν επιπτώσεις για την άποψη ότι η εμβρυική δυσλειτουργία

δικαιολογεί τη διακοπή της κύησης<sup>158</sup>. Οι ωφελμιστές θεωρούν πως μια ενέργεια κρίνεται από τις συνέπειες που αυτή επιφέρει και πως οι συνέπειες που καθιστούν την ενέργεια ηθική είναι εκείνες που συμβάλλουν στην ευημερία όλων των εμπλεκόμενων – επηρεαζόμενων μερών, των οποίων η ευημερία λαμβάνεται υπόψη αμερόληπτα<sup>159</sup>. Ομοίως, η διακοπή της κύησης σε περίπτωση δυσλειτουργίας κρίνεται ηθική εφόσον και μόνο οι συνέπειες, που αυτή η ενέργεια επιφέρει, συμβάλλουν στην ευημερία όλων των εμπλεκόμενων μελών, που επηρεάζονται από την ενέργεια. Η ευημερία, ως μια συνιστώσα της ωφελμιστικής θεωρίας, συνυφαίνεται με την ποιότητα ζωής και τα συμφέροντα των μερών, που πρέπει να ληφθούν υπόψη αμερόληπτα, αφορούν εκείνα του εμβρύου με παθολογικά ευρήματα και των μελλοντικών γονέων του<sup>160</sup>. Σε αυτό το σημείο κρίνεται αναγκαίο να εξεταστεί συνοπτικά εάν οι συνέπειες της διακοπής της κύησης συμβάλλουν στην ευημερία των εμπλεκόμενων μερών, προκειμένου να καταλήξουμε στο ασφαλές συμπέρασμα, σύμφωνα με την ωφελμιστική θεωρία, ότι η διακοπή της κύησης σε περίπτωση δυσλειτουργίας είναι μια ηθική πράξη.

ι. Το επιχείρημα για την ευημερία του δυσλειτουργικού εμβρύου.

Η επιλεκτική διακοπή της κύησης σε περίπτωση θετικής διάγνωσης είναι μια ενέργεια ηθική, εφόσον η πρόληψη της γέννησης του εμβρύου με παθολογικά εθρήματα συμβάλλει στην ευημερία του ίδιου του εμβρύου<sup>161</sup>. Αυτή η πρόταση βασίζεται στην ιδέα ότι η δυσλειτουργία είναι μια βλαβερή, δυσμενής και τραγική κατάσταση, η οποία έχει την ικανότητα να προσβάλλει την ποιότητα ζωής του εμβρύου σε τέτοια έκταση που να μην αξίζει να βιώσει το έμβρυο αυτή τη ζωή, ώστε να είναι προς συμφέρον του να μη γεννηθεί, καθώς με αυτό τον τρόπο θα αποφύγει να βιώσει τη δυστυχία και τον πόνο.

Παρόλο που ο αλτροουισμός φαίνεται να είναι ένας ικανοποιητικός λόγος για την επιλεκτική διακοπή της κύησης σε περίπτωση δυσλειτουργίας, παρουσιάζονται δύο σημαντικές δυσκολίες ως προς την αποδοχή του. Η πρώτη δυσκολία αφορά στο περιορισμένο εύρος των ιατρικών καταστάσεων για το οποίο ισχύει αυτή η δικαιολογία, όπου πράγματι η εναλλακτική της διακοπής της κύησης είναι η γέννηση

---

<sup>158</sup> Robinson, P., οπ σελ 179

<sup>159</sup> Hare RM., “A Utilitarian Approach”, *A Companion to Bioethics*, Kuhse, H., Singer, P. (eds), Blackwell Companions to Philosophy, Blackwell Publishers Ltd, σελ 82 1998, 2001

<sup>160</sup> Hare RM., οπ σελ 81

<sup>161</sup> Robinson P., οπ σελ 179

ενός παιδιού, του οποίου η ποιότητα και αξία ζωής να μην είναι μερικώς χαμηλή, αλλά αρνητική, και ως εκ τούτου θα ήταν προς συμφέρον του να μην είχε γεννηθεί. Ενώ υπάρχουν ιατρικές καταστάσεις στις οποίες η βλάβη είναι τόσο σοβαρή, ώστε η ποιότητα ζωής του μελλοντικού παιδιού να δέχεται σοβαρό πλήγμα και ως εκ τούτου η αξία της ζωής του να είναι αρνητική, πολλές εμβρυικές βλάβες δεν υπάγονται σε αυτό το βαθμό σοβαρότητας. Μάλιστα, στην πλειοψηφία των ιατρικών καταστάσεων το μελλοντικό παιδί μπορεί να έχει μια ποιότητα ζωής η οποία, αν και λιγότερο καλή, θα είναι θετική στο σύνολό της και ως εκ τούτου το παιδί θα έχει μια ζωή που να αξίζει να τη βιώσει. Συγχρόνως, δεν πρέπει να λησμονείται πως άνθρωποι, ακόμη και με την ίδια δυσλειτουργία, βιώνουν διαφορετικό βαθμό βλάβης, τον οποίο όμως η προγεννητική εξέταση δεν μπορεί να καθορίσει και να προβλέψει με εγκυρότητα, ώστε οι όποιοι ισχυρισμοί για τον αντίκτυπο της δυσλειτουργίας να ενέχουν ένα ποσοστό αμφιβολίας. Χαρακτηριστικό παράδειγμα της δυσκολίας για την αποδοχή αυτού του επιχειρήματος αποτελούν τα παιδιά με σύνδρομο Down, τα οποία είναι ευτυχισμένα, συμμετέχουν ενεργά σε διάφορες δραστηριότητες και επομένως η πρόληψη της γέννησής τους δεν μπορεί να δικαιολογηθεί ως μέσο πρόληψης του πόνου και της δυστυχίας τους. Μια πιο ειλικρινής αιτιολογία σε αυτή την περίπτωση θα ήταν η πρόληψη της επιβάρυνσης που προκύπτει από την φροντίδα τους για τους γονείς και το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, όπου αυτή η αιτιολογία βέβαια δεν είναι ισοδύναμη με τον ισχυρισμό πως οι ζωές τους δεν αξίζουν να βιώνονται. Σε αυτό το σημείο προκύπτει η δεύτερη δυσκολία, η οποία αφορά στον προσδιορισμό της ποιότητας της ζωής και στη διαπίστωση ότι η ευημερία ενός ανθρώπου με δυσλειτουργία μπορεί να ενισχυθεί από την προσφορά βοήθειας εκ μέρους της οικογένειάς του, των συναθρώπων του και της πολιτείας στην οποία εντάσσεται<sup>162</sup>.

Ο προσδιορισμός της ποιότητας της ζωής έχει απασχολήσει ομάδες φιλοσόφων και ψυχολόγων, των οποίων η προσέγγιση φαίνεται να διαφέρει σημαντικά<sup>163</sup>. Σε γενικά πλαίσια, κάποιοι φιλόσοφοι διερευνώντας τη θεμελίωση της αξίας της ζωής, αποδίδουν διαφορετική αξία στη ζωή των ανθρώπων με κριτήριο την ποιότητα ζωής τους, η οποία ακολούθως έχει ως ένα κριτήριο αξιολόγησης την κατοχή ή την απουσία κάποιων ικανοτήτων. Σε αντίθεση με τους φιλοσόφους, οι ψυχολόγοι επικεντρώνονται στην εύρεση τρόπων για τη βελτίωση της ποιότητας

---

<sup>162</sup> Robinson P., οπ σελ 180

<sup>163</sup> Boddington P., Podpadec T., "Measuring Quality of Life in Theory and in Practice", *Bioethics – An Anthology*, Kuhse, Singer (eds), Blackwell Publishers Ltd Philosophy Anthologies, σελ 273-281 1999

ζωής και διαχωρίζουν τη διερεύνηση για την αξία της ζωής από τη διερεύνηση για την ποιότητα της ζωής, προϋποθέτοντας πως η ζωή κάθε ανθρώπου έχει αξία και πως η ζωή όλων των ανθρώπων είναι ίσης αξίας<sup>164</sup>. Οι διαφορές που διέπουν τις δύο ερευνητικές ομάδες επιστημόνων ως προς τη μεθοδολογία και τη στοχοθεσία συνεπάγονται και διαφορετικές εκτιμήσεις ως προς τα κριτήρια υπολογισμού και προσδιορισμού της ποιότητας ζωής, γεγονός που ενδεχομένως να καθιστά ολοένα και περισσότερο αναγκαία τη συνεργασία μεταξύ των δύο ομάδων, προκειμένου να επιτευχθεί μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα για την ποιότητα της ζωής. Το θεωρητικό μοντέλο των φιλοσόφων, δεδομένου ότι επικεντρώνεται στην έννοια του προσώπου και του ορθολογιστικού ανθρώπου ως θεμέλιο της αξίας και της ποιότητας της ζωής, μπορεί να εμπλουτιστεί από την εμπειρική – πρακτική διορατικότητα των ψυχολόγων, οι οποίοι προσφέρουν έναν ευρύτερο απολογισμό για την ποιότητα της ζωής, εξετάζοντας οτιδήποτε μπορεί να είναι αξιόλογο σε μια ζωή. Συγχρόνως, το εμπειρικό μοντέλο των ψυχολόγων, δεδομένου ότι επικεντρώνεται σε μεμονωμένα στοιχεία που μπορούν εύκολα να τροποποιηθούν και να επανορθώσουν την ποιότητα της ζωής, χωρίς να επεξεργάζεται την έννοια της ποιότητας ή τον τρόπο με τον οποίο αυτά τα διαφορετικά στοιχεία συνδέονται μεταξύ τους, μπορεί να ενισχυθεί από την φιλοσοφική διερεύνηση, η οποία προσφέρει μια ευρύτερη αντίληψη για τα στοιχεία που συνεπάγονται μια καλή ποιότητα ζωής και που θα μπορούσαν να συνεισφέρουν στη βελτίωσή της<sup>165</sup>.

Η συνδυαστική χρήση των φιλοσοφικών και ψυχολογικών ερευνών μπορεί να καταλήξει στη χρήσιμη διαπίστωση ότι, η αξία της ζωής των ανθρώπων με δυσλειτουργίες όντας συνυφασμένη με την ποιότητα ζωής τους όταν προσβάλλεται, ενδέχεται να αποδίδει την προσβολή αυτή σε εξωγενείς παράγοντες και όχι αποκλειστικά στους εγγενείς περιορισμούς που θέτει η επικείμενη δυσλειτουργία, δεδομένου ότι η ποιότητα ζωής υπονομεύεται από κοινωνικούς λόγους. Επομένως, κρίνεται συνετό, η χαμηλή ποιότητα ζωής που χαρακτηρίζει έναν άνθρωπο με δυσλειτουργία, να μην αποδίδεται αβίαστα εξ' ολοκλήρου στην απουσία κάποιας ικανότητας, καθώς η έλλειψη επαρκών κοινωνικών διευθετήσεων, η μεροληπτική κοινωνική αντίδραση, η αποστέρηση ίσων ευκαιριών στην εργασία και στην εκπαίδευση και ακολούθως, η απομόνωση αυτών των ανθρώπων από την κοινωνία

---

<sup>164</sup> Boddington P., Podpadec T., οπ σελ 275

<sup>165</sup> Boddington P., Podpadec T., οπ σελ 277-280

επιτείνουν τη σημασία της επικείμενης απουσίας<sup>166</sup>. Συγχρόνως, πρέπει να λαμβάνεται υπόψη πως στερεότυπες απόψεις για την «τραγωδία» και τη «δυστυχία» που βιώνουν οι άνθρωποι με δυσλειτουργία βασίζονται ως επί το πλείστον σε εσφαλμένες υποθέσεις ως προς τον αρνητικό αντίκτυπο της δυσλειτουργίας στη ζωή, οι οποίες διαμορφώνονται στα πλαίσια ανεπαρκούς πληροφόρησης για το πραγματικό εύρος των επιπλοκών της δυσλειτουργίας στη ζωή των ανθρώπων<sup>167</sup>. Η επάρκεια όμως της πληροφόρησης μπορεί σε ικανοποιητικό βαθμό να διασφαλιστεί από τους ανθρώπους που πάσχουν από κάποια δυσλειτουργία, οι οποίοι, ύστερα από προσπάθειες να διασφαλίσουν το δικαίωμά τους στην ίση μεταχείριση, αποδεικνύουν πως μπορούν να συμμετάσχουν και να συνεισφέρουν στην οικογένειά τους και στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, προκειμένου να υπερασπιστούν την αξία της ζωής τους. Συνοψίζοντας, λοιπόν, η κύρια αντίρρηση στον ισχυρισμό ότι, το έμβρυο με παθολογικά ευρήματα έχει συμφέρον να μη ζήσει επειδή η δυσλειτουργία θα βλάψει σημαντικά την ευημερία του, αφορά στη δυνατότητα βελτίωσης της ποιότητας ζωής του υπό την προσφορά βοήθειας. Μάλιστα, η σημασία της προσφοράς βοήθειας επιτείνεται όταν αυτή, σύμφωνα με την πλειοψηφία των ανθρώπων, εντάσσεται στα πλαίσια ενός καθήκοντος, το οποίο επιβάλλεται στην πολιτεία – κοινωνία και στην οικογένεια του ανθρώπου με δυσλειτουργία και πηγάζει από το δικαίωμα του τελευταίου να λάβει αυτή τη βοήθεια<sup>168</sup>.

