

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

© همه حقوق این اثر محفوظ است.

هرگونه تکثیر، انتشار، اقتباس و تلخیص یا ترجمه همه یا بخشی از این کتاب به هر صورت (چاپ، کپی، صوت، تصویر، انتشار در فضای مجازی) بدون اجازه کتبی ناشر و نویسنده ممنوع است و به موجب «قانون حمایت حقوق مؤلفان و مصنفان و هنرمندان» پیگرد قانونی دارد. نقل مطلب از این کتاب در حد متعارف و با ذکر منبع مجاز است.



ژن بد

اخلاق آزمایش غربالگری و سقط جنین گزینشی

نعیمه پورمحمدی



ژن بد اخلاق آزمایش غربالگری و سقط جنین گزینشی

نعیمه پورمحمدی

ویراستار: زینب صالحی

ناشر: کتاب طه

چاپ اول: زمستان ۱۳۹۹

شابک:

شمارگان: ۱۰۰۰ جلد

مدیر تولید: مریم یوسفی

صفحه آرایی: زهرا سادات موسوی فر

طراح جلد:

چاپ و صحافی: بوستان کتاب

قم: بلوار معلم، مجتمع ناشران، طبقه سوم، واحد ۳۱۴، انتشارات کتاب طه

دفتر انتشارات ۰۲۵ ۳۷۷ ۴۴ ۶۲۴

دورنویس ۰۲۵ ۳۷۷ ۴۳ ۶۲۴

فروشگاه مرکزی (کتابسرای طه) ۰۲۵ ۳۷۸ ۴۸ ۳۲۶

📞 tahabooks

✉ ketabtaha@gmail.com

📷 ketabtaha

www.ketabtaha.com

کتابسرای طه: کتابفروشی آنلاین
ارسال به سراسر کشور

برای امیر علی؛

برای او که با تولدش تاریکی‌ها را از پیش چشم کنار زد. چشم روشن شد.

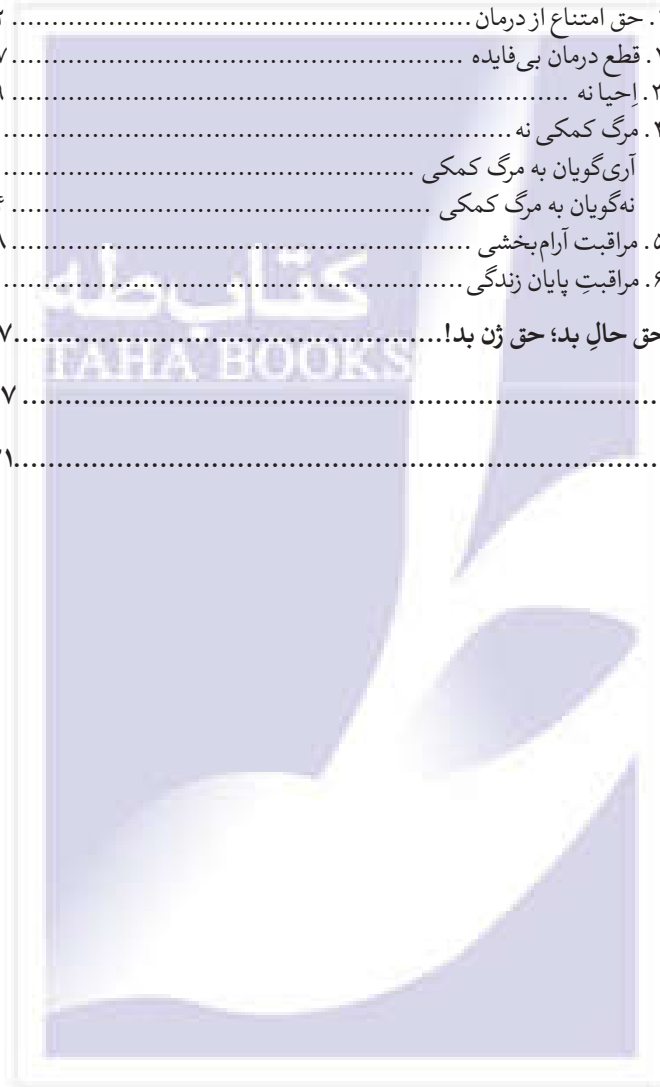
فهرست

آغاز: شش انگشتی!	۱۱
فصل یک: سقط جنین، آری	۲۳
۱. استدلال «حق انتخاب»	۲۳
۲. استدلال «مالکیت زن بر بدن خود»	۲۵
۳. استدلال «نفی شخص بودگی جنین»	۲۸
به سوی معیار جدید برای شخص بودگی	۲۸
۴. استدلال «پیامد غیرمستقیم»	۳۰
۵. استدلال «دفاع از خود»	۳۰
۶. استدلال «رهایی از ستم مردان»	۳۱
۷. استدلال «مهار جمعیت»	۳۱
۸. استدلال «حفظ محیط زیست»	۳۲
۹. استدلال «خطر سقط ناایمن»	۳۳
۱۰. استدلال «نفی تبعیض»	۳۴
۱۱. استدلال «جلوگیری از رشد بزهکاری»	۳۴
فصل دو: سقط جنین، نه	۳۷
۱. استدلال «ارزش ذاتی حیات»	۳۷
۲. استدلال «اتلاف سرمایه»	۳۸
۳. استدلال «بالتوگی»	۳۸
۴. استدلال «ذات نوعی»	۳۹
۵. استدلال «این همانی»	۴۰

