

باروری مساعدتی، فناوری‌های ژنتیک و ژنومیک، و زندگی خانوادگی^۱

نویسنده: مارتین ریچاردز

مترجم: محمد معماریان

تصمیم والدین برای سقط جنین که یک ناهنجاری حاد ژنتیک یا مادرزادی دارد قابل قبول است، اما تصمیم آنها برای انتخاب جنس بچه، یا مثلاً تصمیم والدین ناشنوا برای آوردن یک بچه ناشنوا، پذیرفته نیست. پس از پیش‌گیری از ناهنجاری‌های قابل پیش‌بینی، مابقی فرآیند تولیدمثل را به دست پرابهام طبیعت می‌سپاریم، اما حتی الامکان از اسپرم و تخمک والدین استفاده می‌کنیم. بیش از آن، مصداق درازتر کردن پا از گلیم خود است. حتی نزدیک شدن به این مرز هم به مثابه ورود به یک سرانشیبه بی‌مانع تلقی می‌شود که ناگزیر به تغییر مرز می‌انجامد. ولی نگاه به تاریخ ابزارهای پیش‌گیری از بارداری کافی است تا بفهمیم که شاید هم اکنون هم در آن سرانشیبه قرار داریم، و به شرط شکل‌گیری فشار اجتماعی گسترده، شاید روزی بیاید که بهبود جنین پیش‌از زایمان و طراح بچه‌ها نیز یک رویه مقبول اجتماعی شود.

معرفی

ادعای اینکه در قرن زیست‌فناوری^۲ به سر می‌بریم شاید اغراق‌آمیز باشد، اما فناوری‌های نوین ژنتیک و باروری بی‌تردید نقش روزافزونی در زندگی روزمره‌مان بازی می‌کنند. برای افرادی که بنا به سابقه پزشکی خانوادگی‌شان احتمال ابتلا به بیماری ژنتیک داشته باشند، آزمایش دی‌ان‌ای نشان می‌دهد که آیا حامل آن جهش ژنتیکی مربوطه هستند یا خیر و بدین ترتیب ریسک ابتلای خودشان به آن بیماری مشخص می‌شود. در زمینه‌های دیگر از آزمایش دی‌ان‌ای برای تعیین مسئولیت نفقه کودک، تعیین پدر یا ردگیری نسب اجدادی استفاده می‌شود. و اکنون در کارهای

^۱ این مقاله ترجمه‌ای است از:

Martin Richards (2014) Assisted Reproduction, Genetic and Genomic Technologies, and Family Life, in: Judith Treas, Jacqueline Scott, and Martin Richards (Eds) (2014) The Wiley Blackwell Companion to The Sociology of Families, Wiley-Blackwell.

^۲ Biotech

پلیسی هم جا افتاده است که صحنه جرم را برای یافتن نمونه دی ان ای جستجو می کنند تا شاید بتوان آن نمونه را با دی ان ای افراد مظنون تطبیق داد. فهرست فناوری های باروری که امکان بچه دار شدن را در اختیار افراد نازا یا فاقد شریک جنسی می گذارند، روز به روز طولانی تر می شود. و در زمان نگارش این مقاله، فرآیند مشورت خواهی عمومی^۳ در بریتانیا برای صدور مجوز یک تکنیک جدید لقاح آزمایشگاهی^۴ در جریان است که به زنان امکان می دهد از انتقال بیماری میتوکندریایی^۵ ارثی ژنتیکی به فرزندان شان اجتناب کنند. در این تکنیک، رویان^۶ یا تخمک مادر با ماده استخراج شده از رویان یا تخمک های زنان دیگر، اصلاح می شود. این نوع اصلاح ژنتیک می تواند کودکان نسل های بعد را تغییر دهد و لذا در اکثر کشورهای دنیا مجاز نیست و برای استفاده در بریتانیا نیز به تصمیم پارلمان نیاز دارد (شورای اخلاقیات زیستی نافیلد، ۲۰۱۲).

برخی شیوه های استفاده از فناوری های ژنتیک و باوری، تأثیر احتمالی آنها بر زندگی خانواده گی، و اینکه نگرش ها و پیش فرض های ما درباره خانواده به نوبه خود چطور توسعه و کاربرد این فناوری ها را شکل می دهند، موضوع بحث من در این فصل است. در ابتدای فصل پیرامون آزمایش دی ان ای شناسایی والدین بحث کرده و سپس به برخی از فناوری های باروری مساعدتی^۷ (ARTs) می پردازم. پس از آن برخی فناوری های پزشکی ژنتیک را بررسی می کنم، و این فصل را با ملاحظاتی درباره پیش فرض های فرهنگی و نگرش های عمومی به فناوری های امروز و آینده خاتمه می دهم.

شناسایی والدین

تا سال ۱۹۸۷، شناسایی پدر و سایر آزمایش های روابط ژنتیک با استفاده از پروتئین های گروه خونی انجام می شد. در این آزمایش ها، عدم تطبیق دو نمونه به معنای رد رابطه پدر-فرزندی میان آنها بود؛ ولی در صورت تطبیق نمونه، فقط می شد گفت که احتمال رابطه ژنتیک میان آن دو فرد وجود دارد. اما آزمایش های دی ان ای بسیار دقیق ترند. صرف نظر از موارد دوقلوهای تک تخم^۸ یا به اصطلاح همسان، آزمایش های دی ان ای با چنان ضریب دقتی رابطه ژنتیک

^۳ Public Consultation: فرآیند رسمی در برخی کشورها که نظر مردم درباره مواردی که بر وضعیت زندگی شان اثرگذار است را اخذ می کند تا در فرآیند قانون گذاری مد نظر قرار گیرد.

^۴ In-vitro Fertilization (IVF)

^۵ Mitochondrial Disease

^۶ Embryo: پس از لقاح تخمک و اسپرم، رویان (جنین نارس یا نوجنین) تشکیل می شود.

^۷ Assisted Reproductive Technologies (ARTs)

^۸ Monozygotic

والد-فرزند را نشان می‌دهند که برای کاربردهای عملی به معنای یقین هستند. در این آزمایش‌ها، بخشی از دی‌ان‌ای کروموزوم‌ها تحلیل می‌شوند که حاوی ژن‌ها نیستند و دنباله آنها در خانواده‌های مختلف بالنسبه متفاوت است. نمونه‌های فرزند و پدر (ان) بالقوه مقایسه می‌شوند تا ببینیم که آیا بخش‌های مختلف دنباله دی‌ان‌ای تطبیق دارند یا خیر. این آزمایش‌ها که توسعه یافته و کاربرد تجاری پیدا کرده بودند، در ابتدا از دی‌ان‌ای استخراج شده از گلبول‌های سفید نمونه خون استفاده می‌کردند؛ اما امروزه می‌توان از فولیکول مو، سلول‌های جمع‌آوری شده از داخل گونه در دهان، لکه روی لیوان، یا تقریباً هر بافت بدن یا ماده‌ای که دفع می‌کنیم یا در محیط به جا می‌گذاریم، برای این آزمایش‌ها استفاده کرد. بسته‌های مصرف شخصی و خانگی برای این کار نیز موجود هستند که می‌توان به آدرس فرد متقاضی فرستاد؛ و با این فناوری، به سادگی می‌توان نمونه را بدون اطلاع یا رضایت فرد جمع‌آوری کرد.

پرکاربردترین آزمایش دی‌ان‌ای، آزمایش شناسایی پدر است (راث‌استاین و همکاران، ۲۰۰۵). در انگلستان، حدود ۱۰ هزار آزمایش در سال ۲۰۰۲ انجام شد که اکثر آنها با تقاضای دولت بود؛ اما آمار امروز احتمالاً بسیار بیشتر از این رقم است. «آژانس حمایت کودک» برای شناسایی پدر در پرونده‌های شامل تعهد پرداخت نفقه، بزرگ‌ترین مشتری این آزمایش‌ها بوده است. دومین کاربرد مهم حکومت، کنترل مهاجرت در مواردی است که استحقاق داوطلب به رابطه خانوادگی بستگی دارد. در طیف گسترده دیگری از موارد خانوادگی نیز بنا به رضایت والدین یا دستور دادگاه، آزمایش دی‌ان‌ای کودکان انجام می‌شود. دادگاه برای دستور به آزمایش کودکان، استاندارد «مصلحت» را به کار می‌گیرد. تا همین اواخر دیدگاه قضایی آن بود که معمولاً بهتر است از آزمایش اجتناب شود چون بالقوه می‌تواند روابط خانوادگی جاافتاده را مختل کند؛ اما امروزه بیشتر روی اطلاع کودک از والدین ژنتیکی خود تأکید می‌شود (اشتاینر، ۲۰۰۶؛ بینام، ۲۰۰۸). در دسترس بودن آزمایش‌های دی‌ان‌ای، مواردی که نتایج آزمایش‌های کنترل‌نشده روی وب برای چانه‌زنی دور از چشم قانون استفاده شده‌اند، و همچنین تغییر نگرش به نیاز یا حتی حق فرد به اطلاع از هویت والدین زیستی‌اش و اهمیت این مسأله در فهم او از ریشه‌اش، مشوق این تغییر نگرش قضایی بوده‌اند. در برخی پرونده‌های حضانت کودک، پس از آنکه آزمایش دی‌ان‌ای نشان داده است شاکی پدر ژنتیکی کودک نیست، نفقه‌های پرداختی به او بازگردانده شده‌اند. در چنین مواردی، کودک پدر اجتماعی‌اش را از دست می‌دهد بدون آنکه دسترسی یا اطلاع از پدر زیستی‌اش داشته باشد (لینچ و همکاران، ۲۰۰۸). در برخی موارد آزمایش دی‌ان‌ای برای کنترل مهاجرت نیز روابط خانوادگی دچار اختلال‌هایی از این دست شده‌اند (تیتز، ویکرز و ماسکا، ۲۰۰۲). در بسیاری کشورها، برخی از انواع مهاجرت به روابط خانوادگی وابسته است و به همین خاطر آزمایش دی‌ان‌ای برای اثبات این گونه روابط خونی بسیار استفاده می‌شود.