Όμως, «η πρόταση να εκτιμηθεί η αξία που θα μπορούσε να έχει η ζωή εισηγούμενη ένα συλλογικό καθήκον διάσωσης δεν μπορεί να θεωρηθεί μια σοβαρή διασαφήνιση, δεδομένου ότι αυτό το καθήκον έχει όρια», σύμφωνα με τον Paul Robinson<sup>169</sup>, ο οποίος εκφράζει αυτή την προβληματική υπό τη μορφή ερώτησης. Η ωφελμιστική προσέγγιση, ενώ θέτει πρωταρχικά το ερώτημα «θα έχει αυτό το πρόσωπο (το έμβρυο με παθολογικά ευρήματα) μια ζωή που να αξίζει να τη βιώσει;», μετατρέπει την εισήγηση για την προσφορά βοήθειας υπό την μορφή καθήκοντος στο ερώτημα «θα είχε αυτό το πρόσωπο (το έμβρυο με παθολογικά ευρήματα) μια ζωή που να αξίζει να τη βιώσει, εάν ένα αποδεκτό επίπεδο βοήθειας εξασφαλιστεί;». Η απάντηση στο δεύτερο ερώτημα, δίδεται από την ωφελμιστική θεωρία, η οποία κρίνει πως τα ηθικά καθήκοντα προς τον άνθρωπο με δυσλειτουργία δεν μπορεί να είναι τέτοια, ώστε, όταν οι πολίτες και η οικογένεια του ανθρώπου με δυσλειτουργία

<sup>166</sup> Asch, A., (βλ παραπομπή 54, σπ σελ 1658)

<sup>167</sup> Asch, A., (βλ παραπομπή 54, σπ σελ 1659-1661)

<sup>168</sup> Robinson P., σπ σελ 180

<sup>169</sup> Robinson P., σπ σελ 180

ανταποκρίνονται σε αυτά και τα εκπληρώνουν να αγνοούν ή ακόμη και να αδιαφορούν για έναν πιο σημαντικό σκοπό όσον αφορά τη συνολική ευημερία αθροιστικά. Η ωφελμιστική θεωρία, όταν έρχεται αντιμέτωπη με μια επιλογή μεταξύ της ευημερίας του εμβρύου με παθολογικά ευρήματα και της ευημερίας ενός συνόλου ανθρώπων (οικογένεια – πολιτεία), στο οποίο το έμβρυο με παθολογικά ευρήματα ανήκει, αφού λάβει υπόψη αμερόληπτα και αποδώσει ίση βαρύτητα στα συμφέροντα όλων των εμπλεκόμενων μερών ανεξαιρέτως, τότε επιλέγει την ενέργεια που θα μεγιστοποιήσει την ευημερία αθροιστικά / στο σύνολό της<sup>170</sup>. Εάν, λοιπόν, μια έκβαση θα προωθήσει τα συμφέροντα των μελλοντικών γονέων – κοινωνίας και μια άλλη έκβαση θα προωθήσει τα συμφέροντα του εμβρύου με παθολογικά ευρήματα, δεδομένου ότι δεν είναι εφικτό να προαχθούν και οι δύο εκβάσεις, τότε κρίνεται πως η πρώτη έκβαση πρέπει να προαχθεί, ως απόρροια σεβασμού προς τα συμφέροντα όλων, διότι τα συμφέροντα των γονέων και της κοινωνίας είναι πιο ισχυρά αθροιστικά συγκριτικά με εκείνα του εμβρύου με παθολογικά ευρήματα. Η διανομή / κατανομή της προκύπτουσας ευημερίας δεν αποτελεί το επίκεντρο του ενδιαφέροντος αλλά η μεγιστοποίησή της αθροιστικά. Επομένως, εάν μια έκβαση (όπως είναι η διακοπή της κύησης) θα παράγει περισσότερη ευημερία αλλά θα διανεμηθεί σε άνισα μέρη (σε γονείς – κοινωνία), ενώ μια άλλη έκβαση (όπως είναι η γέννηση ενός παιδιού με δυσλειτουργία) θα παράγει λιγότερη ευημερία αλλά διανεμηθεί σε ίσα μέρη (σε γονείς – παιδί με δυσλειτουργία – κοινωνία), τότε, σύμφωνα με την ωφελμιστική θεωρία, πρέπει να επιλεγεί η πρώτη έκβαση. Σε αυτό το σημείο η προβληματική που προκύπτει αφορά στην υπόθεση εάν η διακοπή της κύησης έχει μακροπρόθεσμα αρνητικές συνέπειες, ώστε η προώθηση της ευημερίας των γονέων και της κοινωνίας να μην μπορεί να αντισταθμίσει το κακό που συνεπάγεται η πρώτη. Η επαλήθευση ή η διάψευση αυτής της υπόθεσης ακολουθεί στη σύντομη αναφορά για την ευημερία των γονέων.

ii. Το επιχείρημα για την ευημερία των γονέων.

Η πρόταση ότι η ευημερία των μελλοντικών γονέων παρέχει ένα ικανοποιητικό επιχείρημα εν συγκρίσει με το επιχείρημα για την ποιότητα ζωής του μελλοντικού παιδιού, προκειμένου να δικαιολογηθεί ηθικά η επιλεκτική διακοπή της κύησης ενός εμβρύου με παθολογικά ευρήματα, εγείρει κάποιες ηθικές αντιρρήσεις,

---

<sup>170</sup> Hare RM., οπ σελ 82,83

οι οποίες εκφράζονται από τους συνηγόρους των ανθρώπων με δυσλειτουργίες<sup>171</sup>. Όπως έχει ήδη υποστηριχθεί σε προηγούμενο κεφάλαιο, η βλάβη που υφίσταται η ευημερία των γονέων είναι συνάρτηση του χρόνου, των οικονομικών πόρων και της προσπάθειας που πρέπει οι ίδιοι οι γονείς να καταβάλουν, προκειμένου να ανταποκριθούν στις απαιτητικές ανάγκες ενός παιδιού με δυσλειτουργία<sup>172</sup>. Όμως, ακόμη και εάν γίνει αποδεκτός ο εμπειρικός ισχυρισμός, ότι η επιβάρυνση (ψυχολογική – οικονομική) που επιφέρει η φροντίδα ενός παιδιού με δυσλειτουργία είναι μεγαλύτερη συγκριτικά με εκείνη που επιφέρει η φροντίδα ενός υγιούς παιδιού, ηθικός προβληματισμός προκύπτει όταν οι άνθρωποι, που υποστηρίζουν αυτό τον ισχυρισμό προς δικαιολόγηση της διακοπής της κύησης, αποτυγχάνουν να λάβουν υπόψη το γεγονός ότι πολλά από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς με παιδιά με δυσλειτουργίες είναι απόρροια κοινωνικών διακρίσεων και όχι απόρροια της βλάβης αυτής καθαυτής. Η αντίρρηση που εκφράζεται συγκεκριμένα από τους συνηγόρους των ανθρώπων με δυσλειτουργίες στο επιχείρημα για την ευημερία των γονέων αφορά στην υπόθεση πως, εάν η επιλεκτική διακοπή της κύησης εμβρύων με παθολογικά ευρήματα προάγει την ευημερία των μελλοντικών γονέων, επειδή αποφεύγουν τα εμπλεκόμενα μέρη την κοινωνική διάκριση, που ήδη υφίστανται οι οικογένειες των ανθρώπων με δυσλειτουργία, τότε το επιχείρημα αναφορικά με την ευημερία των γονέων δε δικαιολογεί ηθικά την επιλεκτική διακοπή της κύησης και κατ' επέκταση δεν πρέπει να επιδοκιμάζεται αυτή η πρακτική, εφόσον συμβάλλει στην ενθάρρυνση της κοινωνικής διάκρισης έναντι των ανθρώπων με δυσλειτουργίες<sup>173</sup>. Αυτή η κριτική βασίζεται στην ιδέα ότι η προγεννητική εξέταση υπονομεύει την αναγνώριση της έκτασης κατά την οποία η έννοια και ο αντίκτυπος της δυσλειτουργίας είναι κοινωνικά κατασκευασμένα, παραπέμποντας στον ήδη υπάρχοντα προβληματισμό ως προς τον προσδιορισμό της δυσλειτουργίας. Επομένως, εάν γίνει αποδεκτό το κοινωνικό μοντέλο της δυσλειτουργίας, τότε η κριτική που ασκείται στο επιχείρημα για την ευημερία των γονέων έχει ιδιαίτερη βαρύτητα, αλλά, όπως έχει ήδη διαπιστωθεί, αυτό το μοντέλο δεν είναι απόλυτα ορθό με επακόλουθο και η ασκηθείσα κριτική να είναι μερικώς επιτυχής.

Προσωπικά, θεωρώ πως η ασκηθείσα κριτική στο βαθμό που είναι επιτυχής προβάλλει έναν ενδεχόμενο κίνδυνο ή ακόμη καλύτερα, εντοπίζει ένα πραγματικό

---

<sup>171</sup> Parens E., Asch A., οπ σελ 30-34

<sup>172</sup> Botkin J. (βλ παραπομπή 79) οπ σελ 287-290

<sup>173</sup> Mahowald MB., "Aren't we all eugenicists? Commentary on Paul Lombardo's "Taking eugenics seriously", *Florida State University Law Review*, vol.30:219, σελ 223-234, 2003

κίνδυνο, διότι ένας από τους λόγους για τους οποίους η επιλεκτική διακοπής της κύησης κρίνεται ότι προάγει την ευημερία των μελλοντικών γονέων αφορά στην κοινωνική διάκριση, μια μορφή της οποίας είναι η ανεπαρκής παροχή υπηρεσιών προς υποστήριξη των γονέων με παιδιά με δυσλειτουργίες. Η διαπίστωση ότι η μητέρα επωμίζεται δυσανάλογα την επιβάρυνση της φροντίδας ενός παιδιού με δυσλειτουργία φαίνεται να ενθαρρύνει την πλειοψηφία των μελλοντικών μητέρων να προβούν σε διακοπή της κύησης σε περίπτωση θετικής διάγνωσης, γεγονός που εγείρει κάποια ερωτήματα ως προς το ρόλο της πολιτείας<sup>174</sup>. Η ανατροφή ενός παιδιού με δυσλειτουργία επιφέρει κάποια επιβάρυνση, όμως είναι αφελές αυτή η επιβάρυνση να αποδίδεται αποκλειστικά στα εγγενή προβλήματα της δυσλειτουργίας, ειδικά σε πλαίσια όπου η πολιτεία «αδυνατεί» να προσφέρει και να διασφαλίσει ένα ικανοποιητικό επίπεδο ποιότητας ζωής για όλους τους πολίτες της<sup>175</sup>. Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι περισσότεροι γονείς εκφράζονται με όρους οικονομικών πόρων και αποθεμάτων χρόνου ή ψυχολογικής δύναμης, τα οποία όμως θα μπορούσαν να διευθετηθούν με την σύσταση προγραμμάτων κοινωνικής αλληλεγγύης και όχι με την προώθηση γενετικών λύσεων. Φυσικά, η απόφαση της γυναίκας να προβεί σε διακοπή της κύησης, επειδή κρίνει πως δεν δύναται να ανταποκριθεί στις ανάγκες ενός παιδιού με δυσλειτουργία, είναι σεβαστή, αλλά παράλληλα τονίζει τη σημασία της φροντίδας στη διαμόρφωση μιας απόφασης<sup>176</sup>. Ενδιαφέρον στην προκειμένη περίπτωση θα παρουσίαζε η επιλογή της γυναίκας υπό διαφορετικές συνθήκες, κατά τις οποίες η κοινωνική αλληλεγγύη, η φιλανθρωπία, οι ίσες ευκαιρίες και η έλλειψη κοινωνικών ανισοτήτων θα ήταν έκδηλη, καθώς μόνο σε αυτή την περίπτωση θα μπορούσε να υποστηριχθεί πως η όποια αναπαραγωγική απόφασή της είναι προϊόν αυτόνομης βούλησης, ανεπηρέαστης από κοινωνικές και οικονομικές πιέσεις. Επομένως, η επιλεκτική διακοπή της κύησης ενός εμβρύου με παθολογικά ευρήματα παραμένει ηθικά προβληματική στο βαθμό που αρνητικές κοινωνικές συνέπειες απορρέουν από την πρακτική της. Αυτό το επιχείρημα φαίνεται ιδιαίτερα απόλυτο για τα τελευταία στάδια της εγκυμοσύνης, όταν το έμβρυο ολοένα μοιάζει με ένα νεογέννητο βρέφος, καθώς υποστηρίζεται πως η διακοπή της κύησης στα τελευταία στάδια ασκεί αρνητική επιρροή σε όλα τα εμπλεκόμενα μέρη και

---

<sup>174</sup> Saxton M. οπ σελ 137-138

<sup>175</sup> Mahowald MB., οπ σελ 230-234

<sup>176</sup> Saxton M. οπ σελ 137-138



οδηγεί στον εκφυλισμό των συμπεριφορών που σχετίζονται με το σεβασμό για την ανθρώπινη ζωή.

### ***Γ. Η Συντηρητική Προσέγγιση***

Η συντηρητική προσέγγιση χρησιμοποιώντας ως στρατηγικό εργαλείο την υπόσταση του εμβρύου φαίνεται να εφιστά την προσοχή στην υπεύθυνη κοινωνική συμπεριφορά των ανθρώπων ως προς το σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια. Υπάρχουν άνθρωποι, οι οποίοι υποστηρίζουν πως η διακοπή της κύησης δεν είναι ποτέ ηθικά αποδεκτή, θέτοντας όμως ως εξαίρεση την αποδοχή της μόνο υπό την συνθήκη, όπου απαιτείται να σωθεί η ζωή της εγκύου γυναίκας. Αυτή η άποψη για την διακοπή της κύησης ονομάζεται συντηρητική, καθώς η έμφασή της δίδεται στη συντήρηση της ζωής και, για να δικαιολογήσουν οι συντηρητικοί την εναντίωσή τους αυτή, υποστηρίζουν πως το έμβρυο πάντα έχει πλήρη οντολογική υπόσταση, η οποία ξεκινά από την στιγμή της σύλληψης, εφόσον ο πλήρης γενετικός κώδικας είναι παρών ως απόρροια της σύλληψης, ενώ δεν είναι παρών πριν τη σύλληψη και κατ' επέκταση το έμβρυο έχει πλήρη ηθική υπόσταση και είναι από την αρχή ένα μοναδικό ανθρώπινο πρόσωπο. Η ιδέα πως το έμβρυο έχει πλήρη ηθική υπόσταση αναλύεται καλύτερα σε όρους δικαιωμάτων, πιο συγκεκριμένα, οι συντηρητικοί, υποστηρίζοντας πως το έμβρυο κατέχει πλήρη ηθική υπόσταση, αποδίδουν στο έμβρυο τα ίδια δικαιώματα με εκείνα των πλήρως ανεπτυγμένων ανθρώπινων όντων, που έχουν γεννηθεί, επομένως καταλήγουν πως η διακοπή της κύησης είναι το ίδιο ανεπίτρεπτη όσο και ο φόνος ενός αθώου ανθρώπου.