۴۰.....	۶. استدلال «فعالیت مغزی»
۴۱.....	۷. استدلال «جان شیرین»
۴۲.....	۸. استدلال «پذیرش مسئولیت عمل»
۴۳.....	فصل سه: سقط جنین گزینشی، آری
۴۳.....	۱. استدلال «حق انتخاب»
۴۴.....	۲. استدلال «کاهش رنج بشر»
۴۷.....	۳. استدلال «اصالت کیفیت زندگی»
۴۸.....	۴. استدلال «تولدهای غلط»
۴۹.....	۵. استدلال «بار اضافه و سنگین»
۵۲.....	۶. استدلال «جایگزین پذیری»
۵۳.....	فصل چهار: سقط جنین گزینشی، نه
۵۳.....	بخش اول: نقدها
۵۳.....	۱. نقد اخلاقی به سقط جنین گزینشی
۵۳.....	پیام حقارت
۶۰.....	فروکاهش به ژن
۶۳.....	نقض خودمختاری جنین
۶۸.....	جنین: «تو» یا «آن»؟
۷۰.....	نفی خودمختاری والدین
۷۲.....	انتخابِ جبری
۷۳.....	هزینه محوری
۷۴.....	تولید کالا سازی شده
۷۶.....	مالیات دهندگان معلول
۶۷.....	کشتار جنین های سالم!
۷۹.....	آزمایش آبشاری
۸۲.....	بدن من، راز من
۸۸.....	حق ندانستن
۱۰۱.....	مدارا
۱۰۳.....	۲. نقد تبارشناختی به سقط جنین گزینشی
۱۱۵.....	۳. نقد فلسفه اجتماعی به سقط جنین گزینشی
۱۱۵.....	امرزیستی یا امر اجتماعی؟
۱۲۳.....	افسانه مهار بدن

۱۲۵ سرزنش اجتماعی
۱۲۷ ۴. نقد زبانی به سقط جنین‌گزینی
۱۲۸ ۵. نقد فمینیستی به سقط جنین‌گزینی
۱۲۹ اصلاح نژادی پدرسالارانه
۱۲۹ هژمونی جنس‌گرایی و مردسالاری
۱۳۱ زنان مختلف، انتخاب‌های متنوع
۱۳۱ ۶. نقد معلولیت‌نگر به سقط جنین‌گزینی
۱۳۱ الگوی معلولیت‌نگر به جای الگوی درمانی
۱۳۴ عقیم‌سازی اجباری
۱۳۶ حق نوزادان معلول
۱۳۷ معلولان مختلف، انتخاب‌های متنوع
۱۳۸ بخش دوم: نگرش‌ها
۱۳۸ ۱. نگرش روایت در خصوص جنین‌دارای معلولیت
۹۳۱ دسترسی به روایت جنین معلول!
۱۴۱ روایت والدین کودکان معلول
۱۴۶ ارتباط حرفه‌ای‌ها با معلولان
۱۴۸ ۲. نگرش اخلاق مراقبت درباره جنین‌دارای معلولیت
۱۴۸ ۳. نگرش اخلاق فضیلت به جنین‌دارای معلولیت
۱۵۰ بخش سوم: راهکارها
۱۵۰ ۱. هویت‌بخشی به جنین معلول
۱۵۲ ۲. گسترش و اتحاد جنبش‌های معلولیت
۱۵۴ ۳. اخلاق مشاوره ژنتیک
۱۶۵ ۴. انتظار از فرزندآوری
۱۶۹ ۵. موهبت طبیعت
۱۷۴ ۶. یادآوری‌ها
۱۷۴ حادثه
۱۷۵ امر سیاسی
۱۷۶ فرصت‌گشی
۱۷۷ پارادوکس توجه
۱۷۹ فصل پنجم: راه میانه: خط‌کشی میان معلولیت شدید و خفیف
۱۷۹ خط‌کشی آری
۱۸۳ خط‌کشی نه

فصل شش: انتخاب طبیعی	۱۸۹
۱. حق امتناع از درمان	۱۹۲
۲. قطع درمان بی فایده	۱۹۷
۳. احیانه	۱۹۹
۴. مرگ کمکی نه	۲۰۱
آری گویان به مرگ کمکی	۲۰۱
نه گویان به مرگ کمکی	۲۰۴
۵. مراقبت آرام بخشی	۲۰۸
۶. مراقبت پایان زندگی	۲۱۱
پایان: حق حال بد؛ حق ژن بد!	۲۱۷
منابع	۲۲۷
نمایه	۲۳۱



آغاز: شش انگشتی!