جامعه‌شناسان مشاهده کرده‌اند که مادر کودک در اغلب موارد مشخص است اما اطمینان چندانی به پدر نیست، که همین نکته بنیان برخی نظریه‌های خانواده و دولت شده است (مثلاً: انگلس، ۱۸۸۴). مانند حجم انبوهی از گمانه‌زنی‌های جامعه‌شناسان و روان‌شناسان تکاملی، تبیین‌های کارکردگرا از الگوهای ازدواج، انزوای زنان و بسیاری موارد دیگر بر پایه همین مشاهده‌اند. اما در نظم اخلاقی جدید که وکیل وظیفه‌شناس در پرونده طلاق به پدر توصیه می‌کند تا پیش از تصمیم‌گیری درباره نفقه کودک یک آزمایش دی‌ان‌ای بدهد، شاید شاهد یک گذار فرهنگی باشیم. در نظام حقوقی عرفی انگلستان، کودکی که از یک زوج متأهل به دنیا می‌آید «فرزند خانواده» است و مادر و پدرش صرف‌نظر از ریشه زیستی کودک، حقوق و تکالیف والدین را دارند مگر آنکه یکی از آنها بتواند ثابت کند والد نیست. ترتیبات مشابهی برای اکثر فرزندان زوج‌های غیرمتأهل نیز صادق است. اما می‌توان نشان داد که در عصر آزمایش‌های دی‌ان‌ای، به وضعیتی گذار کرده‌ایم که والد تقریباً معادل والد زیستی است، و دنباله دی‌ان‌ای مشترک است که والد زیستی را تعریف می‌کند (فریمن و ریچاردز، ۲۰۰۶).

تکنیک‌های دی‌ان‌ای فوق‌الذکر، پیوند زیستی میان دو نفر را شناسایی می‌کنند. تکنیک‌های دیگری نیز توسعه یافته‌اند که برای ردگیری نسب خانوادگی استفاده می‌شوند. نسب پدری را می‌توان با بررسی میزان مشابهت کروموزوم‌های Y ردگیری کرد. برخلاف سایر کروموزوم‌ها که جفتی هستند، کروموزوم Y مردان تکی است و لذا تقریباً بی‌تغییر در نسل‌های متوالی منتقل می‌شود. در نتیجه، کروموزوم‌های Y در مردانی که نیای مشترک داشته باشند تقریباً یکسان است. چندین شرکت خدمات آزمایش کروموزوم Y را ارائه می‌دهند که محبوب نسب‌شناسان و افراد علاقمند به تاریخچه خانوادگی است و ابزار پژوهشی قدرتمندی برای مطالعه اجتماعات انسانی محسوب می‌شود. با این آزمایش مثلاً می‌توان رابطه زیستی میان خانواده‌هایی که نام خانوادگی مشابه دارند را بررسی کرد. یک نمونه بسیار مشهور از این آزمایش در مورد توماس جفرسون رییس‌جمهور اسبق آمریکا و این اتهام قدیمی بود که او از یکی از بردگانش به اسم سالی همینگز بچه‌دار شده است. از جفرسون پسر مشخصی به جا نمانده بود، لذا آزمایش کروموزوم Y روی پنج نواده زنده مذکر عموی او فیلد جفرسون انجام شد. سپس نمونه‌ها با آزمایش دی‌ان‌ای پسری از نسل پنجم سالی همینگز مقایسه شد. کروموزوم‌های Y تطبیق داشتند لذا می‌دانیم جفرسون (یا شاید یکی از اقوام خونی آن خاندان) پدر فرزند سالی همینگز بوده است. آزمایش دی‌ان‌ای می‌تواند تاریخچه خانوادگی مان را (حداقل از نظر والدهای زیستی) از نو بنویسد؛ و اصلاح تاریخچه خانوادگی می‌تواند موجب ناراحتی و تغییر نگرش برخی افراد نسبت به اجدادشان شود.

با آزمایش دی‌ان‌ای میتوکندری هم می‌توان نسب زنانه را بررسی کرد. کروموزوم‌های جنسی X زنان جفتی هستند و به همین دلیل نتایج تحلیل دی‌ان‌ای کروموزوم‌ها قابل اعتماد نیست. اما میتوکندری، اندامک‌های کوچک سلولی‌اند که در تخمک از مادر به فرزندانش منتقل می‌شوند. میتوکندری هم ژنوم خود را دارد که می‌توان مشابه با کروموزوم Y تحلیل و مقایسه کرد و برای ردگیری نسب زنانه از آن استفاده نمود. یک نمونه مشهور از کاربرد این تکنیک، شناسایی بقایای خاندان رومانوف بود که در جریان انقلاب روسیه در سال ۱۹۱۸ اعدام شدند. دی‌ان‌ای میتوکندری یکی از اجزای که نبش قبر شده بود با نمونه دوک ادینبورگ تطابق داشت و لذا اعلام شد که آن جسد متعلق به الکساندرا همسر تزار روس نیکولای دوم است. ملکه ویکتوریا، مادر بزرگ مادری الکساندرا، از نسل دوک ادینبورگ بوده است.

نش (۲۰۰۴) بررسی کرده است که در چهارچوب گفت‌وگوهای جدید خویشاوندی ژنتیک که با استفاده از آزمایش نسب‌شناسی تعیین می‌شوند، ایده‌های جنسیت، تولیدمثل، ملت، «نژاد» و رابطه چگونه شکل گرفته و پیاده می‌شوند. در اینجا، مفهوم روابط خانوادگی یک «دستور زبان» برای ترجمه گره درهم‌تنیده ژنتیک مولکولی با واقعیت‌های زیستی اجتماعی^۹ است که برادری را با کروموزوم Y و عضویت قبیله را با دی‌ان‌ای میتوکندری تعریف می‌کنند. استفاده از تکنیک‌هایی مانند آزمایش دی‌ان‌ای برای تعیین پدر و رابطه خونی توسط علاقمندان به تاریخچه خانوادگی و پژوهش‌گرانی که اتصالات اجتماعات بشری را می‌کاوند، هم مشوق فهم ذات‌گرایانه از ژنتیک است و هم جایگاه نمادین دی‌ان‌ای را ارتقاء می‌دهد (نلکین و لیندی، ۱۹۹۵). چنین ایده‌هایی، نسبت و خویشاوندی را برابر با اتصال ژنتیک می‌دانند، و با زدن مهر تأیید بر تصویری که از قدرت دی‌ان‌ای داریم، پایه‌گذار یک مفهوم فرهنگی‌اند که خویشاوندی را یک امر زیست‌شناختی، یا به تعبیر دقیق‌تر امری با «ریشه‌های طبیعی»، می‌فهمد (اشنایدر، ۱۹۸۰). اشنایدر در مطالعاتش پیرامون مفهوم خویشاوندی در آمریکا توضیح می‌دهد که پیوندهای طبیعی، خویشاوندی را تعریف کرده و به معنای روابط هویتی‌اند، در حالی که عشق به معنای یک همبستگی خانوادگی پراکنده‌تر است. البته با رشد مفاهیم فردگرایی و استقلال، اشاره به نقش رو به زوال خویشاوندی میان بسیاری از نظریه‌پردازان مرسوم شده است (مثلاً: گیدنز، ۱۹۹۱). اما در این زمینه باید به رشد روزافزون علاقه به تاریخچه خانوادگی در اروپای غربی و نقاطی از دنیا که از این منطقه مهاجر پذیرفته‌اند، اشاره کرد. امروزه تکنیک‌های دی‌ان‌ای می‌توانند استفاده از سوابق رسمی و خانوادگی برای پژوهش‌های نسب‌شناسی را تکمیل کرده و بسط دهند. مشخص است که همچنان علاقه

⁹ Biosocialities

جدی به اتصالات نسبی و خویشاوندی وجود دارد و امکان جستجو و صحت‌سنجی با تکنیک‌های دی‌ان‌ای نیز احتمالاً این علاقه را تقویت می‌کند.

تکنیک‌های باروری مساعدتی

قدیمی‌ترین شیوه باروری مساعدتی، شیوه‌های مشارکتی است که شخص ثالث در آن به تولیدمثل کمک می‌کند. عهد عتیق (سفر پیدایش، ۳: ۱۶-۲ و ۵: ۳۰-۳) یک نمونه را در ماجرای خانواده ابراهیم [ع] ذکر می‌کند. همسر او ساره پسری که خدا وعده پیامبری‌اش را داده بود، به دنیا نیاورد. او به ابراهیم پیشنهاد داد تا با خدمتکارش هاجر همبستر شود و هاجر در موعد مقرر پسری به نام اسماعیل آورد. تولیدمثل مشارکتی به مسائل دشوار و گاه جنجالی پیرامون جایگاه فرزندان حاصل از این روش‌ها و جایگاه‌شان در نسب‌شناسی منجر می‌شود: مثلاً ادعاهای اسماعیل و اسحاق (فرزند ابراهیم و ساره که بعدتر به دنیا آمد) در رقابت با هم، که تا به امروز در نزاع‌های مذهبی طنین انداخته است.

در کنار جانشینی کامل^{۱۰} (تعبیری که امروزه برای نقش هاجر به کار می‌بریم)، امکان لقاح مصنوعی، و همچنین با توسعه فناوری لقاح آزمایشگاهی امکان‌های تخمک و رویان و جانشینی بارداری^{۱۱} (یعنی یک زن، رویان حاصل از اسپرم و تخمک یک زوج دیگر را حمل می‌کند)، وجود دارد. علاوه بر افراد نازا، این تکنیک‌ها مورد توجه روزافزون کسانی نیز قرار گرفته است که به شریک مناسب برای تولیدمثل دسترسی ندارند: زنان مجرد (و احتمالاً مردان مجرد) و زوج‌های همجنس‌گرا.

