

# **Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου**

**Σχολή Ανθρωπιστικών και Κοινωνικών Επιστημών**

**Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών  
*Βιοηθική***

**Μεταπτυχιακή Διατριβή**



**Προγεννητικός Έλεγχος και Αρνητική Ευγονική  
Μαρινοπούλου Αργυρώ**

**Επιβλέπων Καθηγητής  
Πρωτοπαπαδάκης Ευάγγελος**

**Μάιος 2023**

# **Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου**

**Σχολή Ανθρωπιστικών και Κοινωνικών Επιστημών**

**Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών  
Βιοηθική**

## **Μεταπτυχιακή Διατριβή**

**Προγεννητικός Έλεγχος και Αρνητική Ευγονική  
Μαρινοπούλου Αργυρώ**

**Επιβλέπων Καθηγητής  
Πρωτοπαπαδάκης Ευάγγελος**

Η παρούσα μεταπτυχιακή διατριβή υποβλήθηκε προς μερική εκπλήρωση των απαιτήσεων για απόκτηση μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών στην Βιοηθική από τη Σχολή Ανθρωπιστικών και Κοινωνικών Επιστημών του Ανοικτού Πανεπιστημίου Κύπρου.

**Μάιος 2023**



*«The test of the morality of a society is what it does for its children.»*  
*«Η ηθικότητα μιας κοινωνίας κρίνεται από όσα κάνει για τα παιδιά της.»*  
**-Dietrich Bonhoeffer-**

## Περίληψη

Σκοπός της παρούσας Διπλωματικής Διατριβής είναι να μελετήσει τον προγεννητικό έλεγχο στη σύγχρονη κοινωνία, εκκινώντας από την έννοια της αρνητικής ευγονικής, ενώ ταυτόχρονα να διερευνήσει, αν τελικά συνδέεται με αυτήν την πρακτική. Το πρώτο κεφάλαιο αναφέρεται στην πρακτική του προγεννητικού ελέγχου και στον όρο ευγονική και, πιο συγκεκριμένα, στις εξετάσεις που περιλαμβάνει ο έλεγχος αυτός, στην προσφορά του στις έγκυες και στο ιστορικό υπόβαθρο της έννοιας της ευγονικής. Η Διατριβή αναπτύσσει επίσης, τις διαστάσεις που έχουν λάβει οι πρακτικές ευγονικής στο παρελθόν και πώς και κατά πόσο έχουν επηρεάσει τον προγεννητικό έλεγχο στο παρόν. Επιπλέον, τονίζεται η σπουδαιότητα της ενήμερης απόφασης. Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα επιχειρήματα, που συνηγορούν υπέρ του προγεννητικού ελέγχου. Αντίθετα, στο τρίτο κεφάλαιο αναπτύσσονται τα επιχειρήματα, τα οποία τάσσονται κατά του προγεννητικού ελέγχου. Το τέταρτο κεφάλαιο επικεντρώνεται στο κατά πόσο υπάρχει δικαίωμα στην άγνοια του γενετικού υποβάθρου του εμβρύου. Και εδώ αναπτύσσονται επιχειρήματα, τα οποία τόσο υποστηρίζουν όσο και αντιτίθενται σε αυτό το δικαίωμα, καταλήγοντας στο συμπέρασμα αν υπάρχει τέτοιο δικαίωμα. Το πέμπτο κεφάλαιο εξετάζει την προγεννητική συμβουλευτική και τη σημασία της ως της μεθόδου που μπορεί να οδηγήσει τις γυναίκες σε ηθικές επιλογές και, ταυτόχρονα, να τις καταστήσει υπεύθυνες. Τέλος, στο έκτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα τελικά συμπεράσματα της Διατριβής. Συμπερασματικά, ο προγεννητικός έλεγχος είναι η πρακτική που βοηθά τα ζευγάρια να λάβουν ηθικές και υπεύθυνες αποφάσεις, και η όποια συσχέτιση με την ευγονική του πρόσφατου σκοτεινού παρελθόντος αντανακλά την τάση μας να φαντασιωνόμαστε την ταύτιση της ιατρικής με τις μακάβριες χρήσεις του περασμένου αιώνα. Η άγνοια κατασκευάζει εσφαλμένες αντιλήψεις και, επομένως, είναι απαραίτητο να μετατρέψουμε την άγνοια σε γνώση.

**Λέξεις-Κλειδιά:** προγεννητικός έλεγχος, αρνητική ευγονική, επιχειρήματα, άγνοια, δικαίωμα, προγεννητική συμβουλευτική, ηθικές επιλογές, γνώση.

## **Abstract**

The aim of this thesis is to study prenatal screening in contemporary society, starting from the concept of negative eugenics, while at the same time, investigate whether it is ultimately linked to this practice. The first chapter refers to the practice of prenatal screening and the term eugenics, and, more specifically, to the tests that this screening involves, its offer to pregnant women, and the historical background of the concept of eugenics. The thesis also elaborates on the dimensions eugenics practices have taken in the past and how and whether they have influenced prenatal screening in the present day. In addition, the importance of an informed decision is stressed. In the second chapter, the arguments that stand in favor of prenatal screening, are presented. In contrast, chapter three develops the arguments that stand against prenatal screening. The fourth chapter focuses on whether there is a right not to know the genetic background of the fetus. Here too, arguments are developed, that both support and oppose this right, concluding whether such a right exists. Chapter five examines prenatal counseling and its importance as a method that can lead women to ethical choices, and, at the same time, make them responsible. Last, chapter six presents the final conclusions of the thesis. In conclusion, prenatal screening is the practice that helps couples to make ethical and responsible decisions, and any association with the eugenics of the recent dark past reflects our tendency to fantasize about the identification of medicine with the ghoulish uses of the last century. Ignorance constructs misconceptions and, so it is essential to convert ignorance into knowledge.

**Keywords:** prenatal screening, negative eugenics, arguments, ignorance, right, prenatal counseling, ethical choices, knowledge.

## **Ευχαριστίες**

Θα ήθελα να εκφράσω τις εγκάρδιες ευχαριστίες μου στον επιβλέποντα Καθηγητή μου κύριο Ευάγγελο Πρωτοπαπαδάκη, ο οποίος μου προσέφερε την αμέριστη συμπαράσταση και βοήθειά του σε όλη την διάρκεια αυτού του Μεταπτυχιακού Προγράμματος και την καθοριστική συμβολή του στην εκπόνηση αυτής της Μεταπτυχιακής Διατριβής. Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω την κυρία Μαρία Χωριανοπούλου και τον κύριο Δημήτριο Λαμπρέλλη για τις γνώσεις τις οποίες απλόχερα μού προσέφεραν στα μαθήματά τους και για το ότι ήταν πάντοτε πρόθυμοι να με στηρίξουν και να με βοηθήσουν καταλυτικώς σε κάθε προσπάθειά μου.

## Περιεχόμενα

Περίληψη.....	iii
Abstract .....	iv
Ευχαριστίες .....	v
<b>1 Εισαγωγή.....</b>	<b>1</b>
1.1 Ο Όρος Ευγονική .....	4
1.1.1 Ευγονική στο Παρελθόν και η “Νέα Ευγονική” .....	8
1.2 Επεμβατικός και Μη Επεμβατικός Προγεννητικός Έλεγχος: Δικαίωμα στην Προγεννητική Διάγνωση και Ενήμερη Συγκατάθεση.....	11
<b>2 Επιχειρήματα Υπέρ του Προγεννητικού Ελέγχου .....</b>	<b>16</b>
<b>3 Επιχειρήματα Κατά του Προγεννητικού Ελέγχου.....</b>	<b>24</b>
<b>4 Το Δικαίωμα στην Άγνοια του Γενετικού Υποβάθρου του Εμβρύου: Υπάρχει Τέτοιο Δικαίωμα;.....</b>	<b>31</b>
4.1 Επιχειρήματα Υπέρ του Δικαιώματος στην Άγνοια του Γενετικού Υποβάθρου του Εμβρύου .....	32
4.2 Επιχειρήματα Κατά του Δικαιώματος στην Άγνοια του Γενετικού Υποβάθρου του Εμβρύου .....	35
4.3 Η Άγνοια δεν Είναι Δικαίωμα.....	38
<b>5 Προγεννητική Συμβουλευτική: Ο Δρόμος προς τις Ηθικές Επιλογές και την Ευθύνη .....</b>	<b>41</b>
<b>6 Συμπεράσματα.....</b>	<b>48</b>
<b>A Αναφορές.....</b>	<b>53</b>