نتیجه سونوگرافی را که دستم داد نوشته بود: «هیدرونفروز شدید دوطرفه در هر دو کلیه» و دستور داده بود به تکرار اورژانسی سونوگرافی و ادامه اقدامات ضروری. لابد منظور از «اقدام ضروری» هم دورانداختن بچه بود. چیز چندانی از هیدرونفروز متوجه نشدم. برگشتم خانه. آن موقع هفته‌ها بود که او بچه من بود. بچه‌خواستۀ من بود. هفته‌ها برایش مادری کرده بودم و هر چه بود متعلق به من بود. نه دنبال تکرار سونوگرافی رفتم و نه دنبال اقدام ضروری. دنیا که آمد شش انگشتی بود. اصلاً خبر خوبی نبود. نشانه بود؛ نشانه بیماری ژنتیکی. پوشکش خشک می ماند و معلوم شد همان هیدرونفروز که گفتند درست می گفتند. مجاری ادراری آن قدر تنگ بود که اجازه خروج ادرار را نمی داد. کلیه چپ و نیمی از کلیه راستش را در همان دوران جنینی از دست داده بود. برای نجات باقی مانده کلیه، به سه عمل جراحی تن دادیم. خوب نشد. فقط راهی اضطراری و موقت برای خروج ادرار پیدا کردند که بعدها همان راه موقتی شد راه دائمی. به اندازه موهای سرش پیش دکتر رفتیم، از همه تخصص‌ها: غدد، قلب، چشم، کلیه و ارتوپدی. انگشت‌هایش را من خیلی دوست داشتم. همان انگشت‌های ششم دست و پایش را. با خواهرش برای انگشت‌هایش، برای همان ششمی‌ها، شعر ساخته بودیم و برایش می خواندیم. حالا

دیگر داشت کم کم راه رفتن یاد می‌گرفت و هیچ کفشی به پایش نمی‌رفت. چاره‌ای نبود، مجبور شدیم انگشت‌های ششم را جراحی کنیم و برداریم که بتواند راحت راه برود. همان وقت‌ها بود که دیگر در کلینیک ژن تهران اسم بیماری‌اش را به ما گفتند: سندروم باردت بیدل^۱. در این قبیل سندروم‌ها همه چیز درست عین کوک ساعت عمل می‌کند. مطابق روزشماری که متخصصان ژنتیک برای این سندروم نوشته‌اند: کم‌توانی ذهنی و اختلال گفتاری در سه سالگی. شب‌کوری در هشت سالگی. کوری کامل در شانزده سالگی و احتمال مرگ زودهنگام در کمتر از بیست سالگی!

همین؟! چه کسی به شما اجازه داد این همه اطلاعات به من بدهید؟ آیا من به این روزشمار دقیق نیاز داشتم؟ چرا به زندگی آینده من و پسر من با این همه جزئیات ریز و درشت پزشکی تجاوز کردید؟ چرا مهار زندگی خصوصی ما را از پیش از تولد در دست گرفتید؟ چرا پیش از آنکه ما، مادر و فرزند، یکدیگر را در جهان واقعی ملاقات کنیم شما متخصصان سفیدپوش شتاب زده قضاوت‌مان کردید و نسخه اقدام ضروری را برایمان پیچیدید؟ واقعیت آن است که پزشکی نگذاشت من از بارداری ام، از لحظه تولد فرزندم و از دوران نوزادی‌اش لذت ببرم و همه آن ایام را با اطلاعات اضافی، که آن موقع هیچ نیاز فوری‌ای به دانستنش نداشتم، به کام من تلخ کرد. امکان لذت بردن، امکان هیجان داشتن، احساس خودمختاری کردن و فکر عاملیت داشتن، همه برای من ممکن می‌بود اگر پرده بی‌خبری بین من و واقعیت بر زمین نمی‌افتاد و واقعیت چهره زشت و سردش را به من نشان نمی‌داد. حالا من همه کدهای ژنتیکی فرزندم را می‌دانم و از ریز جزئیات آینده‌اش باخبرم. بی‌عدالتی و تبعیضی که در این روند وجود دارد همواره صدای مرا درمی‌آورد. هنوز بیشتر مادران را می‌بینم که از آینده فرزندانشان خبر ندارند و با آرزوهای روشن و رنگارنگ دوشادوش فرزند به استقبال آینده می‌روند. آیا منصفانه است که با خودکار قرمز روی پرونده آینده رنگی‌رنگی فرزند من خط کشیدند و پرونده را برای همیشه پیش چشمم بستند؟ چه خوب بود اگر نمی‌دانستم!