Ένας από τους επικριτές της διακοπής της κύησης είναι ο Don Marquis<sup>177</sup>, ο οποίος, αν και δε συμφωνεί με την κοινή συντηρητική αντίληψη που αφορά την «ιερότητα της ζωής», υποστηρίζει πως η διακοπή της κύησης, με σπάνιες εξαιρέσεις είναι ανήθικη και βασίζει αυτή την άποψη στη θεωρία του για την αδικία και απαξία που συνιστά η διάπραξη φόνου ενός αθώου ενήλικου ανθρώπινου όντος. Αυτό το επιχείρημα βασίζεται στην υπόθεση πως εάν το έμβρυο βρίσκεται στην ίδια κατηγορία με εκείνη των ενήλικων ανθρώπων, που χαίρουν σεβασμού ως προς την ηθική αξία της ζωής τους, τότε το συμπέρασμα, πως η διακοπή της κύησης είναι

---

<sup>177</sup> Marquis D., “Why Abortion is Immoral”, Mappes TA., Degrazia D. (eds), *Biomedical Ethics*, 5<sup>th</sup> ed., New York: McGraw Hill, 2001

ανήθικη, είναι ιδιαίτερα ισχυρό, αλλά μια απαραίτητη συνθήκη για την απόδειξη της θεωρίας είναι η θεωρητική έκθεση της απαξίας του φόνου ενός ενήλικα ανθρώπου, διότι εάν κάποιος δεν καταλαβαίνει αυτού του είδους την απαξία, τότε δε θα μπορεί να καταλάβει πως η διακοπή της κύησης είναι ηθικά ανεπίτρεπτη. Ο Don Marquis ξεκινά το επιχειρήμα του με την υπόθεση ότι είναι άδικο κάποιος να σκοτώσει κάποιον άλλο δικαιολογώντας την αδικία όχι στη βάση της επίδρασης που θα έχει ο φόνος στον θύτη, ή στους φίλους και συγγενείς του θύματος, αλλά στη βάση της επίδρασης που θα έχει στο ίδιο το θύμα του φόνου. Η απώλεια της βιολογικής ζωής κάποιου είναι μια από τις μεγαλύτερες απώλειες, που κάποιος μπορεί να υποφέρει, καθώς αυτή η απώλεια στερεί από το ίδιο το θύμα όλες τις εμπειρίες, τις δραστηριότητες, τα πλάνα και τις ευχαριστήσεις, που θα αποτελούσαν αναπόσπαστο μέρος της μελλοντικής προσωπικής ζωής του, επομένως ο φόνος είναι ανήθικος, πρωταρχικά επειδή επιβάλλει τις μεγαλύτερες πιθανές απώλειες στο θύμα. Αυτές οι δραστηριότητες, οι εμπειρίες, τα πλάνα και οι ευχαριστήσεις σύμφωνα με τον Don Marquis, είναι είτε πολύτιμες για το δικό τους το όφελος είτε μέσα για κάτι άλλο που είναι πολύτιμο για το δικό του το όφελος. Και επειδή κάποια κομμάτια από το μέλλον του θύματος δεν αξιολογούνται από το θύμα στο παρόν, αλλά αξιολογούνται κάποια στιγμή στο μέλλον, καθώς το θύμα ωριμάζει και υφίσταται μια αλλαγή στις αξίες και στις ικανότητές του, όταν θα φονευθεί, θα στερηθεί αυτό που αξιολογεί στο παρόν, το οποίο θα αποτελούσε κομμάτι της μελλοντικής προσωπικής ζωής του και εξίσου θα στερηθεί αυτό, το οποίο θα αξιολογούσε στο μέλλον. Κατ' επέκταση, όταν το θύμα φονεύεται, στερείται όλη την αξία του μέλλοντός του και αυτή η επιβολή της συγκεκριμένης απώλειας στο θύμα είναι εκείνη, που συνιστά τον φόνο άδικη ενέργεια.

Ο στόχος της ανάλυσης του Don Marquis, η οποία ανάλυση υποθέτει ότι ο φόνος είναι *prima facie* σοβαρό αδίκημα, είναι να αποδείξει ποια φυσική ιδιότητα τελικά εξηγεί την αδικία της διάπραξης φόνου, δεδομένου ότι είναι αδικία. Βέβαια, η φυσική ιδιότητα θα εξηγήσει την αδικία μόνο εάν η εξήγηση ταιριάζει με τις ενοράσεις των ανθρώπων για το ζήτημα και εάν δεν υπάρχει άλλη φυσική ιδιότητα, η οποία να παρέχει τη βάση για μια καλύτερη εξήγηση της αδικίας. Αυτή η ανάλυση, λοιπόν, η οποία βασίζεται στην ενόραση πως αυτό που χαρακτηρίζει τον φόνο ως άδικο, είναι εκείνο το φυσικό αποτέλεσμα της απώλειας της αξίας του μέλλοντος που προκαλεί ο φόνος στο θύμα, επιδρά άμεσα, σύμφωνα με τον Marquis, στο ζήτημα της διακοπής της κύησης. Πιο συγκεκριμένα, το μέλλον ενός εμβρύου περιλαμβάνει ένα

σύνολο εμπειριών, σχεδίων, δραστηριοτήτων και ευχαριστήσεων, ταυτόσημο με το μέλλον εκείνο των ενήλικων ανθρώπινων όντων και των νεαρών παιδιών και εφόσον η απώλεια της αξίας του μέλλοντος είναι εκείνη που καθιστά τον φόνο των ενηλίκων ανήθικο και εφόσον η διακοπή της κύησης προκαλεί την ίδια συγκεκριμένη απώλεια στα έμβρυα, συνεπάγεται πως η διακοπή της κύησης είναι ανήθικη. Ο λόγος, ο οποίος επαρκεί, για να εξηγήσει, σε τί έγκειται η ανηθικότητα και η αδικία της πράξης του φόνου ανθρώπινων όντων μετά τη γέννησή τους, εφόσον εφαρμόζεται εξίσου και στην περίπτωση των εμβρύων, συνάγεται πως η διακοπή της κύησης είναι *prima facie* ηθικά ανεπίτρεπτη και εσφαλμένη. Αυτό το επιχείρημα δε βασίζεται στην μη έγκυρη συναγωγή πως, εφόσον είναι άδικος ο φόνος προσώπων, είναι εξίσου άδικος ο φόνος δυνάμει προσώπων, αλλά η κατηγορία, η οποία είναι ηθικά κεντρική σε αυτή την ανάλυση, είναι η κατηγορία της ύπαρξης ενός αξιόλογου μέλλοντος σαν εκείνου των ήδη υπαρχόντων ανθρώπινων όντων και όχι η κατηγορία της ύπαρξης του προσώπου. Το επιχείρημα για την ανηθικότητα της διακοπής της κύησης αναλύεται ανεξάρτητα, σύμφωνα με τον Marquis, από την ιδέα του προσώπου ή του δυνάμει προσώπου και προς διαπίστωση αυτού εξηγεί πως κάποιος μπορεί να ξεκινήσει την ανάλυση του επιχειρήματος υπό τους όρους της αξιολόγησης του μέλλοντος του ανθρώπου, ακολούθως, να συμπεράνει πως η διακοπή της κύησης, με σπάνιες εξαιρέσεις, είναι ηθικά ανεπίτρεπτη, να συναγάγει πως το έμβρυο έχει το δικαίωμα στη ζωή και έπειτα να αποκαλέσει το έμβρυο «πρόσωπο» ως απόρροια του δικαιώματός του στη ζωή, όπου σε αυτή την περίπτωση η κατηγορία του προσώπου δηλώνει το συμπέρασμα της ανάλυσης και δεν παράγει το επιχείρημα της ανάλυσης.

Η δομή του επιχειρήματος του Don Marquis ενάντια στην διακοπή της κύησης διευκρινίζεται και υποστηρίζεται καλύτερα με βάση τα κοινά δομικά χαρακτηριστικά με την ήδη διατυπωμένη δομή του επιχειρήματος για την ανηθικότητα του φόνου, κατά το οποίο, αποδεικνύεται συγχρόνως πως η διακοπή της κύησης είναι μόνο *prima facie* ανήθικη και πως δεν είναι ανήθικη σε όλες τις περιπτώσεις. Έχοντας ως δεδομένο, λοιπόν, πως η απώλεια του μέλλοντος ενός εμβρύου, εάν φονευθεί, είναι εξίσου μεγάλη με την απώλεια του μέλλοντος ενός ενήλικου ανθρώπου, εάν φονευθεί, η διακοπή της κύησης όπως και ο φόνος, θα μπορούσε να δικαιολογηθεί μόνο από τις πιο ισχυρές αιτιολογίες. Πιο συγκεκριμένα, για τον Marquis η απώλεια της ζωής κάποιου, καθώς είναι ίσως η μεγαλύτερη ατυχία που μπορεί να συμβεί στον ίδιο, στην προκειμένη περίπτωση της διακοπής της κύησης, μπορεί πιθανόν να δικαιολογηθεί μόνο εφόσον η απώλεια, που θα

συνεπάγεται η συνέχιση της κυοφορίας για την ζωή της γυναίκας, θα είναι εξίσου μεγάλη με εκείνη της διακοπής της κύησης.

Ένας δεύτερος επικριτής της διακοπής της κύησης είναι ο John T. Noonan Jr.<sup>178</sup>, ο οποίος, εκπροσωπώντας τη συντηρητική αντίληψη, ασπάζεται σε αρκετά σημεία τη θεολογική επιχειρηματολογία και υποστηρίζει, πως από τη στιγμή της σύλληψης η οντότητα αναγνωρίζεται ως άνθρωπος, επειδή έχει τις δυνατότητες ενός ανθρώπου, αρνούμενος να διακρίνει μεταξύ των ανθρωπίνων όντων στη βάση των ποικίλων δυνατοτήτων τους. Μάλιστα, ο Noonan υποστηρίζοντας το απαραβίαστο του εμβρύου και αναγνωρίζοντας σε αυτό ίσα δικαιώματα με εκείνα των άλλων ανθρώπων δεν διατίθεται να αναγνωρίσει οιαδήποτε περίπτωση, κατά την οποία η διακοπή της κύησης μπορεί να υιοθετηθεί, αν και κρίνει ως εξαίρεση την περίπτωση, κατά την οποία το έμβρυο πρέπει να υποστεί διακοπή της κύησης για το συμφέρον της μητέρας του στη ζωή. Πιο συγκεκριμένα, ο Noonan από τη στιγμή που υποστηρίζει πως μια οντότητα είναι ανθρώπινη, υποστηρίζει πως αυτή η οντότητα έχει την ιδιότητα να αποφασίσει για την ίδια και δεν μπορεί να αντικατασταθεί αυτή η ιδιότητα από την απόφαση οιαδήποτε άλλου ανθρώπου, αλλά, βέβαια, τα ανθρώπινα όντα με ίσα δικαιώματα συχνά συγκρούονται μεταξύ τους και κάποια απόφαση πρέπει να ληφθεί, όσον αφορά εκείνον του οποίου οι αξιώσεις πρόκειται να επικρατήσουν. Οι περιπτώσεις σύγκρουσης, όμως, που αφορούν τα έμβρυα διαφέρουν ως προς την πλήρη ανικανότητα του εμβρύου να υπερασπιστεί στην κυριολεξία τον εαυτό του και ως προς το γεγονός ότι το δικαίωμα του εμβρύου που βρίσκεται σε κίνδυνο είναι το δικαίωμα στη ζωή την ίδια. Η προσέγγιση που υιοθετείται από τον Noonan σε τέτοιου είδους συγκρούσεις είναι το «ζύγισμα των αξιών», το οποίο συστήνει πως, στις ηθικές κρίσεις που λαμβάνονται οι συγκρίσεις είναι απαραίτητες, εφόσον καμία αξία δεν επικρατεί αποκλειστικά, ώστε η αρχή του διπλού αποτελέσματος να είναι μια κατάλληλη μέθοδος ανάλυσης, όταν δύο σχετικές αξίες συγκρίνονται. Οι κρίσεις, όσον αφορά τις πράξεις που επιδρούν στη ζωή, προέρχονται από μια διαδικασία ζυγίσματος, κατά την οποία στο έμβρυο αναγνωρίζεται μια αξία μεγαλύτερη από την μηδενική και πάντα ξεχωριστή και ανεξάρτητη από τους γονείς του. Η αξιολόγηση είναι αποφασιστική και θεμελιώδης στη θεωρία του Noonan αναφορικά με το θέμα της διακοπής της κύησης και απομακρύνει το θέμα αυτό από κάθε προσέγγιση, που θεωρεί πως μόνο τα

---

<sup>178</sup> Noonan JT. Jr, "An Almost Absolute Value in History", Beauchamp T. Walters L., (eds), *Contemporary Issues in Bioethics*, Wadsworth Publishing Company California 1989

συμφέροντα των γονέων πρέπει να λαμβάνονται υπόψη. Όμως, ακόμη και εάν το έμβρυο υπολογίζεται ως ανθρώπινο, υπάρχει ένα συμφέρον, το οποίο μπορεί να υπολογιστεί ως ίσο ή ανώτερο και είναι εκείνο το συμφέρον της μητέρας στην ίδια της τη ζωή, όπου σε αυτή την περίπτωση αποφασίζεται η ζυγαριά να κλίνει προς το συμφέρον της μητέρας ως ανώτερου όντος, όποτε η ζωή της διακυβεύεται. Αυτή η απόφαση προσπάθησε συνετά να προλάβει ένα πλήθος εξαιρέσεων για συμφέροντα λιγότερο σημαντικά από εκείνο της ζωής, προτείνοντας πως από τη στιγμή που το έμβρυο γίνεται αντιληπτό ως άνθρωπος, η διακοπή της κύησης είναι ανήθικη πράξη, με μοναδική εξαίρεση όταν αποτελεί αυτοάμυνα για τη διαφύλαξη της ζωής της μητέρας, και παραβιάζει το λογικό ανθρωπιστικό αξίωμα της ισότητας της ανθρώπινης ζωής.