# Κεφάλαιο 1

## Εισαγωγή

Ο προγεννητικός έλεγχος, γνωστός και ως προγεννητική φροντίδα, είναι το σύνολο των ιατρικών υπηρεσιών, τις οποίες λαμβάνει μια έγκυος γυναίκα σε οργανωμένες δομές υγείας. Υπάρχουν πληθώρα διαφορετικών υπηρεσιών, οι οποίες έχουν ως στόχο την πρόληψη, τον εντοπισμό, ακόμη και τη θεραπεία καταστάσεων που μπορεί να απειλήσουν την υγεία του εμβρύου ή και τη ζωή της γυναίκας. Όλο το φάσμα αυτού του ελέγχου τη βοηθά καταλυτικώς να προσεγγίσει την εγκυμοσύνη ως μια θετική εμπειρία και αποτελεί τη βασική αρχή της παροχής μιας καλής ζωής με το νεογέννητο παιδί. Η οποιαδήποτε προγεννητική φροντίδα που παρέχεται, πρέπει να είναι η κατάλληλη και να ανταποκρίνεται στις ανάγκες της κάθε γυναίκας, να είναι δηλαδή εξατομικευμένη. Ξεκινάει από τον προγραμματισμό της εγκυμοσύνης και φτάνει στην πρώιμη νεογνική περίοδο, καθώς και στην περίοδο μετά τον τοκετό.<sup>1</sup>

Οι προσυμπτωματικές και διαγνωστικές εξετάσεις για την ανίχνευση δομικών και χρωμοσωμικών ανωμαλιών του εμβρύου ταξινομούνται σε μη επεμβατικές και σε επεμβατικές μεθόδους. Στις μη επεμβατικές εξετάσεις περιλαμβάνονται για παράδειγμα οι υπερηχογραφικές, ο προσυμπτωματικός έλεγχος πρώτου τριμήνου, δηλαδή συγκεκριμένες αιματολογικές εξετάσεις, όπως η ανίχνευση αντισωμάτων HIV και ηπατίτιδας, ο μη επεμβατικός έλεγχος NIPT, ή Cell free DNA. Στις επεμβατικές μεθόδους περιλαμβάνονται η αμνιοπαρακέντηση και η δειγματοληψία χοριακής λάχνης (CVS). Συγκεκριμένα, στο πρώτο τρίμηνο εγκυμοσύνης περιλαμβάνεται η υπερηχογραφική εξέταση μέτρησης της αυχενικής διαφάνειας, “πατέρας” της οποίας είναι ο ιατρός Κύπρος Νικολαΐδης. Πραγματοποιείται από τις 11 εβδομάδες και 1 ημέρα μέχρι τις 13 εβδομάδες και 6 ημέρες και ελέγχονται αρκετές παράμετροι μορφολογίας και ανάπτυξης του εμβρύου.

Το σημαντικότερο είναι η μέτρηση της ημιδιαφανής περιοχής πίσω από το λαιμό των εμβρύων, όπου όσο πιο αυξημένη είναι αυτή η περιοχή, τόσο περισσότερο υπάρχει κίνδυνος τα έμβρυα να είναι ανευπλοειδή, δηλαδή να πάσχουν από λανθασμένο αριθμό χρωμοσωμάτων, ή να πάσχουν από καρδιακά ή άλλα νοσήματα. Ο υπερηχογραφικός αυτός έλεγχος συνδυάζεται με την αιματολογική

---

<sup>1</sup> D. Banta, “What is the efficacy/effectiveness of antenatal care and the financial and organizational implications?,” *WHO Regional Office for Europe’s Health Evidence Network (HEN)* (2003): 4-5.  
[https://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0007/74662/E82996.pdf](https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/74662/E82996.pdf)

εξέταση της β-Χοριακής Γονοδοτροπίνης (β-HCG) και της πρωτεΐνης πλάσματος- A (PAPP-A). Μαζί με την ηλικία της μητέρας αυτοί οι τρεις δείκτες παρέχουν ποσοστό του εξατομικευμένου κινδύνου για τις τρισωμίες 21 (Σύνδρομο Down), 18 (Σύνδρομο Edwards) και 13 (Σύνδρομο Patau).

Το NIPT είναι αιματολογικό τεστ με υψηλότερα ποσοστά αποτελεσμάτων ακριβείας, κατά το οποίο εξετάζεται το DNA του εμβρύου που κυκλοφορεί ελεύθερα στο αίμα της μητέρας, εντοπίζοντας τις παραπάνω τρισωμίες και ανευπλοειδίες χρωμοσωμάτων φύλου. Η εξέταση αυτή προσφέρεται ως δευτερεύον προσυμπτωματικός έλεγχος σε κυήσεις, οι οποίες θεωρούνται υψηλού κινδύνου και στις οποίες έχουν υπάρξει ευρήματα στον προηγούμενο έλεγχο (αυχενική διαφάνεια/β-HCG+PAPP-A). Φυσικά, μπορεί να διενεργηθεί και σε όλες τις κυήσεις, ώστε να ελαττωθεί ο αρχικός κίνδυνος πιθανής εμβρυϊκής ανωμαλίας. Κάθε αγέννητο μωρό έχει πιθανότητες να πάσχει από κάποια χρωμοσωμική ή γονιδιακή πάθηση.<sup>2</sup>

Ο προγεννητικός έλεγχος προσφέρεται στις γυναίκες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης τους ως γνώση, ως άμεσες παρεχόμενες πληροφορίες για το αγέννητο μωρό, αλλά και για την ίδια την υγεία τους. Η βασικότερη αρχή του προγεννητικού ελέγχου είναι να προσφέρει μια ασφαλή και αποτελεσματική εξέταση, ώστε οι γυναίκες να μπορούν να εντοπίζουν τις αυξημένες πιθανότητες απόκτησης ενός παιδιού με πάθηση. Στη συνέχεια, αν υπάρξει ένδειξη για παθογενή κύηση, με την κατάλληλη γενετική συμβουλευτική και το κατάλληλο διαγνωστικό έλεγχο, προσφέρεται σαφή και αξιόπιστη απάντηση. Σήμερα, μόνο οι επεμβατικές εξετάσεις διαγιγνώσκουν με απόλυτο τρόπο τις χρωμοσωμικές ή γονιδιακές ανωμαλίες στο αγέννητο παιδί.<sup>3</sup>

Το NIPT προσφέρει το πλεονέκτημα τού να είναι πιο ακριβής εξέταση σε σχέση με τις άλλες προσυμπτωματικές, δεν ενέχει τον κίνδυνο αποβολής και παρέχει ταχύτερα αποτελέσματα από άλλους ελέγχους. Παρόλα αυτά, δεν είναι διαγνωστική μέθοδος, αλλά μέθοδος διαλογής (screening test) και για να επιτευχθεί οριστική διάγνωση, απαιτείται επεμβατικού τύπου εξέταση. Επομένως, υπάρχει πιθανότητα των ψευδών αποτελεσμάτων, γεγονός που καθιστά το NIPT προβληματική μέθοδο. Από τη μία προάγει την αναπαραγωγική αυτονομία και την ενήμερη συγκατάθεση επιτρέποντας στη γυναίκα και στο ζευγάρι γενικότερα, να προετοιμαστεί για ένα παιδί με κάποια πάθηση ή να τερματιστεί η κύηση, από την άλλη υπονομεύει την αυτονομία και τη συναίνεση, καθώς οι όχι απόλυτα ακριβείς πληροφορίες του ελέγχου αυτού δημιουργούν ανασφάλεια .

---

<sup>2</sup> I. Reinsperger, “Regulation and financing of prenatal screening and diagnostic examinations for fetal anomalies in selected European countries,” *HTA Austria- AIHTA GmbH Policy Brief No. 12* (2022): 13-14. <https://eprints.aihta.at/1369/>

<sup>3</sup> The Royal Australian and New Zealand College of Obstetricians and Gynaecologists, “Prenatal screening and diagnostic testing for fetal chromosomal and genetic conditions” *HGSA/ RANZCOG* (2018): 4-5. <https://ranzocg.edu.au>

Επιπροσθέτως, με το NIPT αποφεύγεται η όποια βλάβη στην έγκυο ή στο έμβρυο, καθώς αντικαθιστά τις επεμβατικές διαγνωστικές εξετάσεις, οι οποίες ενέχουν πάντα ένα ποσοστό κινδύνου. Ταυτόχρονα όμως, δημιουργεί ιδιαίτερο άγχος η πραγματικότητα των αναξιόπιστων αποτελεσμάτων. Δεν μπορούμε να παραλείψουμε φυσικά και τις ψυχολογικές βλάβες που προκαλούνται στα άτομα με αναπηρία, τα οποία μπορεί να θεωρούν τον προγεννητικό έλεγχο ως προσβολή των αξιών και των δικαιωμάτων τους, διότι όλες οι εξετάσεις του ελέγχου αυτού πιθανόν να οδηγήσουν στην άμβλωση των παθογενών κυήσεων. Σύμφωνα με την παραπάνω άποψη, η κατάληξη σε άμβλωση πλήττει συγκεκριμένες ευπαθείς ομάδες της κοινωνίας, ενισχύοντας τον ρατσισμό και τις διακρίσεις.<sup>4</sup>

Ο επεμβατικός διαγνωστικός έλεγχος, ο οποίος βασίζεται στην τεχνολογία ανάλυσης του DNA αποτελεί σήμερα για πολλούς επιστήμονες και μελετητές «εκλεπτυσμένη προληπτική ιατρική», καθώς και μια νέα διάσταση της ευγονικής. Η ανάπτυξη της μοριακής βιολογίας και των τεχνικών της επιτυγχάνουν τη γενετική ανάλυση και αποκρυπτογράφηση του ανθρώπινου γονιδιώματος, καθώς παράσχουν τη διάγνωση, άρα και τη γνώση των κληρονομικών ασθενειών και ανωμαλιών, ήδη από την εμβρυϊκή ζωή. Η γενετική διάγνωση του προγεννητικού ελέγχου, στοχεύει στην ανίχνευση των γενετικών κληρονομικών ασθενειών ή ανωμαλιών. Διαφέρει από την κλινική εργαστηριακή διάγνωση, καθώς αυτή σχετίζεται με ασθένειες, οι οποίες εκδηλώνονται κάποια στιγμή στη ζωή και ανακαλύπτονται κυρίως από την εμφάνιση των συμπτωμάτων τους. Η διάγνωση μέσω των μοριακών τεχνικών, όπως της αμνιοπαρακέντησης ή της λήψης χοριακών λαχνών, μπορούν να ανιχνεύσουν ασθένειες σε οποιαδήποτε στιγμή της ζωής τού ανθρώπου και πλέον, και προγεννητικά.