1. Bardet-Biedl syndrome

آیا حق نداشتم که ندانم؟ حالا که آن همه اطلاعات بد به من دادند، چرا اطلاعات کامل ندادند؟ چرا یکی به من نگفت: می‌دانی اما خبر خوبی هم برایت دارم؛ فرزندت نیروی عاطفی نیرومندی دارد که می‌تواند تو را از محبت و همدلی خود سیراب کند؛ توانایی برقراری رابطه با دوستان و همسایگان؛ عشق ورزیدن به سگ و گربه خانگی‌ات؛ نشستن سر میز ناهار و با خوشحالی غذا خوردن، بیل‌زنی باغچه، همراهی با تودر سفر به هنگام تعطیلات؛ سرخوشی از ورزش و رقص با تو؛ و توانایی لذت بردن از همه چیز این زندگی!

سقط جنین در آن دوره برایم مسئله نشد. آن موقع همه چیز را خیلی ساده برای خودم حل کردم: با عشق و عاطفه مادری. اما حالا هر چه می‌گذرد و سختی‌های مراقبت از فرزندم بالا می‌گیرد و هر چه بیشتر در این باره می‌خوانم، مسئله سقط جنین لایه‌های پیچیده‌ترش را نشانم می‌دهد. سقط جنین هرگز مسئله‌ای ساده و تک‌بُعدی نیست و نمی‌شود با پاسخ یک کلمه‌ای «آری» یا «نه» آن را حل کرد. اینجا مسئله‌ای چندلایه و پُردامنه وجود دارد که زوایای گوناگون فلسفی، اخلاقی، فقهی، حقوقی، اجتماعی، اقتصادی، تجاری، سیاسی، فرهنگی، فمینیستی، محیط‌زیستی، سیاست جمعیتی، پزشکی، فناوری، علوم شناختی، تاریخی، زبانی و جز آن مستقیماً در ماجرا دخیل است. وقتی به جمع‌بندی همه این ابعاد با هم می‌رسیم کار بسیار دشوار خواهد شد. از خودم و از تجربه‌ام مقدمه‌ای گشودم. باقی حرف‌هایم را جابه‌جای کتاب و به‌ویژه در پایانش می‌آورم.

گفته‌اند علل و عوامل سقط جنین از این چند تا بیرون نیست: «حفظ جان مادر»، «حفظ سلامت جسمی مادر»، «حفظ سلامت روانی مادر»، «جنین ناشی از تجاوز به عنف یا زنا با محارم»، «ناهنجاری جنین»، «وضعیت نامناسب اقتصادی یا اجتماعی» و «خواست مادر»^۲ و می‌دانیم که وضعیت قانونی سقط جنین در ایران

1. abortion

۲. میرشمس شهشهانی و آقای نی، «تحولات مقررات سقط درمانی در ایران و بررسی نارسایی‌های ماده واحده»، ص ۱۲۹.

چنین است که مجلس شورای اسلامی ماده واحده‌ای را در سال ۱۳۸۴ تصویب کرد که بنا بر آن «سقطِ درمانی با تشخیص قطعی سه پزشک متخصص و تأیید پزشکی قانونی قبل از ولوج روح تا چهارماهگی و با رضایت زن در دو مورد مجاز شناخته شده است: بیماری جنین که به علت عقب افتادگی یا ناقص الخلقه بودن موجب خرج مادر است، و بیماری مادر که با تهدید جانی او توأم باشد». شروط پنج‌گانه‌ای نیز در ماده واحده سقطِ درمانی وارد شده است: ۱. جنین معلولیتی داشته باشد که موجب عسر و حرج مادر یا کودک شود؛ ۲. در صورت سلامت جنین، مادر بیمار باشد و نگهداری جنین خطر جانی برای او داشته باشد؛ ۳. سقط جنین قبل از ولوج روح (چهار ماه تمام) باشد؛ ۴. سقط جنین به تأیید سه پزشک متخصص برسد؛ ۵. سقط جنین با رضایت مادر انجام شود.^۱

در ایران از میان عوامل چندگانه سقط جنین فقط سه عامل حفظ جان مادر و حفظ سلامت جسمی مادر و عقب افتادگی جنین مبنای قانون سقطِ درمانی قرار گرفتند و سایر عوامل به دلیل فقدان پشتوانه فقهی به قانون راه پیدا نکردند. جواز سقط جنین در همین سه موقعیت نیز پیش از چهارماهگی و ولوج روح است. پس از چهارماهگی فقط در صورت به خطر افتادن جان مادر (و نه سلامت مادر) و عقب افتادگی شدید جنین (و نه عقب افتادگی خفیف) سقطش مجاز است. به این قانون اشکالاتی نیز وارد شده است، از جمله اینکه بیماری‌های جنین و مادر را بعد از چهارماهگی جنین می‌توان تشخیص قطعی داد و پیش از آن اغلب نتیجه آزمایش‌ها چندان در خور اعتماد نیست. اشکال دوم اینکه، ملزومات قانون ماده واحده، که تشخیص سه پزشک متخصص و تأیید پزشکی قانونی را می‌طلبد، فرآیند وقت‌گیر و دشواری است که بعضاً انجام‌دادنش به قدری طول می‌کشد که زمان قانونی مجاز برای سقط کردن می‌گذرد. اشکال دیگر اینکه، در قانون آمده است بعد از ولوج روح نمی‌توان با صرف تهدید سلامت مادر به سقط

۱. معدنی و جهانگیری، «انواع سقط و ملاحظات پزشکی»، ص ۴۱.