Ένας ακόμη επικριτής της διακοπής της κύησης, ο οποίος συμμερίζεται εις το έπακρον τις προαναφερθείσες απόψεις, είναι ο Steven Schwartz<sup>179</sup> ο οποίος, ισχυριζόμενος πως η οντότητα είναι πρόσωπο με όλα τα χαρακτηριστικά που η έννοια του προσώπου συνεπάγεται από τη στιγμή της σύλληψης, καταλήγει στην ηθική καταδίκη της διακοπής της κύησης ως μιας πράξης φόνου. Ο φόνος σύμφωνα με τον Schwartz υφίσταται όταν κάποιος σκοτώσει εσκεμμένα κάποιο αθώο πρόσωπο ασχέτως εάν το θύμα είναι ενήλικας ή έμβρυο, εφόσον η ουσία του φόνου έγκειται στην εσκεμμένη πράξη που γίνεται σε βάρος ενός αθώου προσώπου. Η ηλικία, το στάδιο ανάπτυξης και το μέγεθος δεν λαμβάνονται υπόψη στην περίπτωση του φόνου, καθώς όλα αυτά αναφέρονται σε διαφορετικά σημεία της ίδιας ανθρώπινης συνέχειας, έτσι λοιπόν και στην περίπτωση του εμβρύου, το γεγονός ότι είναι λιγότερο ανεπτυγμένο δεν αφαιρεί και δεν αλλάζει τίποτα από την υπόστασή του ως πρόσωπο και κατ' επέκταση από την πραγματικότητα του φόνου, εφόσον η διακοπή της κύησης λάβει χώρα. Η διακοπή της κύησης ως μια πράξη φόνου αφορά την εσκεμμένη θανάτωση του εμβρύου είτε επειδή η μητέρα θέλει το έμβρυο νεκρό για τους προσωπικούς της λόγους είτε επειδή η μητέρα επιλέγει την απομάκρυνση του εμβρύου από τη μήτρα της, η οποία στην πραγματικότητα συντελεί σε θανάτωση του εμβρύου, ασχέτως εάν το πραγματικό συμφέρον της μητέρας είναι η απομάκρυνση και όχι ο θάνατος. Επίσης, η διακοπή της κύησης ως μια πράξη φόνου αφορά τη θανάτωση ενός αθώου προσώπου, δηλαδή ενός προσώπου που δεν επιτίθεται, όπως είναι το έμβρυο, καθώς δεν εισβάλλει πουθενά παράνομα, βρίσκεται στη φυσική του

---

<sup>179</sup> Schwartz S., *The Moral Question of Abortion*, Loyola University Press, 1990

θέση, όπου είναι η μήτρα της μητέρας του και δεν επιτίθεται σε κανέναν. Σε περίπτωση, όμως, που η ζωή της μητέρας απειλείται από την παρουσία του εμβρύου, τότε η μητέρα, προκειμένου να υπερασπιστεί τον εαυτό της, θα πρέπει να σκοτώσει το έμβryo και η διακοπή της κύησης ως πράξη αυτοάμυνας για τη διατήρηση της ζωής της δε θα συνιστά φόνο.

Διαπιστώνεται, λοιπόν, οι επικριτές της διακοπής της κύησης να υπαινίσσονται πως όταν η γυναίκα εκούσια και υπεύθυνα επιδιώκει την μητρότητα, τότε οφείλει να επιδείξει και την ανάλογη υπευθυνότητα, όταν αποφασίζει να προβεί σε διακοπή της κύησης. Οι λόγοι που επικαλείται για την απόφασή της πρέπει να είναι σημαντικοί και σοβαροί όσο σημαντικό είναι και το γεγονός ότι η διακοπή της κύησης στερεί στο έμβryo ένα αξιόλογο μέλλον και τη δυνατότητα να βιώσει μια αξιόλογη ζωή. Επομένως, αναγνωρίζοντας πως η εξατομικευμένη επιλογή είτε είναι αυτόνομη είτε προϊόν εξαναγκασμού μπορεί να επηρεάσει το σύνολο των ανθρώπων, κρίνουν πως μόνο στην περίπτωση που το συμφέρον της γυναίκας στη ζωή τίθεται σε κίνδυνο από την εγκυμοσύνη μπορεί να δικαιολογηθεί ηθικά η διακοπή της κύησης, καθώς η περιφρούρηση αυτού του συμφέροντος δε θίγει την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και συνάδει με μια υπεύθυνη κοινωνική συμπεριφορά. Συμφέροντα λιγότερο σημαντικά από εκείνο στη ζωή δεν μπορούν να υπερισχύσουν έναντι του συμφέροντος του εμβρύου στη ζωή και για το λόγο αυτό αποδοκιμάζονται.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Το ερώτημα που απομένει να απαντηθεί στα πλαίσια αυτής της εργασίας αφορά στο εάν η επιλεκτική διακοπή της κύησης ενός εμβρύου με παθολογικά ευρήματα είναι μια μορφή ευγονικής. Η ιστορική αναδρομή για την ευγονική που εντοπίζεται στο πρώτο κεφάλαιο της εργασίας αποδεικνύει πως ο όρος «ευγονική» μπορεί να αναφέρεται σε διαφορετικά είδη συμπεριφοράς, καθώς αυτή η πολιτική εκπροσωπευόταν από ανθρώπους, οι οποίοι εξέφραζαν ένα εκτεταμένο εύρος ιδεών και απόψεων και προέβαιναν σε ένα εξίσου εκτεταμένο εύρος ερευνών. Σε αυτό το σημείο, όμως, είναι απαραίτητο να τεθεί μια διαχωριστική γραμμή μεταξύ των εμφανώς καλών και των εμφανώς κακών τρόπων έκφρασης της ευγονικής, προκειμένου η απάντηση στο ερώτημα, εάν η επιλεκτική διακοπή της κύησης είναι μια μορφή ευγονικής, να είναι ασφαλής. Ένας έμμεσος τρόπος να διαχωριστεί η καλή από την κακή ευγονική αποτελεί ο εντοπισμός των εκ διαμέτρου αντίθετων άκρων ενός φάσματος ευγονικών πρακτικών, τα οποία διεθνώς έλλογοι άνθρωποι υποστηρίζουν πως είναι ηθικώς αξιέπαινα και ηθικώς κατακριτέα αντίστοιχα, γεγονός που προσδίδει εγκυρότητα στη θέση της διαχωριστικής γραμμής. Δεδομένου, λοιπόν, ότι η ευγονική πολιτική εκφράζεται ποικιλοτρόπως, ο εντοπισμός των διαφορετικών χαρακτηριστικών, που φαίνεται να συνδέονται με τις διαφορετικές εκφράσεις – πρακτικές της ευγονικής πολιτικής, μπορεί να συμβάλει στο διαχωρισμό της κακής από την καλή ευγονική.

Στο ένα άκρο του φάσματος των ευγονικών πρακτικών ανήκουν η γενοκτονία που διεπράχθη από τους Ναζί και η νομοθεσία για τη στέρωση (υπόθεση *Buck v. Bell*) όντας δύο από τα πλέον αντιπροσωπευτικά παραδείγματα της κακής ευγονικής πολιτικής. Τα χαρακτηριστικά που συνεπάγονται την ηθική αποδοκιμασία του γερμανικού τρόπου έκφρασης της ευγονικής πολιτικής συνοψίζονται στα εξής: πρώτον, η ευγονική πρακτική ήταν επιβεβλημένη από το κράτος, δεύτερον απευθυνόταν σε ομάδες ανθρώπων και τρίτον, αφορούσε στη θανάτωση ανθρώπων, προκειμένου να αποφευχθεί ένα συγκεκριμένο χαρακτηριστικό, το οποίο κρινόταν από το κράτος ως ανεπιθύμητο. Παρομοίως, και η νομοθεσία για τη στέρωση υπόκειται σε ηθική δοκιμασία, καθώς φέρει τα ίδια χαρακτηριστικά με εκείνα της γερμανικής πολιτικής, εκτός από ένα. Το Ανώτατο Δικαστήριο στην υπόθεση *Buck v.*

Bell ενέκρινε την υποχρεωτική στείρωση των «ευηθών» και όχι τη θανάτωσή τους, όπου όμως και αυτή η απόφαση αποτέλεσε μια μορφή της εξαναγκαστικής κυβερνητικής παρεμβατικότητας, προκειμένου να αποφευχθεί ένα συγκεκριμένο χαρακτηριστικό, το οποίο κρινόταν κοινωνικά ανεπιθύμητο από τους νομοθέτες του κράτους. Παρόλο που αυτού του είδους ευγονικές πρακτικές φαίνεται να δίδουν προτεραιότητα και έμφαση στην κοινωνική ευημερία, αποφάσεις που στερούν από ήδη γεννημένες οντότητες το αγαθό της ζωής και το δικαίωμα στην απόκτηση απογόνων εξαιτίας κάποιου χαρακτηριστικού δύσκολα δικαιολογούνται και αυτή η δυσκολία ενισχύεται όταν κοινός παρονομαστής αυτών των πρακτικών είναι ο κρατικός εξαναγκασμός. Στο βαθμό, λοιπόν, που η ευγονική αποδοκιμάζεται από την πλειοψηφία των ανθρώπων, αυτό δεν οφείλεται στο στόχο της ευγονικής (δηλαδή στη βελτίωση της υγείας του πληθυσμού) αλλά στα μέσα που επιστρατεύονται (δηλαδή στον εξαναγκασμό) για την επίτευξη του στόχου. Σημειωτέον, βέβαια, πως ο εξαναγκασμός δεν αποτελεί στοιχείο στην ετυμολογία του όρου «ευγονική» και δεν περιλαμβάνεται σε επιστημονικούς ορισμούς της ευγονικής ως μιας επιστήμης που στοχεύει στη βελτίωση της ανθρώπινης φυλής. Ακόμη, όμως, και εάν η έννοια «εξαναγκασμός» αναφερόταν, το τί συνιστά εξαναγκασμό είναι ένα θέμα υπό συζήτηση, καθώς για μερικούς ανθρώπους ο εξαναγκασμός προϋποθέτει την παρουσία νομικών εμποδίων στην επιλογή ενώ για άλλους ανθρώπους πρακτικά εμπόδια, όπως είναι οι οικονομικές δαπάνες και οι κοινωνικές πιέσεις, λειτουργούν εξαναγκαστικά. Η απόφαση του δικαστή Holmes στην υπόθεση Buck v. Bell ήταν εξαναγκαστική με την πρώτη έννοια, αλλά σε μια εποχή στην οποία η αναπαραγωγική ελευθερία υποστηρίζεται από το νόμο, η γυναίκα ενδέχεται να βιώνει τον εξαναγκασμό με τη δεύτερη έννοια.

Στο εκ διαμέτρου αντίθετο άκρο του φάσματος των ευγονικών πρακτικών ανήκουν παραδείγματα καλής ευγονικής πρακτικής, όπως είναι η συμπεριφορά της γυναίκας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, η οποία αλλάζει τις διατροφικές της συνήθειες και τον τρόπο ζωής της προκειμένου να αυξήσει τις πιθανότητες να γεννήσει ένα υγιές παιδί. Εφόσον ως θετική ευγονική ορίζεται η προσπάθεια να προαχθεί η γέννηση «κατάλληλων» ανθρώπων, η συμπεριφορά της γυναίκας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης μπορεί να χαρακτηριστεί εξίσου ως ευγονική και τα χαρακτηριστικά που συνεπάγονται την ηθική επιδοκιμασία της (της συμπεριφοράς) συνοψίζονται στα εξής: πρώτον, αυτού του είδους η ευγονική πρακτική επιδιώκεται αυτόνομα από τη μελλοντική μητέρα, δεύτερον, απευθύνεται στο μελλοντικό παιδί ως



άτομο το οποίο δεν έχει γεννηθεί ακόμη και τρίτον, αφορά στην προστασία της υγείας και στην παράταση της ζωής του μελλοντικού παιδιού, του οποίου η αξία και το δικαίωμα στη ζωή δεν προσδιορίζονται αποκλειστικά με βάση κάποιο χαρακτηριστικό ή σύνολο χαρακτηριστικών. Λαμβάνοντας υπόψη πως η ευγονική πολιτική διακρίνεται σε αρνητική και θετική, με την αρνητική να αφορά στην πρόληψη της γέννησης «ακατάλληλων» ανθρώπων και με τη θετική να αφορά στην προώθηση της γέννησης «κατάλληλων» ανθρώπων, η γενετική συμβουλευτική και η προγεννητική εξέταση, ως μερικές από τις εφαρμογές της γενετικής γνώσης στην ιατρική πρακτική με την κύρια εισφορά τους να έγκειται στον τομέα της πρόληψης της ασθένειας, φέρουν ξανά στην επιφάνεια ανησυχίες για την ευγονική στη σύγχρονη εποχή.

Η προγεννητική εξέταση, όπως έχει ήδη αναφερθεί, διενεργείται προκειμένου να εντοπιστούν έμβρυα με κάποια γενετική κατάσταση, η οποία κρίνεται ανεπιθύμητη από τους μελλοντικούς γονείς, τους γιατρούς και το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Μάλιστα, η πλειοψηφία των γενετικών καταστάσεων που διαγιγνώσκονται από την προγεννητική εξέταση είναι ανίατες, αν και τα συμπτώματα ή ο αντίκτυπός τους μπορούν να αντιμετωπιστούν μέσω ιατρικών αγωγών και κοινωνικών διευθετήσεων. Μια από τις πλέον γνωστές γενετικές καταστάσεις για την οποία οι γυναίκες παραπέμπονται στην προγεννητική εξέταση και για την οποία προβαίνουν σε διακοπή της κύησης ύστερα από μια θετική διάγνωση είναι το σύνδρομο Down, χωρίς όμως να αναγνωρίζεται η ευγονική φύση αυτών των πρακτικών. Παρόλο που η λογική εξήγηση για την προγεννητική εξέταση και τη διακοπή της κύησης ενός εμβρύου με σύνδρομο Down είναι παρόμοια με τη λογική εξήγηση για την απόφαση στέρωσης στην υπόθεση *Buck v. Bell*, καθώς και οι δύο αφορούν στην πρόληψη της γέννησης ενός παιδιού με νοητική ανεπάρκεια, η προγεννητική εξέταση και η διακοπή της κύησης ενός εμβρύου με νοητική ανεπάρκεια δεν είναι μόνο νόμιμη, αλλά κρίνεται και ως ηθική από την πλειοψηφία των ανθρώπων, σε αντίθεση βέβαια με την απόφαση στέρωσης, η οποία καταδικάζεται νομικά και ηθικά. Οι γενετικοί σύμβουλοι φαίνεται να διακρίνουν μεταξύ των στόχων του επαγγέλματός τους και των στόχων της ευγονικής, αναφερόμενοι στην έλλειψη καθοδήγησης της γενετικής συμβουλευτικής και στο σεβασμό της αυτονομίας των μελλοντικών γονέων, αντιπαραθέτοντας την πρακτική της συμβουλευτικής και της επιλεκτικής διακοπής της κύησης με την ευγονική, την οποία αντιλαμβάνονται ως μια εξαναγκαστική πρακτική που απευθύνεται σε ομάδες ανθρώπων. Όμως, οι υποτιθέμενες διαφορές

μεταξύ της επιλεκτικής διακοπής της κύησης εμβρύων με σύνδρομο Down και της υποχρεωτικής στέρωσης ανθρώπων με νοητική ανεπάρκεια δεν είναι επαρκώς σαφείς, ώστε να είναι έγκυρος και ο ισχυρισμός πως η επιλεκτική διακοπή της κύησης, σε αντίθεση με την υποχρεωτική στέρωση, δεν αποτελεί ευγονική πρακτική.