در طول تاریخ شاهد مقاومت در برابر ورود همه این روش‌ها بوده‌ایم. علت اساسی این مقاومت، تعدی از آن نظم اخلاقی است که رابطه تولیدمثل را تنها در قالب ازدواج می‌پذیرد. در بریتانیا لقاح مصنوعی با اهداء کننده^{۱۲} (AID) در دهه ۱۹۳۰ میلادی وارد رویه‌های پزشکی درمان ناباروری شد، هرچند پیشنهاد استفاده از آن پیش‌تر برای اصلاح نژادی (استفاده زوج‌ها از اسپرم مردان برتر) یا بچه‌دار شدن بیوه‌های بازمانده از جنگ جهانی اول بدون ارتکاب «گناه» دخول جنسی نیز مطرح شده بود (ریچاردز، ۲۰۰۸). کاربرد پزشکی این تکنیک‌ها در ایالات متحده زودتر شروع شده بود و فرزندان حاصل از این روش‌ها به «بچه‌های لوله آزمایشگاهی» معروف بودند: کودکانی که نه از طریق ازدواج

¹⁰ Full Surrogacy

¹¹ Gestational Surrogacy

¹² Artificial Insemination by Donor

عاشقانه، بلکه از طریق علم به دنیا آمده‌اند. در بریتانیا، توصیف این روش در مجلات پزشکی به بحث عمومی روزافزون و معمولاً خصومت آمیز دامن زد. کمیسیون تشکیل شده توسط کلیسای این کشور به این جمع‌بندی رسید که تکنیک AID، ازدواج را نقض می‌کند. وصلت انحصاری میان شوهر و زن را می‌شکند. کودک حاصل از این روش را گول می‌زند و هم خویشاوندان عرفی و هم کل جامعه را فریب می‌دهد. عمل جنسی، هم برای اهداءکننده و هم برای پذیرنده، ماهیت شخصی و فردی خود را از دست داده و به یک تراکنش محض تبدیل می‌شود. و کودک نیز همواره با این خطر مواجه است که شیوه بستن نطفه او، خواسته یا ناخواسته افشاء شود. (وند، ۱۹۴۸، ص. ۵۸)

انجام خودارضایی در این روش نیز یک نگرانی جدی دیگر بود. و کمیسیون خواستار جرم‌پنداری آن شد (ریچاردز، ۲۰۱۴).

اما علی‌رغم تمامی مخالفت‌ها که به کلیسا هم محدود نمی‌شد، این شیوه جای خود را باز کرد. کمبود بچه برای فرزندخواندگی، یعنی تنها راه‌حل جایگزین آن دوران برای زوج‌هایی که شوهرشان عقیم بود، یکی از دلایل گسترش آن شیوه درمانی بود. تا اواخر دهه ۱۹۵۰ میلادی، «اداره ملی خدمات بهداشت و سلامت» نیز این شیوه را پذیرفت؛ و یک دهه پس از آن، جایگاه قانونی این شیوه نیز تثبیت شد که زوجین را والدین قانونی فرزند می‌شناخت و تمامی حقوق و تعهدات والد را از اهداءکننده اسپرم سلب می‌کرد.

ایالات متحده پیش‌تاز راه‌اندازی بانک اسپرم تجاری بود و اولین بانک اسپرم در سال ۱۹۷۷ افتتاح شد. تا دهه ۱۹۹۰ میلادی، چند بنگاه بزرگ اداره این صنعت با گردش مالی سالانه ۱۶۴ میلیون دلار را در اختیار داشتند (مامو، ۲۰۰۵). با توسعه تکنیک لقاح آزمایشگاهی، شرکت‌هایی برای تأمین اهدای تخمک راه‌اندازی شدند. نکته شگفت‌آور درباره صنعت باروری، تفاوت چشم‌گیر میان مبادله اسپرم و تخمک است. المینگ (۲۰۱۱) با تحلیل بازار سلول‌های جنسی در ایالات متحده دریافت که هرچند مردان و زنان به دلایل مالی جذب «اهداء» می‌شوند، شیوه کسب و کار آژانس‌های تخمک و بانک‌های اسپرم متفاوت است. اهداءکنندگان اسپرم ترغیب می‌شوند که آن پول را دستمزد یک «کار» ساده حساب کنند؛ اما زنان که رقم‌های بهتری می‌گیرند ترغیب می‌شوند کارشان را زنانه‌تر تلقی نمایند یعنی تخمک‌هدایی را والاترین «هدیه» میان زنان حساب کنند. و نکته بسیار مهم، تفاوت نگاه مردان و زنان به اتصال‌شان با کودکان حاصل از اهداء سلول‌های جنسی است. اکثر مردان می‌گویند آن اولاد فرزندشان است، اما فقط یک‌دهم زنان چنین احساسی دارند. شصت درصد زنان به صراحت می‌گفتند آن بچه را فرزند خود نمی‌دانند؛ این رقم برای مردان تنها ۱۵٪ بود. یک بیان دیگر از این تفاوت، استفاده از واژگان خویشاوندی (والدین،

پدر بزرگ‌ها/مادر بزرگ‌ها، برادر/خواهر) است. هشتاد و پنج درصد اهداء کنندگان اسپرم، در مقابل ۴۲٪ زنان، از واژگان خویشاوندی استفاده می‌کردند.

با بررسی اهداء تخمک و اسپرم در مقیاس جهانی، شاهد تنوع زیادی در مقررات و شیوه‌ها هستیم. چند کشور محدود از جمله ایالات متحده بازارهای تجاری دارند که در آنها سلول‌های جنسی مستقیماً با پول معاوضه می‌شوند؛ که برخی آن را «کالاسازی»^{۱۳} می‌نامند. ولی در سایر نقاط، تجارت بافت‌های انسانی ممنوع است، و لذا تخمک و اسپرم با پرداخت «هزینه‌ها» تقدیم می‌شوند. در برخی موارد، از جمله در اکثر اهداءهای فامیلی، این اهداء واقعاً هدیه است و پولی ردوبدل نمی‌شود. مثلاً در بریتانیا، اهداء فامیلی تخمک هم رایج است، که بیشتر توسط خواهر شوهر یا زن نیازمند به تخمک انجام می‌شود (واینا و گلمبک، ۲۰۱۲).

اما مقررات گسترده‌ای برای شیوه‌های اهداء سلول‌های جنسی وضع شده است، و در چند کشور نیز اهداء تخمک یا اسپرم یا هر دو ممنوع است (گورتین و واینا، ۲۰۱۲). و این نکته، همراه با تفاوت هزینه‌ها در نقاط مختلف، پدیده اهداء فراملی را به وجود آورده است که روز به روز گسترده‌تر می‌شود (پنینگز و گورتین، ۲۰۱۲).

تولد اولین نوزاد حاصل از لقاح مصنوعی در بریتانیا (ادواردز و استیتو، ۱۹۷۸) تیر اخبار دنیا شد، اما واکنش‌ها به این خبر یک‌دست نبود. این کودکان را هم مثل کودکان حاصل از اهداء اسپرم، «بچه‌های لوله آزمایشگاهی» می‌نامیدند؛ تعبیری که این نطفه را بدن‌زدایی شده^{۱۴} و محصول علم نشان می‌داد. راجر هایسر جلد مجله تایم را از نقاشی «خلقت آدم» میکلائز روی سقف کلیسای سنت پیترز رُم الهام گرفت اما دست یک دانشمند را هم کنار دست خدا افزود که هر انگشت اشاره‌شان را به سمت یک لوله آزمایشگاه حاوی یک تخمک باردار گرفته بودند. برخی افراد این فناوری جدید را تهدید دیگری علیه نظم طبیعی پیوند ازدواج و مفهوم و نهادهای ازدواج و خانواده می‌دیدند، و برخی فمینیست‌ها آن را «یک گایش»^{۱۵} بزرگ فناورانه (ریموند، ۱۹۹۴) و تلاشی برای تثبیت روابط اجتماعی پدرسالارانه (اسپالونه، ۱۹۸۷) توصیف می‌کردند.

هم‌اکنون بدنه قابل توجهی از تحقیقات پیرامون خانواده‌ها و کودکان حاصل از لقاح مصنوعی و تولیدمثل مساعدتی مشارکتی وجود دارد (مثلاً: گلمبک و همکاران، ۲۰۰۲ الف، ب؛ بلیک، ریچاردز و گلمبک، ۲۰۱۳). در نگاه بسیار کلی، از منظر روابط والد-فرزند و رشد و رفاه کودکان، چند تفاوت میان این خانواده‌ها و خانواده‌هایی که

¹³ Commodification

¹⁴ Disembodied

¹⁵ Fuck

فرزند معمولی دارند مشاهده شده است. برخی مطالعات دریافته‌اند که مادران این خانواده‌ها نگاه مثبت‌تری به فرزندان‌شان دارند و مهربان‌ترند. این پدیده به نازایی قبلی زوجین و کشمکش‌هایشان برای بارداری منسوب می‌شود؛ یعنی بچه‌هایشان را خاص می‌دانند. هنگامی که اهداء سلول جنسی «با حفظ ظاهر» انجام می‌شود، ممکن است خانواده بدون آشکار کردن این امر شکل بگیرد (باراواج، ۲۰۰۳)؛ و مثلاً در بریتانیا اکثر بچه‌ها از اینکه حاصل سلول جنسی‌اهدایی بوده‌اند خبردار نمی‌شوند تا در طول رشد خود گمان کنند که فرزندان طبیعی والدین‌شان هستند. رویه مرسوم بالینی این است که اهداءکننده و پذیرنده را «تطبیق» بدهند تا تفاوت فیزیکی مشهودی میان فرزندان و والدین نباشد که موجب تردید در نسب شود.

برخی تحقیقات قوم‌نگاری پیرامون «خویشاوندسازی»^{۱۶} انجام شده است: یعنی زمانی که والدین فعالانه تلاش می‌کنند روایت‌های زیستی و اجتماعی تولیدمثل را هم‌سو نمایند (گریس و دنیلز، ۲۰۰۷). تامپسون (۲۰۰۱) «خویشاوند ساختن»^{۱۷} در کلینیک‌های باروری ایالات متحده را توضیح داده است. مثلاً مادری که از تخمک‌اهدایی دوستش استفاده کرده بود، سهم اندکی از حاملگی را به دو مرحله سلول جنسی بالغ و نطفه اختصاص می‌داد تا نقش زیست‌شناختی رویان را کم‌رنگ کند؛ و در همین حال بر اهمیت زیست‌شناختی نقش بارداری خود تأکید می‌کرد. همچنین این مادر اشاره می‌کرد که چون پیشینه قومیتی او و دوستش (اهداءکننده) مشابه است، حوضچه ژنتیکی^{۱۸} مشترکی دارند. به خاطر پیوند دوستی میان اهداءکننده و مادر، رابطه اهداءکننده با بچه را می‌شد ادامه آن دوستی دید. در یک مورد دیگر که خواهرشوهر جانشینی بارداری را انجام می‌داد، او را صرفاً در نقش قیم می‌دیدند که جا و تغذیه لازم برای رشد جنین را فراهم می‌کند: «بچه‌ها پیش عمه‌شان راحت بودند اما بی‌صبرانه منتظر پیوستن به والدین‌شان بودند.»