Οι διαγνώσεις του ελέγχου αυτού μέσω των γενετικών τεχνικών υπερβαίνει την προσωπική υγειονομική περίθαλψη και προωθούν την αυτόνομη αναπαραγωγική απόφαση, εάν θα έρθουν στον κόσμο παιδιά με κάποιας μορφής πάθησης ή όχι. Ταυτόχρονα, αυτή η δυνατότητα μπορεί να θεωρηθεί και ως υπέρβαση της γονικής αυτονομίας, καθώς γεννώνται ερωτήματα κατά πόσο είναι ηθικό και επιτρεπτό να επιλέγονται μέσω της προγεννητικής διάγνωσης, οι άνθρωποι που θα έρθουν στον κόσμο με βάση τα εγγενή χαρακτηριστικά τους. Επίσης, ένα άλλο πολύ σημαντικό ζήτημα το οποίο προκύπτει, είναι σε ποιους απευθύνονται αυτές οι διαγνώσεις. Σε οικογένειες που έχουν ήδη κάποιο πάσχον μέλος; Σε ζευγάρια που είναι φορείς κάποιας γνωστής γονιδιακής μετάλλαξης ή απευθύνονται σε όλες τις γυναίκες αναπαραγωγικής ηλικίας, οι οποίες επιθυμούν να φέρουν στον κόσμο ένα υγιές παιδί;<sup>5</sup>

---

<sup>4</sup> Reinsperger, "Regulation and financing of prenatal screening" 16-17.

<sup>5</sup> W. Henn, "Genetic screening with the DNA chip: a new Pandora's box?," *Journal of Medical Ethics* 25, no.2 (1999): 200. <https://www.jstor.org/stable/27718283>

Και τελικά, η γενετική διάγνωση, μήπως οδηγεί σε γενετικές διακρίσεις και αναβιώνεται η ευγονική, η οποία με το πρόσχημα του προγεννητικού ελέγχου, εισέρχεται με νόμιμο τρόπο στο σύστημα για να αποκλείσει κοινωνικές ομάδες, όπως στο πρόσφατο παρελθόν; Θα μπορούσε να επιβληθεί, ώστε εξαρχής να γίνονται γνωστά τα γενετικά χαρακτηριστικά των ανθρώπων και να στοχοποιούνται με βάση τις ιδιαιτερότητές τους; Ή πρόκειται για ρηξικέλευθη τομή στην Επιστήμη, η οποία προσφέρει γνώση στον άνθρωπο, καθιστώντας τον περισσότερο αυτόνομο σε σχέση με το παρελθόν, όταν δεν είχε τη δυνατότητα και την ευκαιρία να χρησιμοποιήσει τα επιτεύγματα της τεχνολογίας; Τα ηθικά διλήμματα που δημιουργούνται είναι τεράστια, καθώς αυτά είναι οι καταστάσεις στις οποίες το ηθικό πρόσωπο έχει ισχυρή ηθική υποχρέωση να εξετάσει δύο ενδεχόμενες επιλογές, αλλά να ενεργήσει σύμφωνα με μία και μοναδική απόφαση. Αυτό σημαίνει πως δεν μπορεί να εκπληρώσει ταυτόχρονα δύο εκ διαμέτρου αντίθετες επιλογές, αλλά η απόφαση του είναι καθοριστική, επειδή είναι μοναδική.<sup>6</sup>

Η ηθική αξιολόγηση, καθώς και ηθική αποδοχή του προγεννητικού ελέγχου γενικότερα, απασχολεί τον ευρύ επιστημονικό χώρο και τις πολιτισμένες κοινωνίες και θα συνεχίζουν να αποτελούν φλέγοντα ζητήματα, όσο προοδεύει η επιστήμη και ο άνθρωπος εξελίσσεται μέσα στο σύγχρονο περιβάλλον.

## 1.1 Ο Όρος Ευγονική

Ο όρος ευγονική, ο οποίος ταυτίζεται με την «καλή γέννηση», επινοήθηκε από τον Francis Galton το 1883, ώστε να είναι εφικτό να κατανοήσουμε την ιδέα της σωστής χρήσης των γνώσεων της επιστήμης, της κληρονομικότητας και να βελτιώσουμε την ευημερία των μελλοντικών ανθρώπων. Ο Galton όμως, στην παραπάνω έννοια δεν περιλάμβανε μόνο τη μελέτη της κληρονομικότητας μέσω της επιστήμης, αλλά και τη χρήση αυτής της γνώσης από τους γονείς, οι οποίοι είναι επιβεβλημένο να διαμορφώσουν ορθά τις αναπαραγωγικές τους επιλογές.<sup>7</sup> Σήμερα, οι Calum Mackellar και Christopher Bechtel έναν από τους ορισμούς που δίνουν στην ευγονική είναι: «Οι στρατηγικές ή οι αποφάσεις που στοχεύουν να επηρεάσουν με θετικό τρόπο, τη γενετική κληρονομιά ενός παιδιού, μιας κοινότητας ή της ανθρωπότητας γενικά».<sup>8</sup> Οι συγγραφείς αποφεύγουν σήμερα να χρησιμοποιήσουν τον όρο της καλής γέννησης για να προσδιορίσουν την ευγονική, καθώς συνδέεται με περιστατικά

<sup>6</sup> M. Leuzinger-Bohleber, «Ethical Dilemmas Due to Prenatal and Genetic Diagnostics. An Interdisciplinary, European Study (EDIG, 2005–2008),» in *Ethical Dilemmas in Prenatal Diagnosis*, ed. T. Fischmann and E. Hildt, 1-34 (Springer: London/ New York, 2011), 2.

<sup>7</sup> W. Veit et al., “Can eugenics be defended?,” *Monash Bioethics Review* 39, no.1 (2021): 61. <https://doi.org/10.1007/s40592-021-00129-1>

<sup>8</sup> C. Mackellar and C. Bechtel, *The Ethics of the New Eugenics* (Oxford: Berghahn Books, 2014), 3.

του πρόσφατου παρελθόντος, τα οποία έχουν παραμείνει και θα παραμείνουν στην μνήμη της ανθρωπότητας ανεξίτηλα.

Εξετάζοντας τον τρόπο με τον οποίο οι επαγγελματίες της υγείας μετατράπηκαν σε κοινωνικούς και πολιτικούς ηγέτες στη ναζιστική Γερμανία και τον ρόλο τους στην εφαρμογή της Τελικής Λύσης, είναι εφικτό σήμερα να κατανοήσουμε το πώς η επιστήμη της ιατρικής μπορεί να αλλάξει προς το χειρότερο το κοινωνικό γίνεσθαι και να αναπτύξει την κοινωνική αδικία.<sup>9</sup> Επίσης, γίνεται κατανοητό το πώς οι εθνοτικές μειονότητες ή άλλες μειονότητες θεωρούνται διαφορετικές από τις πλειοψηφικές ομάδες και στοχοποιούνται μέσα στο κοινωνικό σύνολο λόγω της ετερότητάς τους. Η ετερότητα σε αυτή την περίπτωση θεωρείται παρέκκλιση από το σύνολο και άρα, από το κανονικό. Το Ολοκαύτωμα έγινε εκστρατεία για την προστασία της δημόσιας υγείας.<sup>10</sup> Αν θα μπορούσαμε να το περιγράψουμε με λίγες προτάσεις, θα λέγαμε πως το Ολοκαύτωμα είναι: «ο συνδυασμός της επιστήμης με τις εθνικιστικές φαντασιώσεις μιας ανώτερης φυλής, όπου οι φαντασιώσεις αυτές ανέπτυξαν στους Ναζί μια ψευδοεπιστημονική ιδεολογία υποδούλωσης των κατώτερων φυλών, νομιμοποιώντας τις πρακτικές προώθησης της ιδεολογίας αυτής».<sup>11</sup>