جنین دست زد، چراکه مفسده سلب حیات از جنین، از مفسده حیات ناقص مادر بیشتر است، اما گاه مادر با ادامه بارداری به وضعیت بیماری بسیار سختی می‌افتد که روانیست.^۱

طبق قانون ایران، جنین در صورتی برای مادر خطر جانی و تهدید سلامت بدنی دارد که مادر دچار یکی از این بیماری‌ها باشد: بیماری‌های قلبی که موجب نارسایی قلبی شود؛ بیماری‌های عروقی و فشار خون بالا؛ بیماری‌های ریوی همراه با نارسایی تنفس؛ بیماری‌های کلیوی همراه با نارسایی کلیه؛ سرطانی که نیاز به شیمی‌درمانی فوری داشته باشد، به‌ویژه سرطان‌های مربوط به رحم؛ بیماری‌های مغز و اعصاب همچون صرع مقاوم به درمان و انواع بیماری‌های اعصاب حرکتی در صورت تشدید با حاملگی؛ وجود توده‌های فضاگیر مغزی که به درمان و جراحی نیاز دارد؛ بیماری‌های خونی؛ بیماری‌های روانی با احتمال بالای خودکشی؛ بیماری‌های گوارشی شامل کبد چرب حاملگی؛ بیماری‌های عفونی شامل ویروس ایدز؛ بیماری‌های مفصلی شامل لوپوس و بیماری‌های پوستی پیشرفته.^۲

همچنین، مصادیق مجاز سقط جنین به دلیل ناهنجاری‌های جنین عبارت‌اند از: بیماری‌های ارتوپدی از جمله شکنندگی استخوان‌ها، اختلالات در رشد غضروف‌ها و استخوان‌ها و تراکم غیرطبیعی استخوان‌ها؛ بیماری‌های نفرولوژی و اورولوژی از جمله فقدان یا فعال نبودن هردو کلیه، کلیه‌های کیستیک، رشد نکردن و تکامل نیافتن کلیه، هیدرونفروز شدید دوطرفه (تنگی مجاری ادراری از کلیه به مثانه و از مثانه به مجاری بیرونی)؛ بیماری‌های هماتولوژی شامل آلفاتالاسمی^۳ و بیماری‌های اختلالات انعقاد خون؛ بیماری‌های شامل تریزومی ۳، ۸، ۱۳، ۱۶، ۱۸ (دسته‌ای از سندروم‌ها از جمله سندروم داون^۴)؛ بیماری‌های مغزی از

۱. آصف آگاه و رضایا معلم، «حاجت به مثابه یک قاعده و تأثیر آن بر سقط درمانی»، ص ۱۱۹-۱۲۰.

۲. محمدی وحیدی، «جنبه‌های قانونی سقط جنین»، ص ۴۹۲-۴۹۴.

3. Alpha thalassemia

4. Down syndrome

جمله آنانسفالی^۱ (فقدان مغز)، انسفالوسلی^۲ (بیرون زدگی مغز)، اسپینا بیفیدا^۳ (بیرون زدگی نخاع)، شیزنسفالی^۴ (شکاف‌های غیرطبیعی درون ماده مغزی)، اگزنسفالی^۵ (جمع‌همه ناکامل و بیرون زدگی مغز)، هولپروزنسفالی^۶ (پوشیده‌نشدن قسمت قدامی مغز)، کرانیوشیسیس^۷ (شکاف جمع‌همه)، مننگوانسفالوسل^۸ (بیرون زدگی ماده مغزی از خلال شکاف جمع‌همه)، صرع و تشنج شدید و سی‌پی^۹ (فلج مغزی)؛ سیرن‌گومیلیا^{۱۰} (ضعف و تحلیل عضله‌ها)؛ فلج اندامی؛ اختلالات چشمی؛ اختلالات غددی؛ هیدروپس فتالیس^{۱۱} (تجمع مایع در بافت‌های بدن)؛ سندروم فریاد گربه؛ کوتولگی کشنده نوزادی؛ نقص تکاملی از جمله نداشتن چشم یا بینی؛ ایکتوزیس^{۱۲} (اختلال پوستی شدید شامل خشکی و سفتی و ضخامت پوست).^{۱۳}