Λαμβάνοντας υπόψη τα εκ διαμέτρου αντίθετα άκρα του φάσματος των ευγονικών πρακτικών, διαπιστώνεται η προγεννητική εξέταση και η επιλεκτική διακοπή της κύησης να μην ανήκουν σε κανένα από τα δύο άκρα, αλλά να τα προσεγγίζουν ανάλογα με τα εκάστοτε χαρακτηριστικά που διέπουν τις συγκεκριμένες πρακτικές, οι οποίες ερμηνεύονται ως ευγονικές, καθώς φαίνεται να ανταποκρίνονται κατά κάποιο τρόπο είτε ξεχωριστά είτε συνδυαστικά στους στόχους της ευγονικής. Συγκεκριμένα, όταν η προγεννητική εξέταση διενεργείται προκειμένου να εντοπιστεί κάποια δυσλειτουργία όπως είναι το σύνδρομο Down, και να διακοπεί η κύηση του προσβεβλημένου από τη δυσλειτουργία εμβρύου, τότε η συγκεκριμένη πρακτική αποτελεί παράδειγμα κακής ευγονικής και μόνο δύο διαφορές τη διακρίνουν από την υποχρεωτική στέρωση. Η πρώτη διαφορά έγκειται στην ευγονική απόφαση, η οποία λαμβάνεται αυτόνομα από την κυοφορούσα και δεν επιβάλλεται από την κυβέρνηση και ακολούθως η δεύτερη διαφορά έγκειται στο ότι η ευγονική απόφαση συνεπάγεται τον τερματισμό της ζωής του εμβρύου και όχι της αναπαραγωγικής ικανότητας, όπου η άμεση θανάτωση του εμβρύου μπορεί να είναι εξίσου μια κατακριτέα πράξη, εάν το έμβρυο καταλογίζεται να έχει ηθική υπόσταση. Παρόλο, λοιπόν, που η απόφαση για τον τερματισμό της ζωής ενός προσβεβλημένου από δυσλειτουργία εμβρύου υποτίθεται ότι λαμβάνεται αυτόνομα από την κυοφορούσα, όταν ο μοναδικός λόγος για τη διενέργεια της προγεννητικής εξέτασης και της διακοπής της κύησης αφορά στο χαρακτηριστικό της δυσλειτουργίας και κατ' επέκταση στην αποφυγή της γέννησης ενός παιδιού που φέρει το χαρακτηριστικό της δυσλειτουργίας το οποίο κρίνεται ανεπιθύμητο, τότε ο κίνδυνος από την αναγωγή της αξίας της ανθρώπινης οντότητας στα βιολογικά χαρακτηριστικά της δεν υφίσταται μόνο για τα έμβρυα με δυσλειτουργία αλλά και για τους ήδη γεννημένους ανθρώπους με δυσλειτουργία. Υπενθυμίζω σε αυτό το σημείο την ασκηθείσα κριτική από τους συνηγόρους των ανθρώπων με δυσλειτουργία, σύμφωνα με την οποία η προγεννητική εξέταση στέλνει το μήνυμα στους ανθρώπους με δυσλειτουργία ότι η ζωή τους δεν αξίζει να βιώνεται. Αυτή η κριτική προσωπικά θεωρώ πως είναι βάσιμη, εάν ληφθεί υπόψη η πίεση που ασκείται από τους γιατρούς στις κυοφορούσες ηλικιακά άνω των 35 ετών, να υποβληθούν στην προγεννητική εξέταση εξαιτίας του υποτιθέμενου

υψηλού κινδύνου μιας χρωμοσωμικής ανωμαλίας, όπως είναι το σύνδρομο Down, και ακολούθως η ενθάρρυνση να προβούν σε διακοπή της κύησης όταν η διάγνωση είναι θετική. Στο βαθμό που η απόφαση τόσο για την προγεννητική εξέταση όσο και για τη διακοπή της κύησης ενός εμβρύου με σύνδρομο Down επιβάλλεται από τρίτους, οι συγκεκριμένες ευγονικές πρακτικές δεν αποτελούν παράδειγμα καλής ευγονικής, με την κύρια διαφορά μεταξύ αυτών των πρακτικών και της ευγονικής των Ναζί να έγκειται μόνο στο ότι το έμβρυο δεν είναι ένα γεννημένο πρόσωπο. Παρόλο που η διαφορά μεταξύ της επιλεκτικής διακοπής της κύησης ενός εμβρύου με σύνδρομο Down και της ευγονικής πολιτικής των Ναζί είναι σημαντική, δεν αναιρείται η ομοιότητα της πρώτης πρακτικής με την υπόθεση *Buck v. Bell*, η οποία έγκειται στην πρόληψη της γέννησης παιδιών με νοητική ανεπάρκεια.

Βέβαια, όταν η προγεννητική εξέταση διαχωρίζεται από τη διακοπή της κύησης εμβρύων με παθολογικά ευρήματα και η γυναίκα, χωρίς να έχει πρόθεση να διακόψει την κύησή της εάν το έμβρυο έχει κάποια δυσλειτουργία, προβαίνει αυτόνομα στην εξέταση, προκειμένου να προστατευτεί η υγεία του μελλοντικού παιδιού, όσο είναι εφικτό, και να προετοιμαστεί η ίδια για τον ερχομό του νέου μέλους στην οικογένεια, τότε η εξέταση μπορεί να αποτελέσει παράδειγμα καλής ευγονικής. Όμως, ακόμη και η απόφαση της γυναίκας να προβεί σε διακοπή της κύησης ενός εμβρύου με παθολογικά ευρήματα μπορεί να είναι εξίσου ευγονικά ουδέτερη ή καλή, εφόσον και μόνο συντρέχουν λόγοι άλλοι από την ίδια τη δυσλειτουργία, οι οποίοι δικαιολογούν ηθικά αυτή την απόφαση. Συγκεκριμένα, όπως έχει ήδη αναφερθεί σε προηγούμενο κεφάλαιο, η διακοπή της κύησης σε περίπτωση θετικής διάγνωσης κρίνεται ως μια ενέργεια ηθική, εφόσον η δυσλειτουργία προσβάλλει την ποιότητα ζωής του εμβρύου σε τέτοια έκταση που να μην αξίζει να βιώσει το έμβρυο αυτή τη ζωή, ώστε να είναι προς συμφέρον του να μη γεννηθεί, καθώς με αυτό τον τρόπο θα αποφύγει να βιώσει τη δυστυχία και τον πόνο. Όμως, αυτή η δικαιολογία ισχύει για ένα περιορισμένο εύρος ιατρικών καταστάσεων, ενώ, συγχρόνως, διαπιστώνεται η ευημερία ενός παιδιού με δυσλειτουργία να μπορεί να ενισχυθεί, εφόσον του προσφέρεται επαρκή φροντίδα μετά τη γέννησή του. Επομένως, η πρόληψη της γέννησης ενός παιδιού με δυσλειτουργία δύσκολα δικαιολογείται ως ένα μέσο πρόληψης της δυστυχίας και του πόνου και μια πιο ειλικρινής δικαιολογία για τη διακοπή της κύησης αφορά στην πρόληψη της επιβάρυνσης που επιφέρει η φροντίδα ενός παιδιού με δυσλειτουργία στους μελλοντικούς γονείς. Η αναγνώριση της αδυναμίας της γυναίκας να φροντίσει

επαρκώς ένα παιδί με δυσλειτουργία δεν ισοδυναμεί με απόρριψη αυτού του παιδιού εξαιτίας ενός χαρακτηριστικού που καθιστά αυτό το παιδί ανάξιο φροντίδας και κατ' επέκταση δεν αποτελεί παράδειγμα κακής ευγονικής. Όμως, στο βαθμό που τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς ως προς την ανατροφή παιδιών με δυσλειτουργίες είναι απόρροια κοινωνικής διάκρισης, μια μορφή της οποίας είναι η ανεπαρκής παροχή προγραμμάτων κοινωνικής αλληλεγγύης, και η διακοπή της κύησης ενός εμβρύου με παθολογικά ευρήματα προάγει την ευημερία των μελλοντικών γονέων, επειδή αποφεύγουν τα εμπλεκόμενα μέρη την κοινωνική διάκριση, που ήδη υφίστανται οι οικογένειες των ανθρώπων με δυσλειτουργία, τότε τόσο η διακοπή της κύησης όσο και η στάση της πολιτείας, η οποία αποφεύγει να προσφέρει και να διασφαλίσει ένα ικανοποιητικό επίπεδο ποιότητας ζωής για όλους τους πολίτες της, αποτελούν παραδείγματα κακής ευγονικής, εφόσον συμβάλλουν στην ενθάρρυνση της κοινωνικής διάκρισης έναντι των ανθρώπων με δυσλειτουργίες.

Ολοκληρώνοντας, θεωρώ πως αυτή η «νέα ευγονική» πραγματικότητα χρήζει περαιτέρω μελέτης, ειδικά όταν η διενέργεια της προγεννητικής εξέτασης και η απόφαση για την επιλεκτική διακοπή της κύησης αποτελούν παραδείγματα κακής ευγονικής. Προσωπικά, παρόλο που υποστηρίζω το δικαίωμα της γυναίκας να επιλέξει τη διακοπή της κύησης, επειδή δεν επιθυμεί την μητρότητα, ενίσταμαι στο δικαίωμά της να επιλέξει τη διακοπή της κύησης, επειδή δεν επιθυμεί ένα συγκεκριμένο έμβρυο εξαιτίας του χαρακτηριστικού της δυσλειτουργίας, ειδικά στην περίπτωση που αυτό το χαρακτηριστικό δεν προσβάλλει σοβαρά την ποιότητα ζωής του μελλοντικού παιδιού. Αναγνωρίζοντας πως οι γονείς ασκούν έλεγχο στο ευρύ περιβάλλον των παιδιών τους και πως η προγεννητική εξέταση μπορεί να επεκτείνει αυτό τον έλεγχο και στη βιολογική φύση τους, θεωρώ πως ο έλεγχος που ασκούν οι γονείς στη βιολογική φύση των παιδιών τους οφείλει να υπόκειται σε περιορισμούς, προκειμένου να αποφεύγονται φαινόμενα εμπορευματοποίησης, αναπαραγωγικού καταναλωτισμού και τελειομανίας. Ακολουθώντας, κρίνω ορθό ο έλεγχος των γονέων με αντικείμενο τη βιολογική φύση των απογόνων τους να έχει ως μοναδικό κριτήριο την υγεία-ευημερία του παιδιού, με την προγεννητική εξέταση και την διακοπή της κύησης να προσφέρονται μόνο για σοβαρές ιατρικές καταστάσεις, που ενδέχεται να προσβάλλουν ανεπανόρθωτα την ποιότητα ζωής του μελλοντικού παιδιού. Βέβαια, παράλληλα με την πρόταση η σοβαρότητα της ιατρικής κατάστασης του εμβρύου να αποτελεί κριτήριο τόσο για την προγεννητική εξέταση όσο και για τη διακοπή της κύησης, η πρόταση να περιοριστεί η εξέταση και η διακοπή της κύησης σε

δυσλειτουργίες πιθανές να έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην οικογενειακή ευημερία μπορεί να γίνει αποδεκτή, εφόσον και μόνο η προαγωγή των συμφερόντων των μελλοντικών γονέων δεν ενθαρρύνει την κοινωνική διάκριση έναντι των ανθρώπων με δυσλειτουργία και δεν θίγει το σεβασμό για την ιερότητα της ζωής. Αν και κάποιος μπορεί να αποφανθεί πως το έμβρυο είναι μόνο δυνάμει ανθρώπινη ζωή, ο σεβασμός για την ιερότητα της ζωής επαρκεί για να καταστήσει τον τεχνητό τερματισμό μιας τέτοιας ζωής ηθικό πρόβλημα και τη λήψη μιας ηθικής απόφασης απαραίτητη. Είναι δυνατόν να υποτεθεί ένα σύνολο περιπτώσεων, υπό τις οποίες η γυναίκα με καλή βούληση και συνείδηση θα μπορούσε να επιλέξει τη διακοπή της κύησης ως ηθική λύση στις προσωπικές ή κοινωνικές δυσκολίες της, αλλά ο ηθικός χαρακτήρας αυτής της λύσης αίρεται, όταν η προσωπική επιλογή εσκεμμένα καθίσταται εύκολη και απροβλημάτιστη. Η ηθική σοβαρότητα της απόφασης προϋποθέτει τη γυναίκα να ενδιαφέρεται για την προστασία και την παράταση της ζωής και να περιορίζεται από το σεβασμό για την ανθρώπινη ζωή, με αποτέλεσμα ο σεβασμός για την ανθρώπινη ζωή σε όλες τις μορφές της να μην προσβάλλεται, όταν η γυναίκα επιβάλλει εκούσια στον εαυτό της την αρχική εναντίωση ως προς τη διακοπή της κύησης και όταν απαιτεί από τον εαυτό της σοβαρούς λόγους, για να προβεί σε αυτή την ενέργεια, ενώ, παράλληλα, αναζητά εναλλακτικές επιλογές, τις οποίες εξετάζει ευσυνείδητα.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Το ενδιαφέρον της εργασίας εστιάζεται στην ηθική πραγμάτευση της επιλεκτικής διακοπής της κύησης ενός εμβρύου με δυσλειτουργία με πρωταρχικό στόχο να εξεταστεί, εάν η επικείμενη αναπαραγωγική επιλογή είναι προϊόν αυτόνομης βούλησης. Λαμβάνοντας υπόψη πως η επιλεκτική διακοπή της κύησης ενός εμβρύου με δυσλειτουργία έπεται της προσφοράς ιατρικών υπηρεσιών στα πλαίσια της προγεννητικής φροντίδας, κρίνεται σκόπιμο να αξιολογηθεί ο ρόλος αυτών των υπηρεσιών στη διαδικασία λήψης αναπαραγωγικών αποφάσεων. Το γεγονός ότι η προσφορά της προγεννητικής εξέτασης και της γενετικής συμβουλευτικής νομιμοποιείται ηθικά και ιατρικά, εφόσον προϋποθέτει την προστασία της αυτονομίας και της υγείας των εξεταζόμενων μελών, παραπέμπει στη σημασία που αποδίδεται στις δύο θεμελιώδεις ηθικές αρχές της αυτονομίας και της ωφέλειας. Επομένως, το πλέον ασφαλές κριτήριο αξιολόγησης των δύο υπηρεσιών μπορεί να αποτελέσει η επιβεβαίωση των θεμελιωδών αρχών και ακολούθως των κανόνων που προκύπτουν από τις θεμελιώδεις αρχές στα πλαίσια της προσφοράς και εφαρμογής τους.