Η «κηλίδα» στην ιστορία της ιατρικής στον 20<sup>ο</sup> αιώνα είναι ο ρόλος των Γερμανών ιατρών κατά τη ναζιστική περίοδο. Παρά τη ραγδαία ανάπτυξη και συμβολή της γερμανικής ιατρικής σε ολόκληρο τον κόσμο, κατέστη αρωγός στις απάνθρωπες πρακτικές, οι οποίες υιοθετήθηκαν στα ναζιστικά φυλετικά και κοινωνικά προγράμματα εξολόθρευσης των μειονοτήτων. Η εμπλοκή της ιατρικής μετατράπηκε σε έναν από τους υποστηρικτές της εθνικοσοσιαλιστικής πολιτικής, παρόλο που η ηθική της δέσμευση απέναντι στην προαγωγή και προστασία της υγείας του ασθενούς είναι ρητή και οφείλει να διαπνέεται από ανθρωπισμό. Στη δίκη της Νυρεμβέργης το 1945-1946, καταδικάστηκαν ελάχιστοι Γερμανοί ιατροί και πολύ αργότερα, αναγνωρίστηκε πως ο συνολικός ιατρικός χώρος ενεπλάκη σε αυτές τις εγκληματικές πράξεις κατά τη διάρκεια του ναζισμού.<sup>12</sup> Η Νυρεμβέργη, ενώ αδιαμφισβήτητα είναι ένα σπουδαίο ιστορικό γεγονός, εντούτοις δεν έλαβε την προσοχή που έπρεπε στην ιατρική ηθική. Ο Κώδικας της Νυρεμβέργης του 1947 εστιάζει στα πειράματα σε ανθρώπους και η πρώτη και βασικότερη αρχή του είναι το δόγμα της ενήμερης συγκατάθεσης. Η σύγχρονη Βιοηθική θεωρεί ως βασικό της αξίωμα την αυτονομία, η οποία είναι καταλυτικής σημασίας για την προάσπιση του δικαιώματος της ενήμερης συγκατάθεσης.<sup>13</sup>

<sup>9</sup> S. Gallin and I. Bedzow, "The Holocaust & (Bio-) Ethics Education: Setting the Context," *Conatus* 4, no.2 (2019):9. <http://dx.doi.org/10.12681/cjp.21959>

<sup>10</sup> Gallin and Bedzow, "The Holocaust & (Bio-) Ethics Education: Setting the Context," 12-13.

<sup>11</sup> J. Wagner, "Weakness of the Soul: The Special Education Tradition at the Intersection of Eugenic Discourses, Race Hygiene and Education Policies," *Conatus* 4, no. 2 (2019): 89. <http://dx.doi.org/10.12681/cjp.21073>

<sup>12</sup> T. Chelouche and Geoffrey Brahmer, *Βιοηθική και Ολοκαύτωμα*, μτφρ. Δ. Βερτζάγια (Αθήνα: The NKUA Applied Philosophy Research Lab Press, 2022), 15. <https://doi.org/10.12681/aprlp.90>

<sup>13</sup> Chelouche and Brahmer, *Βιοηθική και Ολοκαύτωμα*, 17-19.

Οι Γερμανοί ιατροί κατά τη διάρκεια του 1930-1940 έγιναν υπέρμαχοι της φυλετικής ιδεολογίας και συνέβαλαν στην ανάπτυξη του κινήματος της Ευγονικής στην Ευρώπη, στη Βόρεια Αμερική και σε άλλες χώρες του κόσμου. Οι ευγονιστές έβλεπαν μέσα από την ευγονική, ότι η επιστήμη μπορεί να δημιουργήσει έναν αρμονικά τέλειο κόσμο τόσο από βιολογικής και κοινωνικής όσο και από ηθικής άποψης. Η πρώτη ομάδα ευγονικής στις ΗΠΑ το 1906 και το σημαντικότερο ερευνητικό κέντρο ιδρύθηκε από το Eugenics Record Office στο Cold Spring Harbor, στο Long Island. Στόχος αυτού του κέντρου ήταν να αποδείξει πως τα ανεπιθύμητα χαρακτηριστικά των ανθρώπων ανήκουν εκ γενετής σε συγκεκριμένα έθνη και τα οποία πρέπει να περιοριστούν δια νόμων ως παρείσακτα από οποιαδήποτε κοινωνική τους ένταξη. Οι νόμοι περί μετανάστευσης στις ΗΠΑ καθόριζαν τα έθνη, τα οποία είναι “βιολογικά κατώτερα”. Η ίδρυση στο Βερολίνο της Εταιρείας Φυλετικής Υγιεινής το 1905 είναι χαρακτηριστικό παράδειγμα της κατηγοριοποίησης των ανθρώπων που θεωρούνται ως κληρονομικά αδύναμοι και σε αυτούς που υπερέχουν γενετικά.<sup>14</sup>

Η “καλή γέννηση” είναι συνδεδεμένη με τα προγράμματα της αναγκαστικής στειρώσης στις ΗΠΑ και τη ναζιστική Γερμανία, καθώς και με το ναζιστικό πρόγραμμα θανάτωσης ατόμων με νοητική ή σωματική αναπηρία, τη γενοκτονία των Εβραίων και των Ρομά και τις μαζικές δολοφονίες των ανθρώπων, οι οποίοι θεωρούνταν κοινωνικά παρείσακτοι λόγω των γενετικών τους χαρακτηριστικών ή και των σεξουαλικών τους προτιμήσεων, κατά τον Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο. Επικρατούσε η άποψη ότι το κράτος θα έπρεπε να επεμβαίνει στη διαμόρφωση μιας κοινωνίας ανθρώπων με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά και οτιδήποτε αποκλίνει από αυτό, θα πρέπει να περιορίζεται. Στη σύγχρονη Βιοηθική υπάρχει διαφωνία αν το κράτος οφείλει να παίζει καθοριστικό ρόλο στην επιλογή συγκεκριμένων αναπαραγωγικών μεθόδων ή στην ανάληψη συγκεκριμένων αναπαραγωγικών υποχρεώσεων από τους γονείς. Όλοι όμως, συμφωνούν πως η ναζιστική ευγονική είναι κατακριτέα, καταδικαστέα και μαύρη σελίδα της ανθρώπινης ιστορίας. Εν τούτοις, η ευγονική συνδέεται με τις αρνητικές της πρακτικές και όταν αποκαλούμε κάποιον «ευγονιστή» σήμερα, δεν του αποδίδουμε μια ιδιότητα με θετικό πρόσημο.<sup>15</sup>

Οι σύγχρονες κοινωνίες χρησιμοποιούν πρακτικές, οι οποίες σαφώς είναι ευγονικές, αλλά σίγουρα δεν ομοιάζουν με τις απάνθρωπες τακτικές του παρελθόντος. Στις περισσότερες χώρες οι γυναίκες υποβάλλονται σε προγεννητικό έλεγχο, για να διαπιστωθεί εάν το έμβρυο πάσχει για παράδειγμα από σύνδρομο Down ή από κάποια άλλη πάθηση. Επίσης, στους περισσότερους πολιτισμούς απαγορεύεται ο γάμος μεταξύ ξαδέρφων, καθώς έχει διαπιστωθεί πως τα παιδιά, τα οποία γεννιούνται από αιμομικτικές συννευρέσεις πάσχουν από πολλά γενετικά προβλήματα. Μορφή ευγονικής επίσης, η οποία μάλιστα εφαρμόζεται στην κοινωνία, είναι η συμβουλευτική των γονέων για τον κίνδυνο τού

<sup>14</sup> Chelouche and Brahmer, *Βιοηθική και Ολοκαύτωμα*, 25-27.

<sup>15</sup> Veit et al., “Can eugenics be defended?,” 61.

να φέρουν ένα παιδί στον κόσμο που πάσχει, για παράδειγμα από θαλασσαιμία, ή από Tay- Sachs. Θα μπορούσαμε να πούμε πως όσοι θεωρούμε δικαιολογημένες τις προγεννητικές εξετάσεις, ασπαζόμαστε ένα είδος ευγονικής.

Η διαφορά όμως, του ασπασμού και της κατάκρισης της ευγονικής υπάρχει εκεί που διακρίνονται τα είδη της και κατά πόσο τελικά, βρίσκουμε ή θέλουμε να βρούμε ομοιότητες με το παρελθόν. Είναι εξαιρετικά δύσκολο να ισχυριστούμε ότι δεν υιοθετούμε κανένα είδος ευγονικής πρακτικής όσο δύσκολο είναι να βρεθεί έγκυος, η οποία μπορεί να ισχυριστεί ότι δεν χρειάζεται να ακολουθεί συγκεκριμένες ιατρικές συμβουλές κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης της. Η πλειοψηφία των εγκύων γυναικών ενημερώνονται από τους θεράποντες ιατρούς τους πως οφείλουν να διακόψουν το κάπνισμα, καθώς μπορεί να προκαλέσει σωματική και νοητική αναπηρία στα μελλοντικά παιδιά. Και ευτυχώς η πλειοψηφία το πράττει.<sup>16</sup>