نوع شایعی از سقط درمانی نیز با عنوان «کاهش جنین» در حاملگی‌های چندقلویی انجام می‌شود که به نسبت تعداد جنین‌ها یک یا چند جنین را سقط القایی می‌کنند تا بقیه جنین‌ها بتوانند کاملاً رشد کنند و سالم به دنیا بیایند. این کار برای پرهیز از مرگ داخل رحمی جنین‌ها، نارسی نوزادان، کم‌وزنی هنگام تولد، تأخیر رشد داخل رحمی، نامتقارن بودن رشد جنین‌ها، سندروم انتقال خون جنین به جنین، ناهنجاری‌های جنینی، فلج مغزی و انواع عقب‌افتادگی‌های ذهنی و افزایش مرگ و میر نوزادان صورت می‌گیرد.^{۱۴}

سقط جنین با پیشرفت فناوری زیستی مصادیق گسترده‌تری نیز پیدا کرده است. متخصصان برای زوج‌هایی که با باروری آزمایشگاهی (IVF) بچه‌دار می‌شوند، با استفاده از روش تشخیص ژنتیکی، پیش از کاشت (PGD)،

1. Anencephaly	2. Encephalocele	3. Spina bifida
4. Schizencephaly	5. Exencephaly	6. Holoprosencephaly
7. Cranioschisis	8. Meningoencephalocele	9. cerebral palsy
10. Syringomyelia	11. Hydrops fetalis	12. Ichthyosis

۱۳. معدنی و جهانگیری، «انواع سقط و ملاحظات پزشکی»، ص ۴۵-۴۹؛ سعیدی بروجنی و بهرامی، «سقط جنین به عنوان روش پیش‌گیری از ناهنجاری‌های شدید مادرزادی»، ص ۶۶-۶۸.
 ۱۴. شیوا و اعرابی‌پور، «کاهش انتخابی تعداد جنین در حاملگی‌های چندقلویی»، ص ۲۷۴-۲۷۶.

جنین‌های ناسالم یا نامطلوب را نابود می‌کنند و فقط جنین سالم را در رحم زن می‌کارند. روش کار چنین است که بعد از آنکه چندین تخمک در ظرف مخصوص کشت بارور شوند و بعد از حدود سه روز به مرحله هشت سلولی برسند، این جنین‌ها را برای تعیین سلامت آزمایش می‌کنند و جنین‌هایی را که مطلوب هستند می‌کارند و بقیه را دور می‌ریزند. با افزایش دانش ژنتیکی شاید بتوان از این شیوه برای نابودی جنین‌های دارای سایر ویژگی‌های ژنتیکی نامطلوب، از جمله دختر، چاق، قدکوتاه، رنگ پوست تیره، ضعیف در برابر بیماری‌ها، کم‌هوش و جز آن، نیز استفاده کرد.^۱ چهارصد هزار جنین اضافی در کلینیک‌های ناباروری آمریکا منجمدند و به دلایلی همچون بی‌نیازی از آنها یا تشخیص ژنتیکی پیش از کاشت به حال خود رها شده‌اند. البته این حقیقت هم نباید پوشیده شود که میزان نابودی جنین در تولید مثل با شیوه کمک باروری در واقع بیشتر از بارداری طبیعی نیست که در آن بیش از نیمی از تخمک‌های بارور شده یا در فضای رحم جای نمی‌گیرند یا در اثر عوامل دیگری از بین می‌روند. از آنجا که مرگ زود هنگام جنین در تولید مثل طبیعی نیز به وفور یافت می‌شود و گریزی هم از آن نیست، برخی چندان لازم نمی‌بینند نگران نابودی جنین‌های اضافی‌ای باشند که در درمان ناباروری یا پژوهش‌های سلول‌های بنیادی برای درمان بیماری‌ها تولید می‌شوند.^۲

من در کتاب زن بد^۱ درباره مسائل اخلاقی غربالگری و سقط جنین‌گزینی^۳ به هنگام ناهنجاری جنینی بحث می‌کنم. می‌دانیم که سقط جنین انواعی دارد. در تقسیم کلی، سقط جنین یا «خودبه‌خودی» است یا «عمدی». سقط عمدی نیز یا ناشی از «حادثه و خشونت» است، یا «جنایی و کیفری» است، یا «القایی و درمانی». به سقط غیرقانونی، سقط جنایی یا کیفری گفته‌اند و سقط به هنگام بیماری مادر یا جنین، سقط القایی یا درمانی نام گرفته است که سقط جنین دارای معلولیت

۱. هابرماس، مهندسی ژنتیک و آینده سرشت انسان، ص ۳۰-۳۸.

۲. سندل، انسان بی‌نقص، ص ۱۲۰-۱۲۴.