Η διενέργεια της προγεννητικής εξέτασης, προκειμένου να σέβεται την αυτονομία της κυοφορούσας, πρέπει να διασφαλίζει την εκούσια διάθεση της τελευταίας, η οποία επικυρώνεται με την ενήμερη συγκατάθεση στα πλαίσια της συμβουλευτικής που προηγείται της εξέτασης. Ο πρώτος προβληματισμός, λοιπόν, που προκύπτει αφορά στην περίπτωση που η συγκατάθεση είναι προϊόν πίεσης και ελλιπούς πληροφόρησης. Η δυνατότητα απόκτησης γενετικών πληροφοριών φαίνεται να υπονομεύει τον αυτοκαθορισμό και την αίσθηση ελέγχου της κυοφορούσας στη ζωή της, όταν η πλειοψηφία των γιατρών επιβάλλει με όχι τόσο εμφανή τρόπο την προγεννητική εξέταση στα πλαίσια της καθιέρωσής της ως μιας διαδικασίας ρουτίνας και πιέζει διακριτικά την κυοφορούσα να εξεταστεί επιμένοντας πως η διενέργεια της εξέτασης συνιστά μια υπεύθυνη πράξη, ενώ το ελλοχεύον μήνυμα που ανακοινώνεται στην κυοφορούσα έγκειται στο ότι η διακοπή της κύησης εμβρύων με δυσλειτουργία αποτελεί μια υπεύθυνη πράξη. Όπως είναι αναμενόμενο, η κυοφορούσα ενδέχεται να δυσκολευτεί να απορρίψει μια εξέταση που ο γιατρός της προτείνει, ειδικά όταν η φαινομενική δικαιολόγηση για τη διενέργειά της αφορά τον εφησυχασμό της

γυναίκας ως προς την υγεία του εμβρύου της και η αποδοχή της εξέτασης φαίνεται να είναι η μόνη επιλογή που επιδοκιμάζεται από τους γιατρούς και το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Όμως, η καθιέρωση της προγεννητικής εξέτασης ως μιας διαδικασίας ρουτίνας, δεδομένου ότι εγείρει το ζήτημα της διακοπής της κύησης σε περίπτωση θετικής διάγνωσης, εντείνει τον ήδη υπάρχοντα προβληματισμό ως προς την πίεση που ασκείται στη γυναίκα, προκειμένου να υποβληθεί στην εξέταση, στην περίπτωση που η πίεση αυτή προκύπτει από την επιδίωξη της εξέτασης να ελέγχει την αναπαραγωγική ικανότητα της γυναίκας, ως υπεύθυνης για την παραγωγή ποιοτικών προϊόντων, με επακόλουθο ο έλεγχος της γυναίκας να έχει άμεση συνάφεια με τον έλεγχο των εμβρύων με δυσλειτουργίες και η επιλεκτική διακοπή της κύησης να γίνεται αντιληπτή ως ένας μηχανισμός ποιοτικού ελέγχου, δεδομένου ότι προηγείται η εξέταση.

Συγχρόνως, το δικαίωμα της γυναίκας να αποφασίσει για το εάν θα προβεί στην εξέταση φαίνεται να υπονομεύεται και να περιορίζεται, όχι μόνο από την ιατροκοποίηση της εγκυμοσύνης και την πίεση που ασκείται, αλλά και από τις λιγοστές πληροφορίες που παρέχονται, προκειμένου να διασφαλιστεί η εγκυρότητα της ενήμερης συγκατάθεσής της στην εξέταση. Ο προβληματισμός στην προκειμένη περίπτωση δεν έγκειται μονάχα στο ενδεχόμενο η ελλιπής πληροφόρηση να αποδίδεται στη δυσκολία να ενημερωθεί πλήρως η γυναίκα, αλλά και στο ενδεχόμενο η ελλιπής πληροφόρηση να αποδίδεται στην εσκεμμένη παράλειψη πληροφοριών, προκειμένου να μην αρνηθεί τη συγκατάθεσή της η κυοφορούσα ως προς τη διενέργεια της εξέτασης. Όμως, τα εμπειρικά δεδομένα ως προς τον αρνητικό αντίκτυπο των διαγνωστικών γενετικών πληροφοριών στα εμπλεκόμενα – εξεταζόμενα μέλη επιχειρηματολογούν κατά της εξαναγκαστικής προγεννητικής εξέτασης, με το αναγνωρισμένο συμφέρον της γυναίκας στη γνώση να έγκειται στην αυτόνομη επιλογή και προετοιμασία της να χρησιμοποιήσει τη γνώση, έχοντας συνειδητοποιήσει τη σημασία της.

Παράλληλα, λαμβάνοντας υπόψη πως η προγεννητική εξέταση προσφέρεται από την ιατρική κοινότητα με στόχο να περιφρουρήσει την υγεία του εξεταζόμενου εμβρύου και των γονιών του, όσο είναι εφικτό, αλλά και να ενισχύσει συγχρόνως το δικαίωμα των τελευταίων στην αναπαραγωγική επιλογή, ο δεύτερος κατά σειρά προβληματισμός που εγείρεται αφορά στην περίπτωση θετικής διάγνωσης με την εξέταση να μην ανταποκρίνεται στη συμβατική εικόνα που την περιβάλλει και ακολούθως να περιορίζει το φάσμα της «επιλογής» των γονέων μεταξύ της

«ελαττωματικής» ύπαρξης και της ανυπαρξίας του εμβρύου, προβάλλοντας ως θεραπεία στην «ελαττωματική» ύπαρξη μια αρνητική ενέργεια, όπως είναι η διακοπή της κύησης. Ο χαρακτηρισμός της εξέτασης ως ιατρικής φαίνεται να παρέχει την εντύπωση πως ότι εντοπίζει είναι απαραίτητα κακό και βλαβερό για την υγεία, δεδομένης της φύσης του ιατρικού λειτουργήματος και της προτεραιότητας που τίθεται ως προς την ανίχνευση δυσλειτουργιών, έναντι άλλων ασήμαντων για την υγεία χαρακτηριστικών, με επακόλουθο η απόφαση η προγεννητική εξέταση να καθιερωθεί ως ένα συνηθισμένο και αναπόσπαστο μέρος της προγεννητικής φροντίδας να εγείρει τον κίνδυνο η επιλεκτική διακοπή της κύησης που έπεται της εξέτασης να παρουσιάζεται ως μια ιατρική αναγκαιότητα. Μάλιστα, η καθιέρωση της διακοπής της κύησης ως μιας ιατρικής αναγκαιότητας φαίνεται να επιτυγχάνεται καλύτερα, όταν η προγεννητική εξέταση μετατρέπει την εμπειρία της εγκυμοσύνης, η οποία για τις περισσότερες γυναίκες είναι μια φυσιολογική και υγιής λειτουργία, σε μια ριψοκίνδυνη διαδικασία, η οποία απαιτεί συνεχή ιατρική παρακολούθηση. Η εξίσωση της δυσλειτουργίας με ασθένεια καθιστά αναπόδραστη τη σχέση της προγεννητικής εξέτασης με την επιλεκτική διακοπή της κύησης, με την εξέταση να μην περιορίζεται μόνο στην ανίχνευση δυσλειτουργιών, αλλά να στοχεύει και στην πρόληψη ή θεραπεία τους, όπου δεδομένης της έλλειψης εναλλακτικών θεραπευτικών αγωγών για τις διαγιγνωσόμενες δυσλειτουργίες, η διακοπή της κύησης παρουσιάζεται όχι μόνο να προλαμβάνει αλλά και να «θεραπεύει» τη δυσλειτουργία. Αναπόφευκτα, αυτού του είδους η αλληλένδετη σχέση της εξέτασης με τη διακοπή της κύησης εγείρει την ανησυχία ως προς τη δυνατότητα προσφοράς μη καθοδηγητικής συμβουλευτικής σε γονείς που βρίσκονται αντιμέτωποι με μια θετική διάγνωση.

Παρόλο που η επιτυχία της γενετικής συμβουλευτικής διασφαλίζεται, εφόσον η γυναίκα έχει λάβει όλες τις πιθανές πληροφορίες, τις έχει κατανοήσει και ακολούθως δύναται να προβεί στη λήψη μιας αυτόνομης απόφασης, διαπιστώνεται η επαγγελματική δέσμευση αναφορικά με την έλλειψη καθοδήγησης να παραβιάζεται και κάποιοι σύμβουλοι να μην εξασκούν το επάγγελμά τους με τρόπο που να νομιμοποιεί την ενδεχόμενη απόφαση της γυναίκας να συνεχίσει την κυοφορία ενός εμβρύου που διαγνώστηκε με κάποια δυσλειτουργία. Συγκεκριμένα, η μεθοδευμένη παράλειψη και η επιλεκτική προσφορά πληροφοριών σε συνδυασμό με τον αρνητικό τρόπο παρουσίασης της εικόνας της δυσλειτουργίας και τις πληροφορίες για τον ως επί το πλείστον αρνητικό αντίκτυπο της δυσλειτουργίας στην ποιότητα ζωής του



μελλοντικού παιδιού και των γονέων του μπορούν να «εκβιάσουν» τη συγκατάθεση της γυναίκας ως προς τη διακοπή της κύησης, εφόσον οι πληροφορίες την έχουν προδιαθέσει αρνητικά ως προς την απόκτηση ενός παιδιού με δυσλειτουργία. Ο προβληματισμός ως προς το «πρότυπο» συμβουλευτικής, το οποίο δε σέβεται την αυτονομία των μελλοντικών γονέων, ενισχύεται όταν οι λόγοι προώθησης της διακοπής της κύησης δεν είναι μόνο ιατρικής αλλά και κοινωνικής – οικονομικής φύσεως.

Η πλειοψηφία των γιατρών υποστηρίζει υπό το πρίσμα της ωφελιμιστικής προσέγγισης πως η διακοπή της κύησης είναι μια πράξη ηθική σε περίπτωση δυσλειτουργίας, καθώς οι συνέπειες της ενέργειας αυτής προάγουν την ευημερία όλων των εμπλεκόμενων μελών (του εμβρύου με δυσλειτουργία, των μελλοντικών γονέων και του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου) που επηρεάζεται από την ενέργεια, όμως υπάρχουν αμφιβολίες ως προς την ωφέλεια που παράγεται από τη διακοπή της κύησης ενός εμβρύου με δυσλειτουργία, με επακόλουθο να τίθεται υπό αμφισβήτηση και η ηθική νομιμοποίηση της συγκεκριμένης ενέργειας. Συγκεκριμένα, υποστηρίζεται πως το έμβρυο με δυσλειτουργία έχει συμφέρον να μη ζήσει, επειδή η δυσλειτουργία θα βλάψει σημαντικά την ποιότητα ζωής του, ώστε η διακοπή της κύησής του να συμβάλλει στην ευημερία του ίδιου του εμβρύου. Παρόλο που ο αλτρουισμός φαίνεται να είναι ένας ικανοποιητικός λόγος για την επιλεκτική διακοπή της κύησης σε περίπτωση δυσλειτουργίας, παρουσιάζονται δύο σημαντικές δυσκολίες ως προς την αποδοχή του με την πρώτη δυσκολία να αφορά στο περιορισμένο εύρος των ιατρικών καταστάσεων, για το οποίο ισχύει αυτή η δικαιολογία, όπου πράγματι η εναλλακτική της διακοπής της κύησης είναι η γέννηση ενός παιδιού, του οποίου η ποιότητα και αξία ζωής να είναι αρνητική, και με την δεύτερη δυσκολία να αφορά στη διαπίστωση ότι η ευημερία ενός ανθρώπου με δυσλειτουργία μπορεί να ενισχυθεί από την προσφορά βοήθειας εκ μέρους της οικογένειάς του, των συνανθρώπων του και της Πολιτείας στην οποία εντάσσεται.

Παράλληλα, η ευημερία των μελλοντικών γονέων και της κοινωνίας παρόλο που προάγεται από την επιλεκτική διακοπή της κύησης, ενδέχεται η προώθηση της ευημερίας τους να έχει μακροπρόθεσμα αρνητικές συνέπειες, ώστε η ωφέλεια που παράγεται για τους γονείς και την κοινωνία να μην μπορεί να αντισταθμίσει το κακό που συνεπάγεται η επιλεκτική διακοπή της κύησης. Συγκεκριμένα, υποστηρίζεται πως οι εκπρόσωποι της κοινωνικής πολιτικής έχουν συμφέρον να επιφέρουν βελτιώσεις στην υγεία και να μειώσουν το κόστος στον τομέα της υγείας, όπου η

διακοπή της κύησης για δυσλειτουργίες του εμβρύου φαίνεται να επιτυγχάνει και τους δύο αυτούς στόχους. Όμως, η χρήση της διακοπής της κύησης, προκειμένου να προαχθεί η ευημερία της κοινωνίας σε όρους υγείας και δαπανών, μεταβάλλει την εικόνα της ασθένειας, επηρεάζει τη φύση του ιατρικού λειτουργήματος, προβληματίζει ως προς τη συσχέτιση που υπάρχει ή πρέπει να υπάρχει μεταξύ της υγείας και του εύρους των ευκαιριών που προσφέρονται στο σύνολο των ανθρώπων και αλλάζει τη στάση της πολιτείας ως προς την ασθένεια – δυσλειτουργία και την κοινωνική ευθύνη για τους πολίτες με δυσλειτουργίες, καθώς αποφεύγει (η πολιτεία) να δημιουργήσει ένα πιο προσβάσιμο περιβάλλον για τους τελευταίους. Μάλιστα, η αποφυγή δημιουργίας ενός πιο προσβάσιμου περιβάλλοντος σε συνδυασμό με την ανεπάρκεια προγραμμάτων κοινωνικής αλληλεγγύης δεν επηρεάζει μόνο τους έχοντες δυσλειτουργίες που διαγιγνώσκονται από την προγεννητική εξέταση, αλλά επηρεάζει και την πλειοψηφία των ανθρώπων που φέρουν δυσλειτουργίες που είτε δε διαγιγνώσκονται ακόμη από την προγεννητική εξέταση είτε δεν οφείλονται σε γενετικούς παράγοντες, με αποτέλεσμα και οι τελευταίοι να γίνονται δέκτες της κοινωνικής αμέλειας συμπεριλαμβανόμενοι πιθανώς και εκείνοι στη λίστα των ανεπιθύμητων πολιτών. Επιπλέον, η σημασία που αποδίδεται εκ μέρους της πολιτείας και των γιατρών στην αποφυγή της οικονομικής επιβάρυνσης και στην πρόληψη της δυσλειτουργίας επιτρέπει στη δυσλειτουργία να αποτελέσει το μόνο σημαντικό χαρακτηριστικό, αποτυγχάνοντας να αναγνωρίσουν πως μαζί με οιαδήποτε βλάβη που διαγιγνώσκεται στο έμβρυο υπάρχουν και άλλα χαρακτηριστικά, τα οποία συμβάλλουν στην ολοκλήρωση της οντότητας, με κίνδυνο η αξία της οντότητας να ανάγεται στα βιολογικά χαρακτηριστικά της. Όμως, μια δίκαιη κοινωνία πρέπει να εκτιμά τη ζωή όλων των ανθρώπων ασχέτως των φυσικών καταβολών τους, χωρίς να υπονοείται ότι κατηγορίες ανθρώπων δεν πρέπει να υπάρχουν, διότι η ίδια δεν είναι κατάλληλα προετοιμασμένη για αυτούς.