Δεν είναι μια μορφή ευγονικής να διακόπτεις το κάπνισμα, διότι γνωρίζεις πως βλάπτει το έμβρυο και με αυτό τον τρόπο αποτρέπεται όποια δυνητική αναπηρία του; Αν λοιπόν, στρέφομαι κατά της ευγονικής, δεν υπάρχει λόγος να διακόψω το κάπνισμα, καθώς δεν υπάρχει λόγος το να μη γεννηθεί ένας άνθρωπος με αναπηρία, την οποία την έχω προκαλέσει με την κάκιστη συνήθειά μου. Ο Philip Kitcher υποστηρίζει πως κάποιες μορφές ευγονικής είναι αναπόφευκτες, διότι η απόφαση να χρησιμοποιήσουμε ή όχι το γενετικό έλεγχο, την αντισύλληψη και την άμβλωση επηρεάζουν αναγκαστικά τα χαρακτηριστικά των ανθρώπων που θα γεννηθούν, διότι η ευγονική για αυτόν είναι: «ένα μείγμα της μελέτης της κληρονομικότητας και ορισμένων δογματικών παραδοχών για την αξία της ανθρώπινης ζωής».<sup>17</sup> Οι γονικές και οι κοινωνικές επιλογές επηρεάζουν λοιπόν, τα γενετικά χαρακτηριστικά των μελλοντικών ανθρώπων και άρα, η σύνθεση των πληθυσμών είναι το αποτέλεσμα μιας μακροχρόνιας ευγονικής.<sup>18</sup>

Παρόλα αυτά ο όρος ευγονική παραλληλίζεται ακόμη με ακραίες έννοιες, όπως αυτής της γενοκτονίας. Η πόλωση αυτή γύρω από την ευγονική μάς οδηγεί στο να βρισκόμαστε μπροστά σε πολύπλοκα και δυσεπίλυτα ηθικά ζητήματα, τα οποία αυξάνουν τα προβλήματα όσο αναπτύσσεται ραγδαίως η τεχνολογία.

---

<sup>16</sup> Veit et al., "Can eugenics be defended?," 62.

<sup>17</sup> P. Kitcher, *The lives to come: the genetic revolution and human possibilities* (New York: Simon & Schuster, 1997), 174, 191.

<sup>18</sup> Kitcher, *The lives to come*, 191-192.

### 1.1.1 Ευγονική στο Παρελθόν και η “Νέα Ευγονική”

Η ευγονική “ρίχνει μεγάλη σκιά” πάνω στη σύγχρονη γενεσιολογία, δηλαδή στην επιστήμη, η οποία μελετά τους νόμους της κληρονομικότητας και της μεταβλητότητας. Οποιαδήποτε μέτρο ή αλλαγή ή κάποια καινοτομία στην κλινική γενετική ή στην βιοτεχνολογία είναι ύποπτα ή ομοιάζουν με μεθόδους ευγονικής, οι οποίες συνειρμικά παραπέμπουν σε κάποιο σκοτεινό παρελθόν. Το αποτέλεσμα είναι να αντιτάσσονται στην ευγονική πολλοί από τον επιστημονικό χώρο και το ζήτημα του ορισμού της έννοιας αυτής να γίνεται ακόμη πιο περίπλοκο, καθώς δεν υπάρχει ξεκάθαρη ερμηνεία. Η ευγονική μπορεί να είναι άγνωστη στους περισσότερους ανθρώπους, αλλά για περίπου εξήντα πέντε χρόνια από το 1880 έως το 1945, απασχολούσε εν πολλοίς τόσο με την ερμηνεία της όσο και με τις θεωρίες που διατυπώνονταν για την ανθρώπινη βελτίωση. Ο Francis Galton, όπως αναφέραμε, επινόησε τον όρο και δημιούργησε ένα κίνημα για τη βελτίωση του ανθρώπινου γένους και την αποτροπή της «αντιληπτικής του παρακμής» μέσω της επιλεκτικής αναπαραγωγής. Το κίνημα αυτό διαδόθηκε ραγδαία και τη δεκαετία του 1920 επικράτησε στον κόσμο. Είχε μετατραπεί σε κοινωνικό κίνημα για “το καλό” των ανθρώπων, μεταμφιεσμένο με τα θεαματικά αποτελέσματα της σύγχρονης επιστήμης, συγκεντρώνοντας την τυφλή πίστη των περισσότερων γενετικών επιστημόνων, όλων των πολιτικών και κομματικών πεποιθήσεων.<sup>19</sup>

Η ευγονική έγινε ισχυρή επιστημονική θεωρία που χρησιμοποιήθηκε από γιατρούς, ειδικούς σε θέματα υγείας, θρησκευτικούς και πολιτικούς ηγέτες για να εκφράσουν την κατανόησή τους για την ανθρώπινη και κυρίως, για την κοινωνική εξέλιξη μέσα από τη λήψη αποφάσεων και καθηκόντων, εις το όνομα της ευθύνης τους απέναντι στο έθνος, στη φυλή και για καλό των μελλοντικών γενεών. Η σωματική καλαισθησία και τα πνευματικά επιτεύγματα ενός ανθρώπου θεωρούνταν πως καθορίζονταν από την κληρονομικότητα και ο έλεγχός της εξασφάλιζε την επιβίωση του σωστού ανθρώπινου είδους. Αυτό το ανθρώπινο είδος έπρεπε να προστατευθεί από «τη συνεχή απειλή από τα άτομα με σωματικές και νοητικές αναπηρίες» και η λύση ήταν αυτοί «οι αδύναμοι», «οι ακατάλληλοι» να μην τεκνοποιούν. Η ευγονική μετατράπηκε ακόμα και ως η λύση κατά του εγκλήματος, του αλκοολισμού και της φτώχειας, καθώς θεωρούνταν κληρονομικές ασθένειες.<sup>20</sup> Κανένας από τους ισχυρισμούς δεν τεκμηριώθηκε ποτέ. Καθ’ όλη τη διάρκεια του 20<sup>ου</sup> αιώνα οι πεποιθήσεις ευγονικής στήριξαν τη δολοφονία εκατομμυρίων ανθρώπων, οι οποίοι ανήκαν σε

<sup>19</sup> D. Wikler, “Can we learn from eugenics?,” *Journal of Medical Ethics* 25, no.2 (1999): 183.  
<http://dx.doi.org/10.1136/jme.25.2.183>

<sup>20</sup> M. Turda, “Legacies of eugenics: confronting the past, forging a future,” *Ethic and Racial Studies* (2022): 1-2.  
<https://doi.org/10.1080/01419870.2022.2095222>



διαφορετικές θρησκευτικές, φυλετικές, σεξουαλικές μειονότητες και ανθρώπων που ζούσαν με αναπηρίες.

Ο αιώνας αυτός έγινε η παρακίνηση να υιοθετηθεί θεσμικά η στείρωση γυναικών και ανδρών, οι οποίοι θεωρούνταν απειλή για το “εξευγενισμένο” ανθρώπινο γένος.<sup>21</sup> Το σλόγκαν «σαν δέντρο, η ευγονική, αντλεί τα υλικά του από πολλές πηγές και τα οργανώνει σε μια αρμονική οντότητα»,<sup>22</sup> το οποίο αποτέλεσε το επίσημο σύμβολο των δύο Διεθνών Συνεδρίων για την ευγονική στη Νέα Υόρκη το 1921 και το 1932, κινητοποίησε εκατοντάδες επιστήμονες. Το δέντρο αυτό αντιπροσώπευσε το όραμα εκείνο, το οποίο ανταποκρίθηκε στην επιστημονική πειθαρχία και στο γενετικό περιορισμό εκείνων, οι οποίοι αποτελούσαν στίγμα για το κοινωνικό γίγνεσθαι. Έγινε το λογότυπο του κοινωνικού επαναπροσδιορισμού και η ευγονική διεθνοποιείται. Η υποτιθέμενη βιολογική φθορά του ατόμου έγινε το σύμπτωμα μιας συλλογικής ανισορροπίας, ενός κοινωνικού εκφυλισμού, ο οποίος έπρεπε να διορθωθεί, ώστε η «φυλετική αναγέννηση» να ενσαρκωθεί. Αυτή η επιθυμία της αναγέννησης ήταν η κατεξοχήν αποστροφή του ίδιου του ανθρώπου, η οποία τον απειλούσε με αφανισμό, καθώς τα “αυτοδιαιωριζόμενα υποείδη” ήταν ανεπιθύμητα.<sup>23</sup>

Ο έλεγχος της αναπαραγωγής για τον Galton λοιπόν, συνεισέφερε στη βελτίωση του ανθρώπου. Ο ίδιος ασχολήθηκε με τον κληρονομικό χαρακτήρα των ασθενειών και της επίπτωσης των ψυχικών ασθενειών από γενεά σε γενεά, καθώς και τις επιπτώσεις από την επιλογή συντρόφων με τέτοια χαρακτηριστικά. Πίστευε πως κάθε νοητικό, ηθικό και οποιοδήποτε χαρακτηριστικό της προσωπικότητας μεταδίδεται από τους γονείς στα παιδιά και ούτω καθεξής. Η κληρονομικότητα των παραπάνω χαρακτηριστικών οδηγούσε και εξηγούσε την επιτυχία ή την αποτυχία ενός ανθρώπου μέσα στην κοινωνία και πώς εξελισσόταν μέσα στο χρόνο ως άτομο. Η οποιαδήποτε αποτυχία ενός τέτοιου ανθρώπου με τα χαρακτηριστικά που τον έκαναν αποτυχημένο, ήταν το αποτέλεσμα των μη επιβεβλημένων επιλογών των σωστών συντρόφων από τις σύγχρονες κοινωνίες, οι οποίες είχαν πάψει να έχουν αποκλειστικά αυτόν τον ρόλο. Αντιθέτως, αναπαράγονταν με ταχύτατους ρυθμούς οι φτωχοί, ενώ τα ικανά μέλη τεκνοποιούσαν λιγότερο.