در همین دسته سقط جنین درمانی قرار می‌گیرد. نام «سقط جنین‌گزینی» را نیز به این دلیل بر روی آن گذاشته‌اند که با هدف انتخاب کودک سالم و کامل و حذف کودک ناسالم و ناقص، گزینشی در میان جنین‌ها صورت می‌گیرد. پیدا است که این گزینش همیشه راجع به سلامت بدنی جنین نیست. بعضاً سقط جنین‌گزینی با گزینش هوش برتر، قد بلندتر، جذابیت بیشتر و جنس برتر (غالباً پسر) انجام می‌شود که موضوع کتاب من نیست. در این کتاب غالباً از سقط جنین‌گزینی به هنگام نقص جنینی سخن می‌گویم، ولی ممکن است در جاهایی بحث به گزینش‌های دیگر هم کشیده شود.

پیش از ورود به بحث اختصاصی درباره سقط جنین دارای معلولیت، از سقط جنین به شکل کلی سخن می‌گویم. در این بخش از کتاب، یازده استدلال از کسانی که به سقط جنین آری می‌گویند و هشت استدلال از کسانی که به سقط جنین نه می‌گویند مرور می‌کنم. این استدلال‌ها را عمدتاً از منابع فارسی موجود گرد آورده‌ام. موافقان عمدتاً بر حق انتخاب زن^۱ تأکید می‌کنند و مخالفان غالباً بر حق حیات جنین^۲ در واقع، این دو حق است که در موضوع سقط جنین با هم رقابت دارند. استدلال‌های یازده‌گانه آری‌گویان به سقط جنین عبارت است از: استدلال «حق انتخاب»، استدلال «مالکیت زن بر بدن خود»، استدلال «نفی شخص‌بودگی جنین»، استدلال «پیامد غیرمستقیم»، استدلال «دفاع از خود»، استدلال «رهایی از ستم مردان»، استدلال «مهار جمعیت»، استدلال «حفظ محیط زیست»، استدلال «خطر سقط غیرایمن»، استدلال «نفی تبعیض»، استدلال «جلوگیری از رشد بزهکاری». استدلال‌های هشت‌گانه نه‌گویان به سقط جنین هم، چنین است: استدلال «ارزش ذاتی حیات انسانی»، استدلال «اتلاف سرمایه»، استدلال «بالتوگی»، استدلال «ذات نوعی»، استدلال «این‌همانی»، استدلال «فعالیت مغزی»، استدلال «جان شیرین»، استدلال «پذیرش مسئولیت عمل».

1. Prochoice

2. Prolife

وقتی به بحث اصلی خود، یعنی سقط جنین‌گزینی به هنگام ناهنجاری جنینی وارد شوم، همه استدلال‌های موافقان و مخالفان را می‌آورم. در این بخش چندین منبع اصلی را خوانده‌ام و همه ساختار، نظم و نظام، عنوان‌گذاری و صورت‌بندی، خواه در استدلال‌های موافقان و خواه در واکنش‌های مخالفان، به کوشش من است. پیش از این، نمونه این بحث‌ها در زبان فارسی سابقه‌ای ندارد. موافقان، از شش‌راه «حق انتخاب»، «کاهش رنج بشر»، «اصالت کیفیت زندگی»، «تولدهای غلط»، «بار اضافه و سنگین» و «جایگزین‌پذیری» استدلال می‌کنند. مخالفان، این استدلال‌ها را از زوایای گوناگون اخلاقی، تبارشناختی، فلسفه اجتماعی، زبانی، زنانه‌نگر و معلولیت‌نگر به پرسش می‌کشند. مخالفان سپس با کمک سه رویکرد اخلاقی روایت، مراقبت و فضیلت می‌کوشند نگرش ما را به سقط جنین‌گزینی اصلاح کنند. مخالفان دست آخر راهکارهایی عملی پیشنهاد می‌کنند: از هویت‌بخشی گرفته تا جنبش‌های معلولیت و اخلاق مشاوره ژنتیک و دعوت به تأمل در باب فلسفه فرزندآوری و موهبت طبیعت.

کتاب به دیدگاه موافقان و مخالفان سقط جنین‌گزینی ختم نمی‌شود، بلکه راه میانه‌ای وجود دارد که میان معلولیت‌های شدید و خفیف خط‌کشی می‌کند و سقط جنین را صرفاً به هنگام ناهنجاری‌های شدید مجاز می‌شمرد. راه خط‌کشی، خود امتیازها و کاستی‌هایی دارد.