Συγχρόνως, υποστηρίζεται πως οι μελλοντικοί γονείς έχουν συμφέρον να αποφύγουν την ψυχολογική και οικονομική επιβάρυνση που επιφέρει η φροντίδα ενός παιδιού με δυσλειτουργία, όπου η διακοπή της κύησης ενός εμβρύου με δυσλειτουργία φαίνεται να απαλλάσσει τους μελλοντικούς γονείς από αυτού του είδους την επιβάρυνση. Όμως, η χρήση της διακοπής της κύησης, προκειμένου να προαχθεί η ευημερία των μελλοντικών γονέων σε όρους οικονομικών πόρων και αποθεμάτων χρόνου ή ψυχολογικής δύναμης ενθαρρύνει την κοινωνική διάκριση έναντι των ανθρώπων με δυσλειτουργίες στο βαθμό που πολλά από τα προβλήματα

που αντιμετωπίζουν οι γονείς με παιδιά με δυσλειτουργίες είναι απόρροια κοινωνικών διακρίσεων και όχι απόρροια της βλάβης αυτής καθ' αυτής και η ευημερία των μελλοντικών γονέων έγκειται στην αποφυγή της κοινωνικής διάκρισης, που ήδη υφίστανται οι οικογένειες των ανθρώπων με δυσλειτουργίες. Ο προβληματισμός ως προς τον αρνητικό αντίκτυπο που μπορεί να έχει μια προσωπική απόφαση για όλους τους ανθρώπους στην κοινωνία, παραπέμπει στον ήδη υπάρχοντα προβληματισμό ως προς την προσβολή της αυτόνομης αναπαραγωγικής επιλογής. Όσες γυναίκες «επιλέγουν» να προβούν σε επιλεκτική διακοπή της κύησης συχνά αισθάνονται πως η επιλογή τους δεν είναι εξ' ολοκλήρου εκούσια, καθώς ανταποκρίνονται σε ένα κοινωνικό πλαίσιο, στο οποίο η ανεπάρκεια προγραμμάτων κοινωνικής αλληλεγγύης για τους ανθρώπους με δυσλειτουργίες, τα στερεότυπα και οι κοινωνικές ανισότητες αποθαρρύνουν την απόκτηση ενός παιδιού με δυσλειτουργία. Κατ' επέκταση, είναι αδύνατον να υποστηριχθεί η επιλεκτική διακοπή της κύησης από το δικαίωμα της γυναίκας να αποφασίζει, όταν η γυναίκα ζει σε μια κοινωνία με αξίες και η απόφασή της είναι προϊόν εξαναγκασμού από καταπιεστικές αξίες και συμπεριφορές. Οι αντιρρήσεις που έχουν αναφερθεί μέχρι στιγμής ως προς την επιλεκτική διακοπή της κύησης ενισχύονται από τους επικριτές της διακοπής της κύησης, οι οποίοι υποστηρίζοντας πως το έμβρυο έχει πλήρη ηθική υπόσταση υπαινίσσονται πως όταν η γυναίκα εκούσια και υπεύθυνα επιδιώκει την μητρότητα, τότε οφείλει να επιδειξει και την ανάλογη υπευθυνότητα, όταν αποφασίζει να προβεί σε διακοπή της κύησης. Οι λόγοι που επικαλείται για την απόφασή της πρέπει να είναι σημαντικοί και σοβαροί όσο σημαντικό είναι και το γεγονός ότι η διακοπή της κύησης στερεί στο έμβρυο ένα αξιόλογο μέλλον και τη δυνατότητα να βιώσει μια αξιόλογη ζωή. Επομένως, αναγνωρίζοντας πως η εξατομικευμένη επιλογή είτε είναι αυτόνομη είτε προϊόν εξαναγκασμού μπορεί να επηρεάσει το σύνολο των ανθρώπων, κρίνουν πως μόνο στην περίπτωση που το συμφέρον της γυναίκας στη ζωή τίθεται σε κίνδυνο από την εγκυμοσύνη μπορεί να δικαιολογηθεί ηθικά η διακοπή της κύησης, καθώς η περιφρούρηση αυτού του συμφέροντος δε θίγει την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και συνάδει με μια υπεύθυνη κοινωνική συμπεριφορά. Συμφέροντα λιγότερο σημαντικά από εκείνο στη ζωή δεν μπορούν να υπερισχύσουν έναντι του συμφέροντος του εμβρύου στη ζωή και για το λόγο αυτό αποδοκιμάζονται.

Τα ευρήματα της παρούσας εργασίας υποδεικνύουν πως η επιλεκτική διακοπή της κύησης ενός εμβρύου με δυσλειτουργία είναι μια μορφή ευγονικής, καθώς ανταποκρίνεται κατά κάποιο τρόπο στους στόχους της ευγονικής. Δεδομένου ότι

υπάρχει «καλή» και «κακή» ευγονική, η επιλεκτική διακοπή της κύησης αποτελεί μια μορφή «κακής» ευγονικής, όταν η συγκεκριμένη αναπαραγωγική απόφαση δεν λαμβάνεται αυτόνομα από την κυοφορούσα και ο λόγος για την απόφαση αυτή αφορά αποκλειστικά στο χαρακτηριστικό της δυσλειτουργίας. Αυτή η «νέα ευγονική» πραγματικότητα χρίζει περαιτέρω μελέτης και ο ρόλος των ιατρικών υπηρεσιών όσο και ο ρόλος της πολιτείας στη λήψη αναπαραγωγικών αποφάσεων πρέπει να επανεκτιμηθεί.

## SYMMARY

This paper examines the ethical endorsement of selective abortion of a disabled fetus by seeking to confirm if this reproductive choice derives from autonomous will. Considering that selective abortion of a disabled fetus follows the offer of medical services in the context of prenatal care, we have to evaluate the role of these services when reproductive choices are to be taken. The fact that the offer of prenatal testing and genetic counseling is legitimate ethically and medically, since it presupposes the protection of the autonomy and health of the people that undergo the test, refers to the importance of the two fundamental ethical principles of autonomy and beneficence (utility). So, a safe criterion of evaluation for the two services can be the confirmation of the fundamental principles and their derivative rules.

The prenatal testing in order to respect the autonomy of the pregnant has to assure the voluntary disposal of the woman, which is validated by the informed consent in the context of counseling before the testing. So, problem arises in case the consent is given under pressure and inadequate information. The prospect of acquiring genetic information seems to undermine the self-determination and the sense of control in woman's life, when the majority of the doctors impose by not an obvious way the prenatal testing in the context of its establishment as a routine process and pressure the pregnant to undergo the testing by insisting that it is a responsible thing to do, while the underlying message that is communicated to the pregnant consists in selective abortion of a disabled fetus being a responsible thing to do. It is possible for the woman to find it difficult to reject a test that her doctor has to offer, especially when the apparent justification for the test is the assurance of the pregnant about the health of her fetus and the acceptance of the test seems to be the only choice sanctioned by the doctors and the society. The establishment of the testing as a routine process, considering that it raises the issue of selective abortion in case of positive diagnosis, intensifies the already existing problem about the pressure that woman feels in order to undergo the testing, in case this pressure results from the pursuit of the testing to control the reproductive capability of the woman, as responsible for the production of quality products, with the control of the woman having contiguity with

the control of disabled fetuses and selective abortion seen as a mechanism of quality control, given that the testing precedes.

At the same time, the woman's right to decide whether to undergo the testing seems to be undermined and restricted not only from the medicalization of pregnancy and the pressure, but also from the few informations that are given, in order for the informed consent to be validated. The problem in this case about inadequate information doesn't consist only in the difficulty of woman being adequately informed but also in the intentional omission of the information, so that the pregnant can't refuse her consent to the testing. But the empirical data about the negative impact of the diagnostic genetic information to all people involved in the testing make a strong argument against the compulsory prenatal testing, with the legitimate interest of woman in knowledge consisting in autonomous choice and her preparation to use the knowledge having realized its importance.

At the same time, considering that the offer of prenatal testing from the medical community aims to protect the health of the fetus and its parents, as much as this is feasible, and to promote the parent's right to reproductive choice, the second problem arises in case of positive diagnosis with the examination not corresponding to its conventional picture and consequently restricting the spectrum of "choice" for parents between a "defective" being and the non-existence of the fetus, proposing abortion, which is a negative action, as a cure for a "defective" being. The qualification of the prenatal testing as medical seems to give the impression that everything it detects is necessarily harmful and detrimental for health, considering the nature of the medical profession and the priority given to the detection of disabilities against other insignificant for health characteristics, so that the establishment of prenatal testing as an integral and ordinary part of prenatal care raises the danger selective abortion that follows the testing being presented as a medical necessity. The establishment of selective abortion as a medical necessity seems to be achieved better, when the prenatal testing transforms the experience of pregnancy, which is for most of the women a natural and healthy function, to a risky process, which demands continuous medical surveillance. The equation of disability with disease renders inevitable the relation of prenatal testing with selective abortion, with prenatal testing not only detecting disabilities but also aiming to prevent and cure them, and considering the lack of alternative medical treatments for the diagnosable disabilities selective abortion seems not only to prevent but also to "cure" the disability.

Inevitably, this kind of interlinked relation of prenatal testing with abortion raises an anxiety about the offer of non directive counseling to parents that are confronted with a positive diagnosis.

Although the success of genetic counseling is ensured as long as the woman has received all the possible information, has understood them and subsequently can make an autonomous choice, is ascertained that the professional commitment to non-directive counseling is being violated and that some counselors don't practice their profession in a way that legitimates the woman's decision to give birth to a child that has been diagnosed with a disability. Particularly, the intentional omission and the selective offer of information combined with the communication of disability in a negative way and the information mostly about the negative impact of disability in the quality of life of the future child and its parents can "force" the woman to give her consent about abortion, since the information have predisposed her negatively about giving birth to a disabled child. The problem with this pattern of counseling, which doesn't respect the autonomy of future parents, is intensified when the reasons given for the abortion aren't only medical but also social and economical.

The majority of doctors maintains through the prism of the utilitarian approach that selective abortion is an ethical action in case of disability, since the consequences of this action promote the welfare of all people involved (the disabled fetus, the future parents and the society), who are affected from this action, but there are doubts about the utility that derives from the abortion of a disabled fetus, so that the ethical legitimation of the particular action is under dispute. Particularly, is sustained that the disabled fetus has an interest in not being alive, because disability will damage seriously the quality of its life, therefore abortion can promote the welfare of the fetus. Although altruism seems to be a satisfactory reason for selective abortion in case of disability, there are two important difficulties for its acceptance with the first difficulty concerning the limited number of medical conditions for which this justification stands, where indeed the alternative of abortion is the birth of a child whose quality and value of life is negative, and with the second difficulty concerning the ascertainment that the welfare of a disabled person can be promoted by assistance from the family, the citizens and the society.

Meanwhile, the welfare of the future parents and of the society although it is promoted from selective abortion it is likely the promotion of their welfare to have at long term negative consequences, so that the produced utility for the parents and the

society can't compensate the damage that results from the selective abortion. Particularly, it is sustained that delegates of social policy have interest in improving the health and reducing the cost at the domain of health, where abortion for disabilities of the fetus seems to achieve both aims. But selective abortion for the promotion of society's welfare in terms of health and costs is altering the pattern of disease, is influencing the nature of the medical profession, prompts questions about the connection that exists or should exist between health and the range of opportunities that is offered to people and is changing the attitude of society towards disease – disability and social responsibility for the disabled people, since the society avoids to create a more accessible environment for the disabled. Indeed, the avoidance of creating a more accessible environment combined with the inadequacy of social solidarity programs doesn't affect only people with diagnosable disabilities from the prenatal testing, but also affects the majority of people who have disabilities that either can't be diagnosed from the prenatal testing yet, or they don't occur due to genetic factors, so that these people too become recipients of social negligence, probably also included at the list of the undesirable citizens. Moreover, the importance that is given to the avoidance of economic burdens and to the prevention of disability on behalf of society and doctors allows the disability to become the only important characteristic failing to acknowledge that along with any diagnosable damage to the fetus come other characteristics too, which complete the entity, with danger the value of the entity being reduced at its biological characteristics. However, a fair society has to appreciate the life of all people regardless their physical endowments, without implying that groups of people should not exist, because society isn't properly prepared for them.