Ο εκφυλισμός αυτός μπορούσε να αποτραπεί με την τεχνική επιλογή, την οποία την ονόμασε «πρόγραμμα αναπαραγωγικής ευγονικής» το 1883, περιγράφοντας τις δύο πτυχές της ευγονικής, τη θετική και την αρνητική. Η θετική ευγονική είναι η ενθάρρυνση των ικανών και εκλεκτών να αναπαραχθούν και κυρίως να αναπαράγονται συχνά. Η αρνητική ευγονική στόχευε στη μη

---

<sup>21</sup> Turda, “Legacies of eugenics,” 2.

<sup>22</sup> H. Laughlin, *The Second International Exhibition of Eugenics* (Baltimore: Williams & Wilkins Company, 1923), 15.

<sup>23</sup> F. Brauer, “Eradicating Difference: The Bioethics of Imaging Degeneracy and Exhibiting Eugenics,”

*Australian and New Zealand Journal of Art* 5, no. 1 (2004): 149.

<https://doi.org/10.1080/14434318.2004.11432736>

αναπαραγωγή των κατώτερων και περιθωριακών μελών της κοινωνίας. Και ο αιώνας άλλαξε, η ιδέα όμως επικράτησε και η ευγονική κατέστη «παγκόσμιο κίνημα», το οποίο πήρε διαφορετικές μορφές, σε διαφορετικούς τόπους και χρόνους, και προωθήθηκε από ομάδες για συγκεκριμένους κοινωνικούς και πολιτικούς σκοπούς. Το όραμα του Galton «οι προικισμένοι άνδρες να παντρεύονται προικισμένες γυναίκες» δεν ήταν πολύ μακριά, για παράδειγμα από τη νομική απόφαση του Ανώτατου Δικαστηρίου των Ηνωμένων Πολιτειών *Buck v. Bell* το 1927.<sup>24</sup>

Όταν οι Ναζί ανέβηκαν στην εξουσία, στη Γερμανία εφάρμοσαν τις δικές τους ευγονικές πολιτικές, οι οποίες απαιτούσαν τη δολοφονία ανθρώπων, των οποίων οι ψυχικές ή σωματικές ασθένειες θεωρούνταν ανίατες. Αυτές οι ζωές των ανθρώπων θεωρούνταν «ανάξιες να βιώνονται». Υπήρξε ενθάρρυνση της προώθησης της επιλεκτικής αναπαραγωγής, ώστε να επικρατήσει η Άρια φυλή και πολύ σύντομα επιβλήθηκε. Το πρόγραμμα των Ναζί περιλάμβανε την απαγόρευση των γάμων μεταξύ συγκεκριμένων πληθυσμιακών ομάδων, επιβλήθησαν οι στερρώσεις, με αποκορύφωμα τον εγκλεισμό στα στρατόπεδα συγκέντρωσης ατόμων που θεωρούνταν κοινωνικά υποδεέστεροι. Ανάπηροι, ομοφυλόφιλοι, ψυχικά διαταραγμένοι, κομμουνιστές, Ρομά, Εβραίοι εξοντώνονταν σε ένα υποτιθέμενο σχέδιο προώθησης της υγείας της Γερμανίας, ήλεγχαν αυτούς που θεωρούνταν «ανθυγιεινοί» για την κοινωνία. Οι ιατρικοί πειραματισμοί και τα βασανιστήρια από τους Ναζί ήταν ένας τρόπος “αξιολόγησης” των ορίων του ανθρώπινου σώματος και προώθησης της διεστραμμένης επιστήμης τους. Μέσω αυτής της απαράδεκτης καθημερινής κακοποίησης, προφυλασσόταν το γερμανικό γένος για χάρη του οποίου θανατώθηκαν έξι εκατομμύρια Εβραίοι.

Μετά τον Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο, η ευγονική συνδέθηκε με τις φρικιαστικές πράξεις του ναζισμού. Το στίγμα αυτό του παρελθόντος έχει επικρατήσει, ωστόσο πολλές από αυτές τις πεποιθήσεις δεν είχαν εκλείψει εντελώς και εφαρμόζονταν με διαφορετικό πρόσχημα μέχρι και τη δεκαετία του 1970. Στην Αμερική οι ακούσιες στερρώσεις γυναικών με νοητική υστέρηση ήταν κοινωνικό φαινόμενο και επικρατεί η άποψη πως και μετά από αυτή τη δεκαετία, εφαρμόζονταν μυστικώς σε κρατικά ιδρύματα. Στην Καλιφόρνια πραγματοποιήθηκαν οι περισσότερες αναγκαστικές στερρώσεις σε κρατούμενες φυλακών, σε ψυχιατρικά ιδρύματα και σε γυναίκες, οι οποίες δεν θεωρούνταν ικανές μητέρες. Οι προκαταλήψεις και οι επιστημονικές ανακρίβειες ήταν βαθιά ριζωμένες και η ανθρωπότητα διαχωριζόταν σε “ανθρώπινα υποσύνολα”, όταν τα χαρακτηριστικά τους δεν εξυπηρετούσαν συγκεκριμένους κοινωνικούς σκοπούς.<sup>25</sup>

---

<sup>24</sup> D. Paul, “What Was Wrong with Eugenics? Conflicting Narratives and Disputed Interpretations,” *Science & Education* 23, no. 2 (2014): 260. <https://doi.org/10.1007/s11191-012-9556-3>

<sup>25</sup> I. De Mello- Martin and S. Goering, “Eugenics,” *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, June 2, 2022, <https://plato.stanford.edu/entries/eugenics/#ShorHistEuge>

Οι υποστηρικτές της “νέας ευγονικής” τονίζουν πως οι πρακτικές του παρελθόντος είναι ηθικά απαράδεκτες. Ωστόσο, θεωρούν πως η χρήση των νέων τεχνολογιών, οι οποίες σχετίζονται με τις αναπαραγωγικές μεθόδους, δεν ομοιάζουν με τις ανεπίτρεπτες ευγονικές πεποιθήσεις και εφαρμογές και ότι δεν συντρέχει λόγος ανησυχίας ότι θα αναβιώσουν στο σήμερα. Χρησιμοποιούν τρία επιχειρήματα για να στηρίζουν την παραπάνω άποψή τους. Πρώτον, οι αναπαραγωγικές μέθοδοι αφορούν αποκλειστικά το άτομο και δεν έχουν κρατικό ή κοινωνικό χαρακτήρα. Δεύτερον, η υιοθέτησή τους βασίζεται στην ατομική επιλογή, στην ελευθερία των γονέων να προβούν σε αυτές τις πρακτικές, σύμφωνα με τις δικές τους αντιλήψεις περί καλής ζωής. Το κράτος, δεν επιβάλλει την αντισύλληψη, τη στέρωση ή τον προγεννητικό έλεγχο, ούτε φυσικά την άμβλωση. Αντιθέτως, τα παραπάνω αποτελούν εναλλακτικές λύσεις για τους ίδιους, οι οποίες προσφέρονται στις σύγχρονες κοινωνίες.

Τρίτον, είναι αναφαίρετο δικαίωμα των γονέων να επιθυμούν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά για τους απογόνους τους προς διατήρηση του δικού τους συμφέροντος, αλλά και των ίδιων, στα πλαίσια μιας φιλελεύθερης κοινωνίας, η οποία επιτρέπει να υφίσταται το καλό, όπως αυτό θεωρείται κάθε φορά. Αυτό το «Φιλελεύθερο Πρόγραμμα Ευγονικής» διευρύνει τις αναπαραγωγικές επιλογές, πάντοτε τοποθετημένες στα ηθικά όρια και με γνώμονα το καλό του ανθρώπου και του κοινωνικού συνόλου. Αντίθετα, στο παρελθόν περιορίζονταν ή καταργούνταν με τη βία τέτοιες επιλογές. Τέλος, η επιστήμη του παρελθόντος βασιζόταν σε λανθασμένες και επικίνδυνες αντιλήψεις περί φυλής, νοημοσύνης και γενετικής, ενώ σήμερα βασίζεται σε τεκμηριωμένες επιστημονικές θεωρίες και στην τεχνολογική πρόοδο, η οποία εξασφαλίζει ένα καλύτερο μέλλον για τον άνθρωπο. Σύμφωνα με τους υποστηρικτές της φιλελεύθερης ευγονικής το σημείο στο οποίο συγκλίνουν οι παλαιότερες με τις σύγχρονες ευγονικές πρακτικές είναι ο κύριος στόχος τους, που είναι η βελτίωση των απογόνων, και μάλιστα αυτός είναι ένας «ηθικά άξιος στόχος».<sup>26</sup>

## **1.2 Επεμβατικός και Μη Επεμβατικός Προγεννητικός Έλεγχος: Δικαίωμα στην Προγεννητική Διάγνωση και Ενήμερη Συγκατάθεση**