احتمالاً بیشترین شکاف نظرات در بحث تولیدمثل مشارکتی (و بویژه اهداء اسپرم) در این باره است که آیا باید اصل ماجرا یا هویت اهداءکننده را به بچه‌ها گفت یا نه. در اوایل کار در انگلستان (و سایر نقاط) همه طرف‌های ماجرا فرض می‌کردند که کل قضیه باید محرمانه بماند. والدین چیزی درباره اهداءکننده نمی‌دانستند، و او هم به نوبه خود از سرنوشت استفاده از اسپرمش باخبر نمی‌شد. به کودکان گفته نمی‌شد با اسپرم‌اهدایی به دنیا آمده‌اند تا نفهمند که (بنا به قواعد آن دوران) نامشروع هستند، و دیگران هم از عقیم بودن پدر مطلع نشوند. بعداً با تغییر وضعیت حقوقی، و تغییر یا شاید اصلاح نگرش‌ها به عقیم بودن مردان (که کمتر آن را تهدیدی برای مردانگی حساب می‌کردند)، این

¹⁶ Kinning

¹⁷ Doing Kinship

¹⁸ Genetic Pool

باور عمومی گسترش یافت که کودکان باید از شیوه بستن نطفه خود (اما نه هویت اهداءکننده) مطلع شوند. استدلال‌های اصلی در دفاع از این کار آن بود که دیگر راز خانوادگی در کار نخواهد بود و کودکان از نسب و داستان کامل زندگی‌شان باخبر می‌شوند. همچنین با این کار از زنا‌ی ناخواسته با محارم (آشنایی و ازدواج دو فرزند یک اهداءکننده) اجتناب می‌شد. هرچند احتمال چنین واقعه‌ای بسیار اندک است، اما این مسأله یکی از نگرانی‌های دائمی درباره لقاح مصنوعی با اهداءکننده بوده است و به وضع محدودیت برای دفعات استفاده از اسپرم یک اهداءکننده منجر شده است. جانت کارسون (۲۰۰۴)، انسان‌شناس، اشاره می‌کند که نگرانی‌های اجتماعی فعلی پیرامون شیوه‌های تخطی‌گرانه باروری مساعدتی اغلب در قالب اضطراب‌های آشنا و مرسوم پیرامون روابط خویشاوندی (مثلاً زنا‌ی با محارم، زناکاری، طلاق و فرزندخواندگی) بیان می‌شوند. با تدوین مقررات تکنیک AID در «قانون لقاح و رویان‌شناسی انسانی مصوب ۱۹۹۰»، ترتیباتی اتخاذ شد تا اطلاعات اهداءکنندگان ثبت و بایگانی شود. فرزندان این اهداءکنندگان پس از بلوغ می‌توانند به اطلاعات فرد اهداءکننده (اما نه نام او) دسترسی داشته باشند. اما از آن زمان بدین سو، استدلال‌ها از این هم پیش‌تر رفتند. این ادعا هر روز بیشتر گسترش می‌یافت که فرزندان «حق» اطلاع از هویت اهداءکننده را دارند. در این مرحله، ماهیت پیوند میان اهداءکننده و اولادش را نوعاً یک اتصال «ژنتیک» می‌دانستند. سپس ادعای دیگری مطرح شد: «هویت ژنتیک» فرزند، بدون اطلاع از هویت اهداءکننده، ناتمام می‌ماند. چنین ادعاهایی غلبه پیدا کردند، مقررات تغییر کرد و دوران گمنامی اهداءکننده به سر رسید؛ که در برخی کشورهای دیگر هم این اتفاق افتاد. در اینجا مجال تحلیل تفصیلی درباره مفهوم «هویت ژنتیک» را نداریم (به این منبع مراجعه کنید: ریچاردز، ۲۰۱۴). اما همین قدر کفایت می‌کند که بگوییم هرچند «هویت ژنتیک» به ظاهر معنادار و مهم است، اما مفهومی توخالی است که مولود آزمایش‌های دی‌ان‌ای و شناسایی پدر و درک ذات‌گرایانه از ژنتیک دی‌ان‌ای است: مقایسه نمونه‌های دی‌ان‌ای می‌تواند راهی برای شناسایی افراد باشد، اما ژنتیک دی‌ان‌ای کیستی ما را نمی‌سازد، چون ما همان ژن‌هایمان نیستیم.

ولی همه استدلال‌های هوادار شفافیت در مسأله اهداء سلول‌های جنسی نیز بر پایه مفهوم مخدوش «هویت ژنتیک» نیستند. به عنوان نمونه، ویلسون (۱۹۹۷) یک مفهوم «روایی» معقول از هویت ارائه داده است که هویت را آن شاخه‌های مختلف روایتی می‌داند که افراد برای بازنمایی و تأمل^{۱۹} پیرامون زندگی‌شان استفاده می‌کنند. این فهم از «هویت» متأثر از تعامل‌ها و رابطه‌ها با دیگران است و به تبیین اهمیت گذشته (از جمله شیوه بسته شدن نطفه) در حس هویت بسیاری افراد کمک می‌کند.

¹⁹ Reflect

البته برخی کودکان می‌دانند با سلول جنسی اهدایی به دنیا آمده‌اند و گاه اهداءکننده را هم می‌شناسند. اندک شواهد موجود در این باره می‌گویند که اطلاع کودک از ریشه‌اش می‌تواند اثر سودمندی بر روابط والد-فرزند داشته باشد (گلمبک و همکاران، ۲۰۰۲ الف؛ همچنین مراجعه کنید به: هیمز، ۱۹۹۸). همچنین شایان ذکر است که هرچند اکثر کودکان از ریشه زیستی‌شان خبر ندارند، اکثر والدین شیوه به دنیا آمدن آنها را به سایر اعضای خانواده یا دوستان می‌گویند (گلمبک و همکاران، ۱۹۹۶). این مسأله، در کنار دسترسی آسان به آزمایش‌های تشخیص رابطه با دی‌ان‌ای و توسعه آزمایش‌های ژنتیک بالینی، احتمال آنکه کودکان «عدم‌پدري»^{۲۰} را کشف کنند بیشتر شود. فرزندان که در دوران نوجوانی یا بزرگسالی ریشه‌شان را کشف می‌کنند (یا به آنها گفته می‌شود)، شاید از اینکه والدین‌شان و متخصصان دست‌اندرکار فرآیند آنها را گمراه کرده‌اند خشمگین و رنجیده‌خاطر شوند (گروه حمایت از بارداری با اهداء در استرالیا، ۱۹۹۷؛ ترنر و کوپل، ۲۰۰۰).

در بریتانیا همانند بسیاری کشورهای دیگر، تلقی‌های متفاوتی از کودکان حاصل از اهداء و کودکان فرزندخوانده وجود دارد. تقریباً همه فرزندخوانده‌ها از اصل ماجرا و اطلاعات والدین زیستی‌شان باخبر می‌شوند. فرزندخواندگی روزبه‌روز «صریح‌تر» می‌شود و امکان تداوم تماس میان فرزندان و والدین زیستی وجود دارد. پژوهش‌ها می‌گویند این صراحت برای فرزندخوانده‌ها مفید است (مثلاً گرکوارت و مک‌رئی، ۱۹۹۸). در بریتانیا، گواهی تولد فرزندخوانده‌ها در سن ۱۸ سالگی پس از مشاوره در اختیارشان قرار می‌گیرد و تعداد زیادی از آنها با استفاده از این اطلاعات به دنبال والدین زیستی‌شان می‌گردند. مرسوم‌ترین انگیزه این کار، حس اتصال نسب‌شناختی با نیاکان است (هو و فیست، ۲۰۰۰). همچنین عزت‌نفس (اینکه چرا برای فرزندخواندگی واگذار شده‌اند) یا امکان تداوم رابطه با والد (ین) زیستی هم دغدغه برخی از این فرزندخوانده‌هاست. در مطالعه هو و فیست (۲۰۰۰)، یک‌سوم کسانی که سعی در تماس داشته‌اند از طرف والدین زیستی رد شده‌اند یا این تماس برایشان رضایت‌بخش نبوده است، اما حتی همین جوان‌ها هم می‌گویند خوشحالند که تحقیق کرده‌اند و «پازل را کامل کرده‌اند». بیش از نیمی از آنها بی‌تماس رضایت‌بخشی با مادر زیستی‌شان داشته‌اند، رابطه‌شان با او را تا ۸ سال بعد هم حفظ کرده‌اند. استراترن (۱۹۹۲) می‌گوید بحث خویشاوندی درباره آداب و رسومی است که بن‌مایه ترتیبات اجتماعی‌اند و بافت فرهنگی لازم برای فرآیندهای طبیعی تولیدمثل را فراهم می‌کنند، و علاوه بر آن، زمینه‌ساز آن ترتیبات کمتر طبیعی‌اند که به کار استفاده از فناوری‌های باروری مساعدتی یا «مصنوعی» می‌آیند.

²⁰ Non-Paternity

آزمایش بیماری‌های ژنتیک

از نیمه دهه ۱۹۹۰ میلادی تلاش‌های پرقوت و فشرده‌ای در جریان بوده است تا ژن‌های جهش‌یافته مرتبط با بیماری‌های مندلی^{۲۱} یا تک‌ژن شناسایی شود؛ که اطلاعات حاصل از «پروژه ژنوم انسان»^{۲۲} به این تلاش‌ها شتاب بخشیده است. شناسایی ژن‌ها و جهش‌ها، راه را به روی آزمایش ژنتیک می‌گشاید که اکنون برای بسیاری از حدود ۵ هزار بیماری ژنتیک در دسترس است. همگی این بیماری‌ها نادرند و برخی از آنها تنها در چند خانواده دیده شده‌اند، اما روی هم‌رفته می‌توانند تا ۵٪ از کل جمعیت را مبتلا کنند. این بیماری‌ها را می‌توان نسخه ژنتیک از «چوب لای چرخ گذاشتن» قلمداد کرد. هر ژن در تولید برخی پروتئین‌ها نقش دارد؛ نقص ژن (تغییر دنباله دی‌ان‌ای)، که می‌تواند از والد به فرزند منتقل شود، یعنی پروتئین مربوط به آن ژن تغییر می‌کند و آن پروتئین تغییر یافته نمی‌تواند وظیفه معمول خود را انجام دهد، که متعاقباً به بیماری منجر می‌شود. در قلمرو آن دسته از بیماری‌های مندلی که بیماری ارثی غالب^{۲۳} هستند، معمولاً یک ژن معیوب کافی است تا موجب بیماری شود.