دست آخر حرف خودم را هم می‌زنم: «انتخاب طبیعی». خلاصه چیزی که می‌خواهم از آن دفاع کنم این است که شاید بتوان کار سخت تصمیم‌گیری و خط‌کشی را به خود طبیعت سپرد. طبیعت بدون مداخله پزشکی و فناوری، با ساز و کار هوشمند و دقیقی که دارد، خیلی بهتر و حساب‌شده‌تر از ما انتخاب می‌کند که «چه کسی باید در این جهان زندگی کند و چه کسی نباید!». کار طبیعت به شکل کاملاً دست‌نخورده‌اش چنین است که ناهنجاری اگر از سطحی که طبیعت آن را می‌شناسد بیشتر باشد، در دوره جنینی یا در بدو تولد به مرگ ختم می‌شود؛ یعنی همان انتخاب طبیعی. انتخاب طبیعی

آزمایش بسیار ساده و امتحان‌پس‌داده‌ای دارد که امکان خطا در آن نیست: «سازگاری با محیط». ناهنجاری جنین اگر شدید باشد و در سازگاری او با محیط رحم یا خارج از آن اختلال به وجود آورد طبیعت دست‌دست نخواهد کرد و دل نخواهد سوزاند. در فرآیند «تنازع برای بقا» موجود «اصلاح» را برمی‌گزیند و موجود ناسازگار با محیط را به شکل طبیعی حذف خواهد کرد. بهتر آن است که خط‌کش طبیعت را که چندی است با پیشرفت دانش پزشکی از آن به‌زور غصب کرده‌ایم به خودش برگردانیم. خط‌کش در دست ارگانیزم زنده، هوشمند، هماهنگ و منظم جای خطای چندانی ندارد. برای تبیین بیشتر پاسخ دلخواهم اصولی را از اخلاق پزشکی به خدمت گرفته‌ام: «حق امتناع از درمان»، «قطع درمان بی‌فایده»، «احیانه»، «مرگ کمکی نه»، «مراقبت آرام‌بخشی» و «مراقبت پایان‌زندی».

در سخن پایانی کتابم از «حق حال بد» دفاع می‌کنم. آدم‌ها حق حال بد هم دارند. آدم‌ها حق دارند غمگین شوند، حق دارند بیمار شوند، حق دارند رنج بکشند، حق دارند افسرده شوند و حق دارند حال بد را تجربه کنند؛ حقوقی که فناوری پزشکی، به‌ویژه غربالگری و سقط جنین‌گزینی، می‌خواهد همه آنها را از آدمی بگیرد و انسان‌هایی بسازد که به بهانه داشتن بدن سالم و دوری از بیماری، از یک‌یک تجربه‌های متنوع، احوال رنگ‌به‌رنگ و هیجانات سرشار و غنی‌ای که می‌توانند از سر بگذرانند محروم شوند. حرف حساب علوم مدرن، به‌ویژه پزشکی، این است که همه باید به‌زور هم که شده خوش‌بخت باشند. کسی حق بدبختی و حق ناکامی و حق کشیدن رنج و حق تجربه تراژدی ندارد. فناوری پزشکی با جلوگیری از تولد کودک بیمار و بدحال وعده کرده است دنیای قشنگ نویی برایشان بسازد. غافل از آنکه، درک تراژدی نقطه اوج زندگی است. هر کس در زندگی این اوج را درنیابد، نمی‌تواند بگوید واقعاً زندگی کرده است. سخنم در یک کلام این است که من حق داشتن حال بد دارم و فرزندم حق داشتن ژن بد! از دوستانم در حلقه مطالعاتی دین‌پژوهی در دانشگاه ادیان و مذاهب تشکر می‌کنم که از ابتدای پژوهش‌های من در مطالعات معلولیت همواره بخش‌های

مختلف از خواننده‌ها و نوشته‌هایم را که در حضورشان مطرح کردم، با اشتیاق شنیدند و دیدگاه‌هایشان را به من گفتند. پیش‌تر ماحصل این کتاب را در نشست‌های در خانه اخلاق پژوهان جوان به مناسبت روز جهانی معلولیت، و در گروه اخلاق کاربردی در دانشگاه قرآن و حدیث در قالب کرسی علمی‌ترویجی و در کتابخانه دانشکده الهیات دانشگاه تهران مطرح کرده‌ام. همین‌طور بیشتر محتوای این کتاب را برای دانشجویان گروه فلسفه اخلاق دانشگاه ادیان و مذاهب ذیل عنوان درسی اخلاق زیستی ارائه کردم. از دکتر علی‌رضا آل بویه و دکتر سید حسن اسلامی اردکانی نیز کمال تشکر را دارم که از پیش‌کسوتان اخلاق سقط جنین در ایران‌اند و با مهر و فروتنی در سخنرانی‌های من شرکت کردند و از نوشته‌ها و گفته‌هایشان در کارم بهره فراوان بردم. از دکتر علی‌رضا صالحی ساداتی و دیگر همکاران عزیز در انتشارات کتاب طه نیز کمال قدردانی را دارم.

و اما شکرگزاری از به دنیا آمدن امیرعلی ذکرروز و شب من است. همیشه گفته‌ام که با تولدش تاریکی‌ها را از پیش چشم کنار زد. چشم روشن شد.

نعیمه پورمحمدی

استادیار فلسفه دین، دانشگاه ادیان و مذاهب

قم، بهار ۱۳۹۹