Η προγεννητική διάγνωση είναι μία από τις πιο προβληματικές από ηθικής άποψης εφαρμογές της γενετικής. Στοχεύει στην εύρεση παθήσεων στο έμβρυο, συνήθως ανιάτων, οι οποίες μπορεί να οδηγήσουν σε άμβλωση. Ειδικότερα, η προγεννητική διάγνωση των γενετικών χαρακτηριστικών

---

<sup>26</sup> De Mello- Martin and Goering, “Eugenics,” <https://plato.stanford.edu/entries/eugenics/#ArguForLibeEuge>

παράσχει μόνο πληροφορίες, οι οποίες βοηθούν τους μελλοντικούς γονείς στη λήψη της απόφασης για το αν θα φέρουν στον κόσμο ή όχι το παιδί τους. Ακόμα, αν το φέρουν και πάσχει, τους παρέχεται η γνώση για τις θεραπείες που χρειάζεται και την έκβαση της υγείας του μελλοντικά. Είναι αδιαμφισβήτητο ότι η διενέργεια αυτού του ελέγχου απαιτεί την ενημέρωση από τον θεράποντα ιατρό για το είδος των εξετάσεων που συμπεριλαμβάνονται και τη συγκατάθεση των γονέων μετά την ενημέρωση, ότι επιθυμούν να προβούν στον έλεγχο. Αυτό πρακτικά σημαίνει πως οι γονείς έχουν το δικαίωμα να αρνηθούν την ιατρικώς ενδεδειγμένη διάγνωση, ακόμα και αν υπάρχουν σοβαρές ενδείξεις ότι το έμβρυο πάσχει από κάποια γονιδιακή ή χρωμοσωμική ανωμαλία.<sup>27</sup> Η διάγνωση έχει μεγάλες ψυχολογικές επιπτώσεις στην έγκυο γυναίκα, ειδικά όταν υπάρχουν θετικά προγεννητικά ευρήματα, όπου και το άγχος αυξάνεται περισσότερο. Τόσο πριν όσο και μετά τον προγεννητικό έλεγχο με θετικά ευρήματα, οι κλίμακες αρνητικών επιπτώσεων στην ψυχοσύνθεση είναι υψηλότερες σε σύγκριση με γυναίκες με αρνητικό αποτέλεσμα.

Ο προγεννητικός έλεγχος είναι μια κατάσταση όχι και τόσο ευχάριστη στους μελλοντικούς γονείς, παρόλο που ως σύγχρονη μορφή αντιμετώπισης πολλών μελλοντικών προβλημάτων, προσφέρει λύσεις και κυρίως γνώση. Η κάθε γνώση όμως, φέρνει μαζί της την ανάγκη, αλλά και την απαίτηση θα λέγαμε, μιας δύσκολης απόφασης αν το αποτέλεσμα του ελέγχου δεν είναι το επιθυμητό. Πριν από τη διάγνωση, οι εμπειρικές μελέτες για τις ψυχολογικές και ψυχοσωματικές πτυχές της προγεννητικής διαδικασίας φανερώνουν πως οι επεμβατικές διαγνωστικές εξετάσεις είναι αυτές που προκαλούν το υψηλότερο άγχος, καθώς ο τραυματισμός του εμβρύου ή ενδεχόμενη αποβολή του είναι πιθανότητες που κάνουν πιο επώδυνη τη διαδικασία.<sup>28</sup> Και τελικά αναρωτιόμαστε, αν η ανησυχία αυτή προκύπτει από το παραπάνω ή από το φόβο ενός πιθανού θετικού αποτελέσματος. Η όλη διαδικασία μοιάζει απειλή παρά ως ρεαλιστικός τρόπος αντιμετώπισης μιας ενδεχόμενης κατάστασης, διότι το θετικό ή το αρνητικό αποτέλεσμα του προγεννητικού ελέγχου δεν παύει να είναι αποτέλεσμα. Δηλαδή η γνώση αυτού που καλούμαστε να μάθουμε και τελικά, με αυτό που ερχόμαστε αντιμέτωποι. Το κάθε αποτέλεσμα ζητά την ευθύνη και την υπευθυνότητα συγκεκριμένης συμπεριφοράς σε μια περίοδο μεγάλης συναισθηματικής αστάθειας.

Οι νέες τεχνολογίες έχουν τη δυνατότητα να αναλύουν το εμβρυϊκό DNA στο μητρικό αίμα και με αυτό τον τρόπο να διενεργούνται μη επεμβατικές προγεννητικές εξετάσεις (NIPT). Προκύπτουν όμως, κάποια ηθικά θέματα γύρω από την τεκμηριωμένη λήψη αποφάσεων, δηλαδή αν η έγκυος έχει τη δυνατότητα πρόσβασης στην παροχή ιατρικών συμβουλών και στην ενημέρωση για τις εξετάσεις

---

<sup>27</sup> W. Henn, "Consumerism in prenatal diagnosis: a challenge for ethical guidelines," *Journal of Medical Ethics* 26, no.6 (2000): 444. <https://dx.doi.org/10.1136/jme.26.6.444>

<sup>28</sup> I. Kowalcek et al., "Anxiety scores before and after prenatal testing for congenital anomalies," *Archives of Gynecology and Obstetrics* 267, no.3 (2003): 126. <https://doi.org/10.1007/s00404-002-0295-6>

που καλείται ή θα κληθεί να υποβληθεί. Επίσης, ζήτημα προκύπτει στον αν είναι εύκολη η πρόσβαση στο NIPT, αν είναι ο ενδεδειγμένος έλεγχος για όλες τις έγκυες γυναίκες, και αν τελικά, είναι εφικτό να υποβληθούν σε επεμβατικό προγεννητικό έλεγχο, όταν απαιτείται. Το NIPT προσφέρει την ανίχνευση ενός συγκεκριμένου αριθμού γενετικών και χρωμοσωμικών παθήσεων στο πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης και αντικαθιστά κατά ένα μεγάλο βαθμό τις επεμβατικές προγεννητικές εξετάσεις, όπως την αμνιοπαρακέντηση και τη δειγματοληψία χοριακών λαχνών.<sup>29</sup>

Το κόστος είναι σαφώς αρκετά υψηλό και δεν δίνεται η δυνατότητα να καλυφθεί από το δημόσιο φορέα, πραγματικότητα στην Ελλάδα. Αυτό καθιστά το NIPT δυσπρόσιτο και οι ηθικές συνέπειες όταν είναι διαθέσιμος μόνο σε ασθενείς που έχουν την οικονομική ευχέρεια, είναι πολλές. Αυτό πρακτικά σημαίνει πως οι γυναίκες, οι οποίες μπορούν να καλύψουν το κόστος αυτό, κατά πάσα πιθανότητα έχουν τη δυνατότητα να καλύψουν και εξετάσεις πριν από την διενέργεια της συγκεκριμένης, αλλά και μετά, σε περίπτωση που υπάρχουν ενδείξεις για πιο διευρυμένο έλεγχο. Όσο περισσότερες εξετάσεις διενεργούνται στην έγκυο τόσο μικρότερος είναι ο σωματικός και ψυχολογικός κίνδυνος για την ίδια, αλλά και λιγότερος κίνδυνος για το έμβρυο. Η αδυναμία δαπάνης αυτομάτως οδηγεί στον αποκλεισμό από την ιατρική συμβουλευτική και από την ασφαλή διακοπή εγκυμοσύνης σ' ένα επαρκές υγειονομικό σύστημα.<sup>30</sup>

Αν η έγκυος εκ των προτέρων δεν έχει πρόσβαση σε τέτοιες εξετάσεις, πώς θα έχει την ευκαιρία να αποκτήσει πληροφορίες και να καταλήξει σε ενήμερη λήψη αποφάσεων; Πέρα από την ισότητα πρόσβασης στο Σύστημα Υγείας, πλήττεται και η αρχή της αναπαραγωγικής αυτονομίας. Η αναπαραγωγική αυτονομία δεν συνδέεται απλώς με τα στοιχεία αυτοπροσδιορισμού, τα οποία σχετίζονται μόνο με την επιλογή ή μη των μεθόδων τεκνοποίησης. Σχετίζεται και με τον έλεγχο της τεκνοποίησης,<sup>31</sup> δηλαδή με το αν μια γυναίκα επιθυμεί να φέρει στον κόσμο το έμβρυο, το οποίο κυοφορεί.<sup>32</sup> Το πρώτο στάδιο για να οδηγηθεί η γυναίκα σε τέτοια απόφαση είναι να έχει πρόσβαση στον προγεννητικό έλεγχο, ώστε να διαπιστώσει αν η κήνη της μπορεί να ολοκληρωθεί ή πρέπει να τερματιστεί λόγω προβλημάτων στο έμβρυο.

Η ενήμερη επιλογή δεν στηρίζεται απλώς στην παροχή πληροφοριών, αλλά κυρίως στην παροχή των σωστών πληροφοριών, οι οποίες θα καταλήξουν σε σωστές επιλογές. Επίσης, δεν εξαρτάται πάντα από κάποιο πρότερο επίπεδο γνώσεων της γυναίκας πάνω σε αυτό το ζήτημα, αλλά εξαρτάται κυρίως

<sup>29</sup> M. Vanstone et al., "Non-invasive prenatal testing: ethics and policy considerations," *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada* 36, no. 6 (2014): 515-516.