یکی از اولین ژن‌های مربوط به یک بیماری ارثی غالب که شناسایی شد، ژن مرتبط با بیماری هانتینگتون^{۲۴} است. هانتینگتون یک بیماری تخریبی پیش‌رونده در سیستم عصبی مرکزی است که معمولاً در میان‌سالی آشکار می‌شود (اکثر بیماری‌های ارثی غالب در بزرگ‌سالی بروز می‌کنند). این بیماری، پس از حدود ۱۵ سال ناپایداری فیزیکی و روانی پیش‌رونده بعد از بروز، به مرگ منجر می‌شود. چون امکان پیش‌بینی ژنتیک برای بیماری هانتینگتون وجود داشته است، جامعه‌شناسان به مطالعه خانواده‌های مبتلا پرداخته‌اند (مارتیو و ریچاردز، ۱۹۹۶؛ کاکس و مک‌کلین، ۱۹۹۹ الف، ب). این خانواده‌ها را «پیشگامان اخلاقی» عصر جدید ژنتیک نامیده‌اند (کاکس و برجس، ۲۰۰۰؛ همچنین مراجعه کنید به: رپ، ۲۰۰۰) چون با تصمیم‌گیری‌های بی‌سابقه در حوزه آزمایش ژنتیک و اطلاع دادن نتایج آزمایش به بستگان خود مواجه‌اند، و به طور کلی زندگی‌شان زیر سایه یک اختلال ژنتیک مرگ‌بار می‌گذرد که درمان‌شدنی نیست. همانند سایر اختلال‌های ارثی غالب، کودکانی که یک والد مبتلا داشته باشند ۵۰٪ احتمال دارد ژن جهش‌یافته را به ارث ببرند که به آن اختلال منجر می‌شود. احتمالاً حدود ۱۰٪ از کسانی که در این وضعیت قرار داشتند، تصمیم گرفتند آزمایش ژنتیک بدهند تا مشخص شود که آیا جهش ژنی دارند یا خیر (مارتیو و ریچاردز، ۱۹۹۶؛ هارپر، لیم و کراوفرت، ۲۰۰۰). تعبیر یک عضو یکی از این خانواده‌ها درباره تصمیم‌شان برای آزمایش این

²¹ Mendelian

²² Human Genome Project: این پروژه پژوهشی علمی بین‌المللی با هدف تعیین نقشه دقیق ژنتیکی کروموزوم‌ها و توالی کل ژنوم انسان بنیان‌گذاری و اجرا شد.

²³ Dominant

²⁴ Huntington's Disease

بود که «اطمینانی نیست، ولی امید هست» (وکسلر، ۱۹۷۹). در این خانواده‌ها، مشابه سایر خانواده‌های مبتلا به بیماری های ژنی، وظیفهٔ صحبت دربارهٔ بیماری را عمدتاً زنان انجام می‌دهند. آنها «عائله‌دار»^{۲۵} یا «خانه‌دار ژنتیک»^{۲۶} هستند و بیش از مردان احتمال دارد آزمایش ژنتیک بدهند (ریچاردز، ۱۹۹۶، ۱۹۹۸). شاید عجیب‌تر این باشد که والدین مبتلا، بسیار کم از آزمایش ژنتیک جنین استفاده می‌کنند. اینجا شاید مسأله هویت در میان باشد: سقط جنین مبتلا یعنی نابود کردن کسی که جهش ژنتیکی مشابه خودشان را دارد.

در بیماری‌های ارثی مغلوب^{۲۷}، فقط کسانی به بیماری دچار می‌شوند که هر دو نسخهٔ ژن مربوط در والدین‌شان آن جهش بیماری‌زا را داشته باشد؛ و کسانی که تنها یک نسخه ژن جهش یافته دریافت می‌کنند، حامل‌های بی‌مشکل آن ژن خواهند بود. این بیماری‌ها نوعاً هنگام تولد یا اندکی پس از آن بروز می‌کنند. نمونه‌های مشهور این بیماری عبارتند از: تالاسمی^{۲۸} (که خصوصاً در میان ساکنان مدیترانه و خاورمیانه شایع است)، فیروز کیستی^{۲۹} (شمال شرق اروپا) و بیماری تائوساکس^{۳۰} (یهودیان اشکنازی). در گزینش تکاملی، حاملان برخی بیماری‌های مغلوب بر افراد غیرحامل مزیت دارند. یعنی حاملان تالاسمی و بیماری سلول‌های داسی شکل^{۳۱} در برابر مالاریا مقاوم‌اند، و گمان می‌رود که حاملان فیروز کیستی نسبت به حصبه مقاومت دارند. علی‌رغم احتمال تولید فرزندان مبتلا به بیماری، این مزیت تکاملی می‌تواند نسبت بالای حاملان این ژن‌های معیوب در برخی گروه‌های جمعیتی را تبیین کند.

در برخی موارد، برنامه‌های غربال‌گری جمعیت اجرا شده‌اند. در قبرس که حدود یک‌پنجم جمعیت آن حامل تالاسمی هستند، زوج‌ها پیش از ازدواج غربال‌گری می‌شوند. اگر هر دو حامل باشند، از آزمایش‌های تشخیصی پیش از زایمان و سقط جنین استفاده می‌کنند. بدین ترتیب تولد کودکان مبتلا به تالاسمی در این جزیره تقریباً به صفر رسیده است. پیش از این، بخش مهمی از کل بودجهٔ بهداشت و سلامت این جزیره به هزینه‌های درمانی کودکان مبتلا اختصاص می‌یافت که عمر کوتاهی داشتند (کوان، ۲۰۰۸). در بخش‌هایی از بریتانیا، آزمایش تشخیص فیروز کیستی روی زنان حامله انجام می‌شود که اگر نتیجهٔ آزمایش مثبت باشد، شریک جنسی‌شان هم آزمایش می‌شود؛ و اگر هر

²⁵ Genetic Housekeepers

²⁶ Kin Keepers

²⁷ Recessive

²⁸ Thalassaemia: در بیماری تالاسمی، شکل هموگلوبین‌های خون غیرطبیعی است که به انتقال ناکافی اکسیژن و تخریب سلول‌های قرمز منجر می‌شود.

²⁹ Cystic Fibrosis: این بیماری ژنتیک عمدتاً ریه‌ها را درگیر می‌کند اما بر لوزالمعده، کبد، کلیه و روده هم اثر می‌گذارد. دشواری تنفس و بالا آوردن خلط به خاطر عفونت‌های مکرر ریه از نشانه‌های درازمدت این بیماری هستند.

³⁰ Tay-Sachs: شایع‌ترین نمونهٔ این بیماری به تخریب پیش‌روندهٔ سلول‌های عصبی و قوای روانی و جسمانی منجر می‌شود که در حدود ۷ ماهگی آغاز شده و معمولاً تا ۴ سالگی به مرگ فرد مبتلا می‌انجامد.

³¹ Sickle-Cell Disease: به گروهی از بیماری‌های خونی ژنتیکی گفته می‌شود. شایع‌ترین نوع آن «کم‌خونی سلول‌های داسی‌شکل» است که موجب ناهنجاری در هموگلوبین (پروتئین حامل اکسیژن در سلول‌های قرمز خون) می‌شود.

دو مثبت باشند، امکان تشخیص پیش از زایمان و سقط جنین وجود دارد. اما در اکثر نقاط بریتانیا این نوع خدمات غربالگری ارائه نمی‌شوند و زوج‌های حامل پس از تولد کودک مبتلا به فیروز کیستی از وضعیت خود خبردار می‌شوند. این وضعیت، زوج‌هایی را که می‌خواهند بیشتر بچه داشته باشند با مسأله بغرنجی روبرو می‌کند: آیا باید برای اجتناب از تولد کودک دیگری با بیماری مشابه فرزند فعلی‌شان، از تشخیص پیش از زایمان و سقط استفاده کنند؟

در برخی گروه‌های ارتدوکس یهودی در آمریکای شمالی و نقاط دیگر که تشخیص پیش از زایمان و سقط جنین را نمی‌پذیرند، غربالگری جوان‌ها برای تشخیص حاملان تائو ساکس انجام می‌شود. به منظور جلوگیری از آسیب احتمالی که اطلاع از وضعیت حامل به عزت نفس فرد می‌زند، یا اجتناب از نابودی شانس ازدواج وی، نتایج آزمایش را به خود او نمی‌دهند بلکه به واسطه‌های ازدواج (که در برخی از این اجتماع‌ها فعال‌اند) می‌دهند تا دو حامل را به همدیگر معرفی نکنند. اگر واسطه‌های ازدواج در کار نباشند، جوان تصمیم می‌گیرد که نتیجه آزمایش را دریافت کند یا به جای آن یک شماره شناسایی بگیرد. سپس با استفاده از شماره شناسایی او و طرف دیگر که قصد ازدواج دارند، مشخص می‌شود آیا هر دو حامل هستند یا خیر. بدین ترتیب جوان‌ها نمی‌فهمند حامل تائو ساکس هستند یا نه، مگر اینکه هر دو حامل باشند.

یک روش دیگر برای اجتناب از تولد کودکان مبتلا بدون توسل به سقط جنین، استفاده از تشخیص پیش از لانه‌گزینی (کاشت تخم) است. در این روش پس از لقاح مصنوعی و پیش از کاشت رویان‌ها، آزمایش ژنتیک روی آنها انجام می‌شود. سپس تنها رویان‌هایی در رحم کاشته می‌شوند که حامل ژن جهش‌یافته مربوطه نباشند. اما این فناوری چندان کاربرد گسترده‌ای ندارد که بخشی از علت آن، نرخ پایین موفقیت لقاح مصنوعی (صرفاً حدود ۲۰٪ از موارد درمان زوج‌ها با این روش به حاملگی منجر می‌شود) و هزینه بالای آن است.

در میان بیماری‌های ارثی مغلوب، یکی از نمونه‌های بسیار نادر بیماری‌های ژنتیکی دیده می‌شود که درمان آن (کمابیش) از طریق دست‌کاری محیطی امکان‌پذیر است. این بیماری، فنیل کتونوری^{۳۲} (PKU) است. افراد مبتلا به این بیماری فاقد آنزیمی هستند که برای هضم یکی از عناصر غذایی رایج، لازم است. در نتیجه، فرآورده‌های جانبی فرآیند هضم در بدن انباشته می‌شوند که می‌تواند آسیب مغزی دائمی (خصوصاً در دوران کودکی که مغز هنوز در حال رشد است) ایجاد کند. اما با پرهیز از آن عنصر غذایی در کودکی، رشد مغز در کل طبیعی خواهد بود. در بسیاری کشورها،

³² Phenylketonuria

نوزادان پس از تولید غربال‌گری می‌شوند (آزمایش خون گاتری) و رژیم غذایی ویژه برای کودکان مبتلا (تقریباً ۱ در ده‌هزار نوزاد) تجویز می‌گردد (پائول، ۲۰۰۲).