At the same time, it is sustained that future parents have interest in avoiding the psychological and economic burden, which brings about the care of a disabled child, where abortion of a disabled fetus seems to dispense future parents from this kind of burden. But selective abortion for the promotion of future parent's welfare in terms of economic resources, time and psychological strength encourages the social discrimination against disabled people to the extent that many of the problems, which parents with disabled children confront, result from social discrimination and not from the damage itself and the welfare of the future parents consists in avoiding the social discrimination, that families of disabled people already bear. The problem about the negative impact that a personal decision may have for all the people in the society,



refers to the already existing problem about the offense of the autonomous reproductive choice. As many as women “choose” to proceed to the selective abortion, they often feel that their decision isn’t entirely voluntary, as they are corresponding to a social context, in which the inadequacy of social solidarity programs for the disabled people, the stereotypes and the social inequalities discourage the birth of a disabled child. So, it is impossible for the selective abortion to be sustained by the woman’s right to decide, when she is living in a society with values and her decision is constrained from oppressive values and attitudes. The objections that have been mentioned so far about selective abortion are reinforced from censors of abortion, who, sustaining that the fetus has moral status, imply that when a woman voluntarily and responsibly pursues motherhood, then she owes to show the analogous responsibility, when she decides to have an abortion. The reasons for her decision have to be important and serious, as important is the fact that abortion deprives the fetus of a remarkable future and of the possibility to live a remarkable life. So, acknowledging that the individual choice, either autonomous or constrained, can influence people, they deem that only in case the woman’s interest in life is in danger from the pregnancy the abortion can be justified ethically, since the protection of this interest doesn’t offend human dignity and is in accordance with a responsible social behavior. Interests less important than that in life can’t preponderate over the fetus’ interest in life and for this reason they are disapproved.

The findings of this paper suggest that selective abortion of a disabled fetus is a form of eugenics, since it meets in a way the aims of eugenics. Considering that “good” and “bad” eugenics exist, selective abortion is a form of “bad” eugenics, when the specific reproductive decision is not taken autonomously from the pregnant woman and the reason for her decision is the mere fact of disability. This “new eugenics” reality deserves further study and the role of medical services as also the role of society to the reproductive decision making process need to be reassessed.

## BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Cavanaugh-O'Keefe, J., *The Roots of Racism and Abortion-An Exploration of Eugenics*, Xlibris Publishing Corporation, 2000
2. Paul, D., "Darwin, social Darwinism and eugenics", *The Cambridge Companion to Darwin*, Hodge J., Radick G., (eds), Cambridge, England: Cambridge University Press, 2003
3. Moore, J., Desmond, A., Introduction, in *Darwin's The Descent of Man and Selection in Relation to Sex*, London: Penguin Classics, 2004
4. Haller M., *Eugenics: Hereditarian attitudes in American thought*, New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1963
5. Reilly, P.R. , "Eugenic Sterilization in the United States", *Contemporary Issues in Bioethics* (5th edition), Beauchamp T.L., Walters, L.(eds), Kennedy Institute Of Ethics and Department Of Philosophy, Georgetown University, Wadsworth Publishing Company, 1999
6. Gould, S.J., "Carrie Buck's Daughter" ,*Eugenics and Human Genetics*, *Contemporary Issues in Bioethics* (5th edition), Beauchamp T.L., Walters, L.(eds), Kennedy Institute Of Ethics and Department Of Philosophy, Georgetown University, Wadsworth Publishing Company, 1999
7. Proctor R., *Racial hygiene: Medicine under the Nazis*, Cambridge, MA: Harvard University Press, 1988
8. Lifton, R.J., "Sterilization and the Nazi Biomedical Vision", *Eugenics and Human Genetics*, *Contemporary Issues in Bioethics* (5th edition), Beauchamp T.L., Walters, L.(eds), Kennedy Institute Of Ethics and Department Of Philosophy, Georgetown University, Wadsworth Publishing Company, 1999
9. Boswell, J.E., "Exposition and Oblation: The Abandonment of Children and the Ancient and Medieval Family", *American Historical Review* 89, 1984
10. Riddle, J.M., *Contraception and Abortion from the Ancient World to the Renaissance*, Cambridge: Harvard University Press, 1992
11. Carrick, P., *The Rise of Medical Ethics, Medical Ethics in the Ancient World*, Georgetown, University Press, Washington, 2001
12. Sanger, M., Perry W.M., *The Pivot of Civilization in Historical Perspective: The Birth Control Classic*, Perry W.M.(eds), Inkling Books, 2001
13. Sanger M., *The Pivot of Civilization*, Brentano's, N.Y
14. Battin, M.P., "Population Issues" , *A Companion to Bioethics*, Kuhse, H., Singer, P.(eds), Blackwell Companions to Philosophy, Blackwell Publishers Ltd, 1998, 2001
15. Pearson, V., «Population Policy and Eugenics in China», *Eugenics and Human Genetics*, *Contemporary Issues in Bioethics*(5<sup>th</sup> edition), Beauchamp T.L., Walters, L.(eds), Kennedy Institute Of Ethics and Department Of Philosophy, Georgetown University, Wadsworth Publishing Company, 1999
16. Glover, J., *Questions about Some Uses of Genetic Engineering*, *Contemporary Issues in Bioethics*, Beauchamp, T., Walters, L.,(eds), Kennedy Institute of Ethics and Department of Philosophy, Georgetown University, Wadsworth Publishing Company, 1999
17. Asch, A., "Disability Equality and Prenatal Testing: Contradictory or Compatible", *Florida State University Law Review*, 2003
18. Masden, M., *Pre-Natal Testing and Selective Abortion: The Development of a Feminist Disability Rights Perspective*, 1992
19. Rothman Katz, B., *The Tentative Pregnancy*, W.W Norton & Company, New York, London, 1986
20. Rapp, R., *Testing the Women, Testing the Fetus*, Routledge, New York and London, 1999

21. Saxton M., "Disability Rights and Selective Abortion", *Abortion Wars-A Half Century of Struggle: 1950 to 2000*, Solinger, R. (eds), Berkeley, CA: University of California Press, 1998
22. Asch A. & Geller, G., "Feminism, Bioethics and Genetics", *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction*, Wolf, S.M. (eds), New York: Oxford University Press, 1996
23. Robinson, P., "Prenatal screening, sex selection and cloning", *A Companion to Bioethics*, Kuhse, Singer (eds), Blackwell Companions to Philosophy, Blackwell Publishers Ltd, 2001
24. Macer, D.R., Macer, D.R., "Ethics and Prenatal Diagnosis", *Genetic Disorders and the Fetus: Diagnosis, Prevention and Treatment*, Milunsky, A (eds), John Hopkins University Press
25. Botkin, J., "Prenatal Diagnosis and the Selection of Children", *Florida State University Law Review*, vol.30:2003
26. Clarke, A., "Genetic Screening and Counselling", *A Companion to Bioethics*, Kuhse, Singer (eds), Blackwell Companions to Philosophy, Blackwell Publishers Ltd, 2001
27. Institute of Medicine, Committee on Assessing Genetic Risks, "Assessing Genetic Risks: Implications for Health and Social Policy", *Contemporary Issues in Bioethics*, Beauchamp, T.L., Walters L., Kennedy Institute of Ethics and Department of Philosophy Georgetown University, Wadsworth Publishing Company, 1999
28. Andrews, L., *Medical Genetics: A Legal Frontier*, 1987
29. Wasserman D., "A Choice of Evils in Prenatal Testing", *Florida State University Law Review*, 2002
30. Parens E., Asch A., (eds) "The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing: Reflections and Recommendations", *Prenatal Testing and Disability Rights*, Hastings Center Report, 2000
31. Wertz D., "Drawing Lines: Notes for Policymakers", *Prenatal Testing and Disability Rights*, Parens E., Asch A., (eds), 2000
32. Botkin J., "Line Drawing: Developing Professional Standards for Prenatal Diagnostic Services", *Prenatal Testing and Disability Rights*, Parens E., Asch A., (eds), 2000
33. Botkin, J., "Fetal Privacy and Confidentiality", *Hastings Center Report*, 1995
34. Andrews, L., "Torts and the Double Helix: Malpractice Liability for Failure to Warn of Genetic Risks" *Hastings Law Review*, 1992
35. Boorse, C., "Concepts of Health", *Health Care Ethics*, Van de Veer D., Regan T. (eds), Philadelphia, Pa: Temple University Press, 1987
36. Watson, J., "Genes and politics", *Contemporary Issues in Bioethics*, Beauchamp, T., Walters, L., (eds), Kennedy Institute of Ethics and Department of Philosophy, Georgetown University, Wadsworth Publishing Company, 1999
37. Wertz DC., "How parents of affected children view selective abortion", *Issues in reproductive Technology*, New York, New York University Press, 1992
38. Evers – Kiebooms G., Denayer L., "A child with cystic fibrosis, II: subsequent family planning decisions, reproduction and use of prenatal diagnosis", *Clinical Genetics*, 1990
39. Purdy L., "Are pregnant women fetal containers?", *Bioethics – An Anthology*, Kuhse, Singer (eds), Blackwell Publishers Ltd Philosophy Anthologies, 1999
40. Hare RM., "A Utilitarian Approach", *A Companion to Bioethics*, Kuhse, H., Singer, P. (eds), Blackwell Companions to Philosophy, Blackwell Publishers Ltd, 1998, 2001
41. Boddington P., Podpadek T., "Measuring Quality of Life in Theory and in Practice", *Bioethics – An Anthology*, Kuhse, Singer (eds), Blackwell Publishers Ltd Philosophy Anthologies, 1999
42. Mahowald MB., "Aren't we all eugenicists? Commentary on Paul Lombardo's "Taking eugenics seriously", *Florida State University Law Review*, vol.30:219, 2003
43. Marquis D., "Why Abortion is Immoral", Mappes TA., Degrazia D. (eds), *Biomedical Ethics*, 5<sup>th</sup> ed. New York: McGraw Hill, 2001

44. Noonan JT. Jr, "An Almost Absolute Value in History", Beauchamp T. Walters L., (eds), *Contemporary Issues in Bioethics*, Wadsworth Publishing Company California 1989
45. Schwartz S., *The Moral Question of Abortion*, Loyola University Press, 1990

## ΠΕΡΙΟΔΙΚΑ

1. Galton, F., "Hereditary Character and Talent", MacMillan's Magazine, vol.11, Westport, CT: Praeger, 1864
2. Lombardo, P., "Eugenics Laws Restricting Immigration, Eugenics Archive", <http://www.eugenicsarchive.org/html/eugenics/essay9text.html>
3. Langer, W.L., "Infanticide: A Historical Survey", History of Childhood Quarterly, The Journal of Psychohistory 1, 1974
4. Peterson, J.K., Abortion- A Liberal Cause? <http://swissnet.ai.mit.edu/rauch/nvp/consistent/Peterson.html-15>
5. Mosher, S., "Forced Abortions and Infanticide in Communist China", Human Life Review 11, 1985
6. Kristol E., "Picture Perfect: The politics of Prenatal Testing", First Things, 1993
7. Andrews L., "Prenatal Screening and the Culture of Motherhood", Hastings Law Journal, 967, 1996
8. Asch A., "Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy", *American Journal of Public Health*, 1999
9. Beaudet A., "Carrier screening for cystic fibrosis", American Journal of Human Genetics, 1990
10. Godard, B., Kate, L., Evers-Kiebooms, G., Ayme, S., "Population genetic screening programmes: principles, techniques, practices and policies" European Journal of Human Genetics, Nature Publishing Group, 2003
11. Wertz DC., et al, "Attitudes Toward Abortion Among Parents of Children with Cystic Fibrosis", American Journal of Public Health, 1991
12. Walker, LS., Ford, MB, Donald WD, "Cystic Fibrosis and Family Stress: Effects of Age and Severity of Illness", Pediatrics, 1987
13. Harris J., "Is There a Coherent Social Conception of Disability?", Journal of Medical Ethics, 2000
14. Reindal SM., "Disability, gene therapy and eugenics – a challenge to John Harris", Journal of Medical Ethics, 2000
15. Koch, T., "Disability and Difference: Balancing Social and Physical Constructions", Journal of Medical Ethics, 2001
16. Lippman A., Wilfond B., "Twice-told tales: stories about genetic disorders", American Journal of Human Genetics, 1992
17. Green R., "Prenatal autonomy and the obligation not to harm one's child genetically", Journal Law of Medical Ethics, 25 (1), 1996

## ΠΗΓΕΣ

1. Πλάτων, Πολιτεία 460-461c η αναφορά σε Plato, The Republic, books 3rd and 5th, Paul Shores(trans.), Harvard University Press, London, 1978
2. Darwin, C., The Descent of Man and Selection in Relation to Sex, 1871, αναφορά σε Cavanaugh-O'Keefe, J
3. Galton, F., Hereditary Genius, 1869 αναφορά σε Cavanaugh-O'Keefe, J
4. Stoddard, L., The Rising Tide of Color Against White World Supremacy, η αναφορά σε Cavanaugh- O'Keefe, J
5. Βλ. Αριστοτέλης, Πολιτικά 1335b 19-26 η αναφορά σε Aristotle, Politic, B. Jowett, W.W.C. Davis(trans), Oxford University Press, 1967
6. Αριστοτέλης, Ιστορία των Ζώων, αναφορά σε Carrick, P
7. Osborn. F., "Voluntary Unconscious Selection", Eugenics Review vol.48 num1, 1956 η αναφορά σε Cavanaugh-O'Keefe J.
8. Sanger, M., "An Answer to Mr. Roosevelt", Metropolitan Magazine, 1917 η αναφορά σε Cavanaugh-O'Keefe, J.,
9. Herzenberg LA., et all, "Fetal Cells in the Blood of Pregnant Women: Detection and Enrichment by Fluorescence – Activated Cell Sorting", η αναφορά σε Andrews L., "Prenatal Screening and the Culture of Motherhood", Hastings Law Journal, 967, 1996
10. Rowley PT., et all, "Do Pregnant Women Benefit from Hemoglobinopathy Carrier Detection?" η αναφορά σε Andrews L "Prenatal Screening and the Culture of Motherhood", Hastings Law Journal, 967, 1996
11. Marteau TM., "Psychological Implications of Genetic Screening", η αναφορά σε Andrews L "Prenatal Screening and the Culture of Motherhood", Hastings Law Journal, 967, 1996
12. Wexler N., "Clairvoyance and Caution: Repercussions from the Human Genome Project", η αναφορά σε Andrews L "Prenatal Screening and the Culture of Motherhood", Hastings Law Journal, 967, 1996
13. Daniels, NL., Just Health Care: Studies in Philosophy and Health Policy, η αναφορά σε Asch A. ., "Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy", American Journal of Public Health, 1999
14. Retsinas J., "Impact of prenatal technology on attitudes toward disabled infants", η αναφορά σε Wertz D., Research in the Sociology of Healthcare, Westport, Conn: JAI Press, 1991