آخرین دسته از بیماری‌های تک‌ژنی مندلی که باید ذکر شود، بیماری‌های مرتبط با کروموزوم X از قبیل دیستروفی (یا تحلیل) عضلانی دوشن^{۳۳} یا سندرم X شکننده^{۳۴} است. جهش ژن‌های کروموزوم X (یکی از کروموزوم‌های جنسی) منجر به این بیماری‌ها می‌شود. زنان یک جفت کروموزوم X دارند اما مردان یک کروموزوم X و یک کروموزوم Y دارند. لذا اگر یک ژن بالقوه بیماری‌زا روی یکی از کروموزوم‌های X زن باشد، احتمال آن وجود دارد که آن زن یک نسخه طبیعی از آن ژن را روی کروموزوم دیگر داشته باشد و در نتیجه بیمار نشود. اما اگر مرد یک کروموزوم X معیوب به ارث ببرد، بیمار می‌شود. لذا بیماری‌های مرتبط با کروموزوم X عموماً محدود به مردان هستند، اما از مادران به ارث می‌رسند. مطالعات روان‌اجتماعی روی خانواده‌های حامل دیستروفی عضلانی دوشن نشان داده‌اند که این تفکیک جنسیتی بیماری، روابط دشوار و پیچیده‌ای در خانواده رقم می‌زند (پارسونز و بردلی، ۱۹۹۴).

با توسعه و به‌کارگیری این فناوری‌های نوین ژنتیک، کاوش نظام‌مند در اثرات زیسته «درک ژنتیک» در خانواده‌های مبتلا به اختلالات ژنتیک، و همچنین شیوه ارتباطات/صحبت‌های آنها (در صورت وجود چنین ارتباطاتی) پیرامون میراث مشترک‌شان، انجام شده است. این پژوهش‌ها نه تنها باب تأمل پیرامون یک جنبه کمتر بررسی شده از زندگی خانوادگی و خویشاوندی را می‌گشایند، بلکه یک مبنای علمی برای توسعه مشاوره ژنتیک و سایر جنبه‌های خدمات ژنتیکی بالینی فراهم می‌کنند (فدرستون و همکاران، ۲۰۰۶).

به نظر نواس و رز (۲۰۰۰)، کلیدی‌ترین رویداد در فرآیند توسعه آزمایش‌های ژنتیک، خلق [مفهومی] فردی است که ریسک ژنتیک دارد. استدلال شده است که این ریسک، مولد شکل‌های جدیدی از «مسئولیت‌پذیری ژنتیک» است که اجتماع‌های جدیدی بر پایه «تکلیف و همذات‌پنداری» از افراد مبتلا و افراد ریسک‌دار می‌آفریند و بدین ترتیب القاء‌گر روابط جدید و کنش‌گرانه‌ای با خود و آینده خود می‌شود. ادعا می‌شود که این وضعیت، روابط میان بیمار و کارشناس را دگرگون می‌کند: «پیدایش [مفهوم] فرد «دارای ریسک ژنتیک» بخشی از یک فرآیند گسترده‌تر است: بازتعریف فردیت حول مرزهای جسمی و جهش در مفهوم خود‌زندگی» (ص. ۴۸۶). دیگران استدلال کرده‌اند که بر پایه مفهوم جدید ریسک ژنتیک، نوع جدیدی از شیوه‌های سلامت و بهداشت عمومی خلق شده است

³³ Duchenne Muscular Dystrophy

³⁴ Fragile X Syndrome

(پیترسن و لوپتن، ۱۹۹۶؛ پیترسن و بانتون، ۲۰۰۲). در ادامه به این نکته بازمی‌گردیم که آیا با فرآیند گسترده‌تر «ژنتیکی سازی» مواجهیم؟

بحث ما تا بدین جا پیرامون بیماری‌های نسبتاً نادر ژنتیکی بوده است. ولی پژوهش‌های مهمی نیز عمدتاً از طریق «مطالعات همبستگی ژنومی»^{۳۵} انجام شده‌اند تا نسخه‌هایی از ژن‌ها را شناسایی کنند که احتمالاً با بیماری‌های «پیچیده» شایع از قبیل گرفتگی عروق کرونر قلب، دیابت و آلزایمر همبستگی دارند. این همبستگی‌ها ضعیف‌اند، لذا قدرت پیش‌بینی آزمایش‌های ژنتیک با استفاده از این نسخه‌ها عموماً کم است. این آزمایش‌ها برای پروفایل‌سازی ژنومی^{۳۶} هم توسعه یافته‌اند و اکنون توسط شرکت‌هایی مانند deCODEme و 23andMe به صورت مستقیم در اختیار مصرف‌کنندگان قرار می‌گیرند. این آزمایش‌ها هرچند وعده اطلاعاتی را می‌دهند که امکان پیش‌گیری از بیماری‌های شایع را فراهم می‌کند، اما در حال حاضر اطلاعات بدردبخورشان چندان زیاد نیست (ریچاردز، ۲۰۱۰).

در کلینیک، استفاده از توالی‌یابی کل اگزوم^{۳۷} (ES) آغاز شده است. این تکنیک، یک رویکرد هدفمند است که با توالی‌یابی بخش‌های کُدگذار از ژنوم انسان، به دنبال شناسایی ژن‌های همبسته با اختلال‌ها است (بیسکر، ۲۰۱۰). در حال حاضر این تکنیک به صورت کمابیش پژوهشی در مواردی استفاده می‌شود که نشانه‌های یک اختلال ارثی وجود دارد اما پایه ژنتیک آن روشن نیست. اما نکته مهم آنجاست که این رویکرد ضمن شناسایی پایه ژنتیک یک بیماری، اطلاعات زیادی درباره سایر نسخه‌های ژنی بالقوه مهم نیز در اختیار می‌گذارد که شاید برای بیمار و سایر اعضاء خانواده‌اش اهمیت بالینی داشته باشند. اولین مطالعات جامعه‌شناختی درباره این رویکرد تازه آغاز شده‌اند تا شاید چیزی از اثرات این فناوری‌های ژنتیک در حال پیشرفت دستگیرمان شود. صرفاً می‌دانیم در آستانه عصری از فناوری پزشکی ژنتیک هستیم که شاید اطلاعات مهمی درباره سلامت‌مان به ما بدهد.

توسعه و پیامدهای فناوری‌های ژنتیک امروزی، محور بحث و پژوهش در جامعه‌شناسیو سایر شاخه‌های علوم اجتماعی بوده‌اند. بخش عمده این پژوهش‌ها متأثر از نظریه ژنتیکی سازی است که آبی لیپمن در اوایل دهه ۱۹۹۰ میلادی معرفی کرد (لیپمن، ۱۹۹۱، ۱۹۹۲). ژنتیکی سازی یعنی:

یک فرآیند جاری که طی آن، تفاوت‌های میان افراد به دی‌ان‌ای آنها تقلیل می‌یابد؛ و برای اکثر اختلال‌ها، رفتارها و تفاوت‌های روان‌شناختی، حداقل تا حدی خاستگاه ژنتیک قائل‌اند. همچنین به فرآیندی اشاره می‌کند که

³⁵ Genome-Wide Association Studies

³⁶ Genome Profiling

³⁷ Whole Exome Sequencing: روشی که تمامی دنباله‌های موجود در اگزوم (کلژن‌های موجود در ژنوم) را شناسایی می‌کند.

در آن از مداخله‌های مبتنی بر فناوری‌های ژنتیک برای مدیریت مسائل بهداشت و سلامت استفاده می‌شود. در طی این فرآیند، زیست‌شناسی انسان نابجا معادل ژنتیک انسان دانسته می‌شود، تلویحاً بدین معنا که ژنتیک، چستی و کیستی ارگانسیم ما را شکل می‌دهد. (لیمن، ۱۹۹۱، ص. ۱۹).

این تعریف حاوی ادعاهای گسترده‌ای است و جای تعجب نیست که به پژوهش‌های نظری و تجربی قابل توجهی دامن زده است. اکثر این موارد به مهندسی پزشکی و سلامت مربوط می‌شود و خارج از قلمرو این فصل پیرامون زندگی خانوادگی است (ولی مثلاً مراجعه کنید به: واینر، ریچاردز و مارتین، ۲۰۱۳). اما خویشاوندی و رابطه خانوادگی یکی از عرصه‌های مشهور اما پرمجاده برای این گونه ادعاهای «ژنتیکی‌سازی» است. فینکلر (۲۰۰۱) گفته است بواسطه خلق شجره‌نامه (یا تاریخچه) خانوادگی در کلینک‌های ژنتیک، خویشاوندی یک امر «پزشکی‌شده» یا «ژنتیکی‌شده» است (گیبون، ۲۰۰۲). البته باید توجه داشت که این شجره‌نامه‌ها ثمره جدید فناوری‌های ژنتیک دی‌ان‌ای نیستند، بلکه از زمان پیدایش شیوه‌های پزشکی ژنتیک در دهه ۱۹۴۰ میلادی کانون توجه قرار داشتند، و بواقع سکه رایج جنبش‌های اصلاح نژادی اوایل قرن بیستم در ایالات متحده، بریتانیا و نقاط دیگر بوده‌اند (بشفور و لوین، ۲۰۱۰). در نگاه کلی‌تر، برخی از مضامین رایج در ادبیات قرن نوزدهم به موضوعات ارثی خانوادگی و رازهای نسب و نیاکان، همچنین دیوانگی و دیگر «خون‌های ناپاک»، مربوط می‌شود. دلنگرانی‌های فعلی درباره موضوعات ارثی توانسته‌اند از فناوری‌های دی‌ان‌ای برای خلق روایت‌ها و مضامین جدید بهره بگیرند (نلکین و لندی، ۱۹۹۵)، اما استعاره‌های دی‌ان‌ای، ژن و کروموزوم در قرن بیست‌ویکم (ریچاردز، ۲۰۰۱) عمیقاً یادآور خون پاک و ناپاک در فرهنگ و ویکتوریایی قرن نوزدهم و ایدئولوژی اصلاح نژادی در قرن بیستم‌اند.

فناوری مهندسی پزشکی: به کارگیری و پیش‌فرض‌های فرهنگی

پژوهش‌گران مهندسی پزشکی فقط به دنبال درک دنیای زیست‌شناختی‌مان نیستند؛ بلکه در صدد تغییر آنند. در بحث‌های جاری می‌توان دید که واکنش‌ها و نگرش‌های عمومی به این تحولات جدید، اغلب یک‌دست نیستند (گسکل و باور، ۲۰۰۱). در بحث پیرامون نگرش‌ها به فناوری‌های باروری و ژنتیک، استدلال می‌کنم که نگران یک دسته ارزش‌ها و یک فرهنگ خاص هستیم که می‌خواهد مرز میان قلمرو طبیعی تولیدمثل و قلمرو اجتماعی خانواده و خویشاوندی را حفظ کند. استراترن (۱۹۹۲) و ادواردز و همکاران (۱۹۹۹) گفته‌اند که حداقل در اروپا و جوامع برخاسته از آنجا، تولیدمثل انسان را متعلق به قلمرو طبیعت (نه قلمرو جامعه) می‌دانند، و مفاهیم خویشاوندی است که

این دو قلمرو را متصل می‌کند. لازم به ذکر است که قلمرو طبیعت در اینجا نه آن دنیای علمی زیست‌شناسی، بلکه یک فهم فرهنگی از طبیعت است (مراجعه کنید به: یاناگیساکو و دلانی، ۱۹۹۵). فناوری که تهدید به تغییر این مرز و بسط دامنه جامعه به قلمرو طبیعت می‌کند، ناآرامی و مقاومت پدید می‌آید. در دوران مدرن، اولین حمله بزرگ به این مرز از اواخر قرن نوزدهم بدین سو آغاز شد: استفاده روزافزون از روش‌های پیش‌گیری، یا به تعبیر مرسوم «روش‌های مصنوعی کنترل بارداری». در پرونده معروفی در سال ۱۸۷۷، آنی بیسنت و چارلز بردلو به خاطر توزیع کتابی که روش‌های کنترل بارداری را توضیح می‌داد و وقیحانه قلمداد می‌شد، محکوم شدند. در ابتدا تردیدهایی وجود داشت که روش‌های کنترل بارداری شاید افراد «خوش‌ژن» را به داشتن خانواده‌های کوچک‌تر ترغیب کند؛ اما هواداران اصلاح نژادی تلاش زیادی برای گسترش آگاهی و دسترسی به روش‌های پیش‌گیری در کشورهای مختلف کردند. در بریتانیا، ماری استاپز در قالب بخشی از فعالیت‌های «جامعه کنترل سازنده زادوولد و پیشرفت نژادی»^{۳۸}، در سال ۱۹۲۱ کلینیک مادران خود را در یک منطقه فقیرنشین لندن تأسیس کرد. مشوق این تلاش‌ها، موج نوظهور اصلاح نژادی بود که با سیاست‌های عقیم‌سازی و جداسازی نهادی، تولیدمثل آنهایی که نامتناسب قلمداد می‌شدند را به زور کنترل می‌کرد (کولس، ۱۹۸۵؛ پائول، ۱۹۹۸؛ بشفورد و لوین، ۲۰۱۰). با این حال، بخش‌هایی از اجتماع که کنترل (مصنوعی) بارداری را غیرطبیعی و ضد طبیعت می‌دانستند، با این روندها مخالف بودند. در بریتانیا تا سال ۱۹۷۴ طول کشید تا ابزارهای پیش‌گیری (که قرص‌های پیش‌گیری هم به آنها افزوده شده بود) توسط پزشکان در «اداره ملی خدمات بهداشت و سلامت» عرضه شود. امروزه حق «تشکیل خانواده» در «قانون حقوق بشر مصوب ۱۹۹۸» گنجانده شده است و مفهوم «خودمختاری تولیدمثل» پذیرفته شده است که آزادی انتخاب برای فرزند داشتن یا نداشتن را به افراد می‌دهد (جکسون، ۲۰۰۱).

از دهه ۱۹۵۰ میلادی بدین سو، با توسعه تکنیک‌های غربال‌گری و تشخیص پیش از زایمان، روش‌های جدیدی پیش پای افراد گذاشته شده است تا انتخاب کنند که چه نوع بچه‌ای می‌خواهند یا نمی‌خواهند. پژوهش‌های گسترده‌ای درباره نگرش‌ها نسبت به کاربرد این تکنیک‌ها انجام شده‌اند. در بریتانیا، همانند نقاط دیگر، عرضه آزمایش‌های جنین و سقط به دلیل بیماری یا معلولیت حادّ از حمایت جدی برخوردار است (مراجعه کنید به: ریچاردز، ۲۰۰۲). اما اگر پای بیماری‌هایی در میان باشد که در بزرگ‌سالی بروز می‌کنند یا مثلاً مانع رشد می‌شوند، میزان حمایت کاهش می‌یابد. بنا به داده‌های «پیمایش نگرش‌های اجتماعی بریتانیا»، ۹۰٪ پاسخ‌دهندگان بر این باورند که سقط جنین مبتلا به یک معلولیت روحی یا فیزیکی حادّ توسط زنان کار درستی است، اما اگر جنین سالم حامل بیماری‌ای باشد که

³⁸ Society for Constructive Birth Control and Racial Progress

احتمالاً در دهه سوم یا چهارم زندگی به مرگ منجر می‌شود میزان حمایت به ۶۰٪ کاهش می‌یابد، و اگر قد جنین سالم در کل عمر خود به اندازه یک بچه ۸ ساله بماند میزان حمایت به ۴۸٪ می‌رسد (استر تفوردر، مارتیو و بابرو، ۱۹۹۹). بسیاری از نظر سنجی‌های پیرامون این موضوعات، مسأله انتخاب جنس بچه را نیز پرسیده‌اند. این نظر سنجی‌ها نشان می‌دهند که اکثریت قاطع (هم عموم مردم و هم متخصصان) با استفاده از این تکنیک‌ها برای انتخاب جنس مخالفند، و این کار در بسیاری از نظام‌های قانونی ممنوع است (مک‌میلان، ۲۰۰۲). در کشورهایی مانند انگلستان ترجیح غالب والدین این است که فرزندان از هر دو جنس داشته باشند و استفاده از تکنیک‌های انتخاب جنس کودک بعید است نسبت دو جنس را بر هم زند یا اثر مخرب دیگری داشته باشد (اشتاینک، ۲۰۰۲)، لذا شدت مخالفت‌ها با استفاده از فناوری در نگاه اول تعجب‌برانگیز است. اما مسأله ما در اینجا «طراحی بچه‌ها»^{۳۹} است. استفاده از فناوری برای اجتناب از تولد نوزادان مبتلا به بیماری‌های حاد یک بحث است، و مواردی که هدف‌شان بهبود یا انتخاب مشخصه‌های بچه است یک بحث دیگر؛ که نگرش‌ها در این دو بحث بسیار متفاوت‌اند. در کل، حمایت عمومی از استفاده از زیست‌فناوری^{۴۰} برای پیش‌گیری یا درمان بیماری‌ها، بسیار قوی است (گسکل و باور، ۲۰۰۱). اما استفاده از این تکنیک‌ها برای تعیین ویژگی‌های کودکی که به دنیا نیامده است، مسأله بسیار متفاوتی قلمداد می‌شود. اینجا هم پای تعدی به مرز میان قلمروهای اجتماعی و طبیعی در میان است. در اینجا، کاربرد زیست‌فناوری را «بازی کردن نقش خدا»، یا مخالفت با طبیعت یا نظم طبیعی امور قلمداد می‌کنند (واگنر و همکاران، ۲۰۰۲). یک حوزه دیگری از فناوری‌های باروری که شاهد مخالفت سرسختانه عمومی و دولتی هستیم، شبیه‌سازی^{۴۱} است. در اینجا نیز نظم طبیعی مختل می‌شود. شبیه‌سازی (با فرض امکان آن) اجازه پیش‌بینی ثمره تولیدمثل و بی‌خیال شدن وصلت تخمک و اسپرم را می‌دهد. مشخصه ذاتی در فرآیندهای طبیعی تولیدمثل، ابهام دمدمی مزاج ثمره آن است. در کل، کودکان مخلوطی از مشخصه‌های والدین‌شان را نشان می‌دهند. خصیصه‌های خانوادگی در آنها دیده می‌شود. اما انواع و اقسام ترکیب‌ها و مخلوط‌های ممکن موجب می‌شود که مشخصه‌های پیش‌بینی‌ناپذیر و منحصر بفرد داشته باشند. بچه که پا به دنیا می‌گذارد و برای اولین بار دیده می‌شود، سؤال‌ها همه یک‌جورند: «دختره؟ پسره؟ حالش خوبه؟» و مادران، و پزشک‌ها و ماماها، انگشت‌های دست و پای بچه را می‌شمارند. البته با فناوری‌های جدید (اول از همه عکس برداری اشعه X و سونوگرافی)، کودک به دنیا نیامده را هم بالقوه می‌توان دید (اوکلی، ۱۹۸۴). جالب اینجاست که هرچند این تکنیک‌ها برای شناسایی ناهنجاری‌های فیزیکی در غربال‌گری‌های پیش از زایمان به کار می‌روند، در بسیاری موارد والدین تا

³⁹ Designer Babies

⁴⁰ Biotechnology

⁴¹ Cloning

زمان زایمان از جنس بچه خبردار نمی‌شوند. این نکته پیش از زایمان از آنها مخفی نگه داشته می‌شود یا به هر روی مطلع نمی‌شوند. و البته شخصیت و ظاهر فیزیکی بچه‌ها، یعنی وجه اجتماعی کودک، تا هنگام زایمان نادیده می‌ماند. بدین ترتیب مرز میان دنیای اجتماعی و طبیعت، دست‌نخورده می‌ماند.

همچنین تولد مرزی ساخته است که پس از آن ارتقاء قوای جسمانی و روحی رایج است، اما عموماً با چنین کاری پیش از زایمان مخالفند. حتی کودکان کم‌سن را هم می‌شود جراحی زیبایی کرد یا قدرشان را با هورمون‌های رشد بلند کرد. لاله‌های گوش را به سر نزدیک می‌کنیم، دندان‌ها را درست می‌کنیم، حتی سینه نوجوان‌ها را بزرگ می‌کنیم. اما اصلاح پیش از تولد (مگر برای تصحیح مشکلات حاد) انجام نمی‌شود، و اصلاح ژن‌هاییکه به فرزندان آتی منتقل می‌شوند نیز مجاز نیست. تولد نشانه یک مرز است. ما (در انگلستان و با کسب مجوز) ژن‌درمانی نوزادان را انجام می‌دهیم (هرچند این درمان‌های آزمایشی هنوز موفقیت چندانی نداشته‌اند)، اما اصلاح فرزندان آتی از طریق درمان سلول‌های بنیادی جنسی^{۴۲} مجاز نیست. ولی اگر قادر به تصحیح بی‌خطر ژن‌ها در بیماری‌های ویران‌گری مانند هانتینگتون باشیم، مخالفت چندان محلی از اعراب ندارد.

می‌توان گفت کالاسازی از سلول‌های بالغ جنسی در تکنیک‌های لقاح مصنوعی (IVF) و تزریق اسپرم مرد، تلاشی در جهت حفظ همین مرز است. ما فرآیندهای تناسلی تولید و اهداء تخمک و اسپرم را به «تأمین ماده ژنتیک» کاهش می‌دهیم تا کنش‌های اجتماعی اهداءکنندگان در تولیدمثل «طبیعی» زوج پذیرنده را انکار و رد نماییم. کنش اهداء عملاً از ماجرای ریشه کودک حذف می‌شود، و بدین ترتیب فرآیند به‌ظاهر طبیعی تولیدمثل رخ می‌دهد. راهبردهای «طبیعی‌سازی خویشاوندی»^{۴۳} در کلینیک‌های لقاح مصنوعی را هم می‌توان با همین نگاه دید (تامپسون، ۲۰۰۱).

^{۴۲} Germline Therapy: در این روش، ژن‌های سلول‌های جنسی اصلاح می‌شوند که ژن‌های اصلاح‌شده به فرزندان فرد هم منتقل می‌شوند. در مقابل آن، Somatic Gene Therapy قرار دارد که ژن‌های سلول‌های معمولی اصلاح می‌شوند تا مشکل فرد بیمار حل شود، اما ژن‌های اصلاح‌شده به فرزندان منتقل نمی‌شوند.

^{۴۳} Naturalizing Kinship: تامپسون به تفصیل این فرآیند را که در کلینیک‌های ارائه‌دهنده خدمات باروری انجام می‌شود، توضیح می‌دهد. او پس از ذکر دو نمونه از درمان‌های ناباروری، می‌نویسد: «شاید انتظار داشته باشیم که اتصال میان مفهوم رابطه آنچنان که در زیست‌شناسی تعریف می‌شود از یک سو، و پاسخ‌های معنادار اجتماعی به مسأله ارتباط افراد با یکدیگر، تقویت شوند. یعنی علم به تکمیل درک ما از واژگانی مانند مادر، پدر و فرزند کمک کند. ولی پی‌گیری مداخله‌های پزشکی در درمان‌های ناباروری از منظر نظریه خویشاوندی، تصویری به کل متفاوت نشان می‌دهد. در اینجا به جای آنکه بنیان طبیعی برای مقوله‌های اجتماعی بیابیم، شاهد مختل و منقطع شدن مقوله‌های «رابطه خانوادگی» هستیم... بویژه می‌بینیم که اتصال میان واقعیت‌های زیست‌شناختی (که آنها را همبسته خویشاوندی تلقی می‌کنیم)، و مقوله‌های خویشاوندی که از لحاظ اجتماعی معنادارند، اصلاً معین و تعریف‌شده نیستند. همسوسازی دو روایت زیست‌شناختی و اجتماعی، و بهره‌گیری از زیست‌شناسی برای درک دومی، زحمت دارد... بیمار، طرف‌های ثالث [یعنی اهداءکنندگان ماده‌های ژنتیک و...]، و پزشکان به طور معمول (و عمدتاً غیررسمی) زحمت این خویشاوندسازی را می‌کشند. آنها عملاً متافیزیک‌کار هستند.»

البته مرزهای فعلی ممکن است عوض شوند، و به گمان بسیاری افراد این اتفاق خواهد افتاد. برای بسیاری افراد، عمل گرایبی حکم نهایی را صادر می‌کند. اما شاید مرزی هم باشد که استوار از آب دربیاید. منتهی بنا به شیوه‌های فعلی می‌دانیم که علی‌رغم امکان استفاده از سلول‌های جنسی بالغ از انواع و اقسام اهداء کنندگان مطلوب و مناسب، والدین ترجیح می‌دهند بچه «خودشان» را داشته باشند که نطفه آن با تخمک و اسپرم خودشان از طریق آمیزش جنسی بسته شده است (ریچاردز، ۲۰۰۲).

جمع‌بندی و نتیجه‌گیری

فناوری‌های نوین دی‌ان‌ای قدمت چندان ندارند، و مشاهده و تحلیل شیوه‌های ایفای نقش آنها در زندگی خانوادگی را تازه شروع کرده‌ایم. به تعبیر یک سرود روستایی قدیمی، «در آینده زندگی می‌کنیم، جایی که هرگز نبوده‌ایم»؛ و مسیرهای آینده چندان واضح نیستند. آزمایش دی‌ان‌ای برای شناسایی روابط خانوادگی می‌تواند وضوح و شفافیت تازه‌ای به اتصال‌های خانوادگی (ژنتیک) بیافزاید، و گفته‌ام که کاربرد آنها می‌تواند رابطه را هرچه بیشتر بر حسب دنباله‌های مشترک دی‌ان‌ای تعریف کرده و بر این تعریف تأکید کند. در اینجا، همانند فناوری‌های بارداری، بازارهای بین‌المللی اهمیت می‌یابند. شاید کشوری تلاش کند دسترسی به برخی فناوری‌ها را محدود کند، اما شهروندانش از خانه با اینترنت می‌توانند به بازارهای جهانی سفر کرده و دسترسی پیدا کنند. در بریتانیا، استفاده از فناوری‌های باوری مساعدتی همسو با رویه‌های گذشته، و حتی‌الامکان همخوان با الگوی تولیدمثل «طبیعی» دگرجنس‌گرایانه، کنترل شده‌اند. اما جهان‌گردی پزشکی امکان دیدار از بازارهای کنترل‌نشده را فراهم می‌کند؛ مثلاً مردان همجنس‌گرا می‌توانند به دنبال اهداء کنندگان تخمک (در قبال پرداخت مبالغی) و مادری برای به دنیا آوردن کودک بروند. بسیاری از اروپا به کلینک‌های آزاد ایالات متحده و شرق دور می‌روند، و دیگران با وب‌گردی و سفر دنبال کودکی می‌گردند که به فرزندخواندگی قبول کنند، یا دنبال جایی می‌روند که بتوانند اندام‌های بدن انسان را برای پیوند بخرند.

گفته‌ام وقتی فناوری مرز میان دنیای اجتماعی کنش و کنش‌گری انسانی با قلمرو نادیدنی طبیعت را تهدید کند، شاهد مقاومت خواهیم بود. کنترل «مصنوعی» زادوولد این مرز را جابجا کرده است، و آنچه روزگاری غیرقانونی تلقی می‌شد اکنون نام جدید «پیش‌گیری» به خود گرفته و بخشی از شیوه‌های متعارف پزشکی، بازرگانی و زندگی خانوادگی را تشکیل می‌دهد. به استثناء برخی نارضایتی‌های مذهبی که در اقلیت‌اند، پیش‌گیری به بخش

پذیرفته شده‌ای از زندگی روزمره تبدیل شده است. شاید آن مرزی که هم‌اکنون قابل قبول بودن فناوری‌های ژنی و باروری را تعیین می‌کند نیز دست‌خوش تغییر مشابهی شود. آن دسته از فناوری‌های ژنتیک که با تشخیص پیش از زایمان و سقط جنین یا تشخیص پیش از لانه‌گزینی (کاشت تخم) و انتخاب رویان به ما امکان تشخیص و پیش‌بینی بیماری ژنتیک و اجتناب از تولد کودکان مبتلا را می‌دهند، تا حد زیادی پذیرفته شده‌اند. همچنین ژن‌درمانی سلول‌های معمولی بدن^{۴۴} پس از تولد، هرچند هنوز جزء آرزوهای مهندسی پزشکی است، از حمایت و تشویق گسترده عمومی برخوردار است. مرزهای مقاومت فعلی آنچنانند که گزینش‌گری (یا درمان) پیش از تولد، به جای اجتناب از بیماری‌های حاد، به دنبال گزینش بر مبنای ترجیحات اجتماعی و بهبود ویژگی‌های جنین پیش از زایمان می‌روند. تصمیم والدین برای سقط جنینی که یک ناهنجاری حاد ژنتیک یا مادرزادی دارد قابل قبول است، اما تصمیم آنها برای انتخاب جنس بچه (یا مثلاً تصمیم والدین ناشنوا برای آوردن یک بچه ناشنوا که مطلوب‌شان است) پذیرفتنی نیست. پس از پیش‌گیری از ناهنجاری‌های قابل پیش‌بینی، مابقی فرآیند تولیدمثل را به دست پرابهام طبیعت می‌سپاریم، اما حتی الامکان از اسپرم و تخمک والدین استفاده می‌کنیم. «طراحی» بچه‌ها به گونه‌ای که حائز برخی مشخصه‌های مطلوب باشند یا تکثیر افراد از طریق شبیه‌سازی (اگر از لحاظ فنی امکان‌پذیر شود)، مصداق درازتر کردن پا از گلیم خود است. حتی نزدیک شدن به این مرز هم به مثابه ورود به یک سرایشی بی‌مانع تلقی می‌شود که ناگزیر به تغییر مرز می‌انجامد. ولی نگاهی به تاریخ ابزارهای پیش‌گیری از بارداری کافی است تا بفهمیم که شاید هم‌اکنون هم در آن سرایشی قرار داریم، و به شرط شکل‌گیری فشار اجتماعی گسترده، شاید روزی بیاید که بهبود جنین پیش از زایمان و طراحی بچه‌ها نیز یک رویه مقبول اجتماعی شود. با ورود تکنیک‌هایی که امکان گزینش یا اصلاح جنین را به شیوه‌هایی فراهم می‌کنند که از نظر اجتماعی مطلوب یا مفید است، کاربرد آنها نیز قابل قبول می‌شود. و آنجاست که بخش دیگری از دنیای طبیعی، مستعمره قلمرو اجتماعی می‌گردد.

منبع: <http://tarjomaan.com>

^{۴۴} Somatic Gene Therapy: ژن‌های سلول‌های معمولی اصلاح می‌شوند تا مشکل فرد بیمار حل شود، اما ژن‌های اصلاح‌شده به فرزندان منتقل نمی‌شوند. در مقابل آن، Germline Therapy قرار دارد که ژن‌های سلول‌های جنسی اصلاح می‌شوند و ژن‌های اصلاح‌شده به فرزندان فرد هم منتقل می‌شوند.