<sup>30</sup> Vanstone et al., "Non-invasive prenatal testing," 519.

<sup>31</sup> O. O'Neil, *Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη Βιοηθική*, μτφρ. Θ. Δρίτσας, επιμ. Α. Χατζημουσής (Αθήνα: Αρσενίδης, 2011), 71.

<sup>32</sup> R. Dworkin, *Η Επικράτεια της Ζωής. Αμβλώσεις, ευθανασία και ατομική ελευθερία*, μτφρ. Φ. Βασιλόγιαννης, επιμ. Π. Σούρλας (Αθήνα: Αρσενίδης, 2013), 218, 232.

από τον τρόπο μετάδοσης και το είδος των πληροφοριών που παρέχονται από τον ιατρό προς την ενδιαφερόμενη. Επομένως, πρέπει να επικοινωνούνται εξ αρχής το είδος, τα θετικά, αλλά και τα αρνητικά χαρακτηριστικά αυτής της εξέτασης και σε ποιες περιπτώσεις είναι ενδεδειγμένη η πραγματοποίησή της, καθώς δεν είναι πάντα απόλυτα ακριβές το αποτέλεσμα της. Επιπροσθέτως, λόγω της πιθανότητας ψευδούς ή αρνητικού αποτελέσματος, θα πρέπει να υπάρχει ενημέρωση για το ενδεχόμενο επιπρόσθετων εξετάσεων επεμβατικού τύπου.<sup>33</sup>

Ο προγεννητικός έλεγχος θα πρέπει να επιτρέπει στις εγκυμονούσες να προβαίνουν σε συνειδητές επιλογές. Πιο συγκεκριμένα, η επιλογή της κάθε γυναίκας στο να προβεί ή όχι σε προγεννητικό έλεγχο οφείλει να στηρίζεται στην ενήμερη απόφαση. Όποιον ορισμό και αν θέλαμε να δώσουμε στην τεκμηριωμένη λήψη αποφάσεων, στην ενήμερη επιλογή-απόφαση, βασίζεται σε δύο βασικές προϋποθέσεις: πρώτον, στην επαρκή γνώση των διαθέσιμων εναλλακτικών πτυχών που σχετίζονται με το ζήτημα και δεύτερον, η επιλογή αυτή να έχει συνέπεια, δηλαδή να συνάδει ως προς τις αξίες αυτού που καλείται να αποφασίσει. Η επιλογή είναι προϊόν απόφασης, ενώ η απόφαση είναι η διαδικασία επιλογής μεταξύ εναλλακτικών επιλογών, η οποία προηγείται της απόφασης. Επομένως, η ενήμερη-τεκμηριωμένη επιλογή θα μπορούσε να συμπεριλάβει στον ορισμό της και την αξιολόγηση των εναλλακτικών λύσεων, οι οποίες αφορούν στο ζήτημα που ένας άνθρωπος καλείται να εξετάσει και το σημαντικότερο, την θετική ή την αρνητική αξιολόγησή τους.<sup>34</sup>

Ανακύπτει λοιπόν, το ερώτημα σε ποιο βαθμό οι έγκυες προβαίνουν σε τέτοιες αποφάσεις, δηλαδή κατά πόσο είναι ενήμερη η επιλογή τους να προβούν ή όχι σε προγεννητικό έλεγχο και τελικά, ποιες ψυχολογικές επιπτώσεις θα μπορούσε να έχει μια τέτοια απόφαση. Ο προσυμπτωματικός έλεγχος θα πρέπει να στοχεύει και να έχει ως άμεσο και αδιαμφισβήτητο αποτέλεσμα τη δυνατότητα των ανθρώπων να κάνουν όσο το δυνατόν περισσότερο σωστές για τους ίδιους επιλογές, ύστερα από ενδελεχή ενημέρωση. Η ενήμερη επιλογή βασίζεται στην ηθική αρχή της αυτονομίας και η αυτονομία στον σεβασμό. Ο προγεννητικός έλεγχος ενέχει τον κίνδυνο να αποκαλύψει ένα αποτέλεσμα, το οποίο δεν είναι και τόσο ευχάριστο για την εξέλιξη της εγκυμοσύνης και το έμβρυο να πάσχει από κάποια ανίατη ασθένεια, η οποία θα περιορίζει όχι μόνο την προσδόκιμο ζωής του σε περίπτωση που γεννηθεί, αλλά και την ποιότητα ζωής του. Το ίδιο θετικό αποτέλεσμα μιας πιθανής γονιδιακής ή χρωμοσωμικής ανωμαλίας μπορεί να οδηγήσει και στην άμβλωση.

Σε κάθε περίπτωση η έγκυος θα πρέπει να είναι ενήμερη για τη φύση του ελέγχου αυτού με τέτοιο τρόπο, ώστε η απόφασή της να προβεί ή όχι στον έλεγχο αυτό να είναι συνειδητή και να αναγνωρίζει

---

<sup>33</sup> Vanstone et al., "Non-invasive prenatal testing," 520.

<sup>34</sup> M. van den Berg et al., "Informed decision making in the context of prenatal screening," *Patient Education and Counseling* 63, no. 1-2 (2006): 110-111. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.09.007>

την ερμηνεία και την αξία του αρνητικού ή θετικού αποτελέσματος για την ίδια και την οικογένειά της. Τις περισσότερες όμως φορές, η απόρριψη ή αποδοχή του προγεννητικού ελέγχου δεν βασίζονται σε ενήμερη επιλογή, καθώς δεν διαθέτουν τις απαιτούμενες γνώσεις για την κατανόηση μιας τέτοιας επιλογής. Σαφώς και ποτέ κανείς δεν μπορεί να εκφράσει την άποψη ότι κατέχει την απόλυτη γνώση, πόσο μάλλον σε τέτοια ζητήματα. Τουλάχιστον όμως, τα γενικότερα χαρακτηριστικά του, τις συνέπειές του, αλλά και το ενδεχόμενο πιθανής επανάληψης του ελέγχου, είναι κάποιες πραγματικότητες τού ζητήματος, οι οποίες είναι απαραίτητες να λαμβάνονται υπόψη ως δυνητικές.<sup>35</sup> και ως μας επιτραπεί η έκφραση, ως επιβεβλημένη γνώση για την ομαλή εξέλιξη της κύησης. Γενικά είναι αποδεκτό, πως τις περισσότερες φορές οι ενημερωμένες επιλογές πάνω σε αυτό το θέμα, εξαρτώνται από το επίπεδο εκπαίδευσης και το μορφωτικό επίπεδο των γυναικών, από το κατά πόσο ο προγεννητικός έλεγχος έχει ενταχθεί ως «έλεγχος ρουτίνας» στο Σύστημα Υγείας μιας χώρας, καθώς και από την προσπάθεια ενημέρωσης των γονέων από τους φορείς υγείας.<sup>36</sup>

---

<sup>35</sup> M. van den Berg et al., “Are pregnant women making informed choices about screening?,” *Genetics in Medicine* 7, no. 5 (2005): 332. <https://doi.org/10.1097/01.GIM.0000162876.65555.AB>

<sup>36</sup> Van den Berg et al., “Are pregnant women making informed choices about screening?,” 336.

# Κεφάλαιο 2

## Επιχειρήματα Υπέρ του Προγεννητικού Ελέγχου

Η “αναπαραγωγική τελειομανία” παρουσιάζεται έντονα σήμερα από τη νέα φιλελεύθερη ευγονική ως γονικό καθήκον. Ο Julian Savulescu με το επιχείρημα της «Αναπαραγωγικής Αγαθοπραξίας-Principle of Procreative Beneficence (PB), αναφέρει πως το ζευγάρι ή το μοναχικό άτομο πρέπει να επιλέγει το παιδί από τα πιθανά παιδιά που θα ήταν εφικτό να έχει τη μεγαλύτερη δυνατή ευημερία. Μάλιστα, η επιλογή αυτή είναι ηθική υποχρέωση, ηθικό καθήκον, ένας ηθικός καλός λόγος». <sup>37</sup> Η Αρχή του Savulescu δεν είναι υποχρέωση, ούτε εξαναγκασμός στον οποίο όλοι πρέπει να υπακούσουν απaráβατα σε αυτόν. Αυτό το οποίο προσδοκάται είναι το παιδί να απολαύσει τη μεγαλύτερη δυνατή ευημερία, λαμβάνοντας υπόψη όμως, τη δεδομένη φυσιολογική γενετική του ταυτότητα. Η ευημερία τού κάθε παιδιού υπερβαίνει τους βιολογικούς και στατιστικούς κανόνες, καθώς επιδίωξη είναι ένα υψηλό επίπεδο ζωής και μάλιστα, το υψηλότερο που μπορεί να βιωθεί.

Για τον λόγο αυτό η Αναπαραγωγική Αγαθοπραξία είναι ανώτερη από την αναπαραγωγική ελευθερία και αυτονομία, καθώς οι δύο έννοιες αυτές δεν μπορούν να εκληφθούν ως ηθικές αρχές, οι οποίες οδηγούν στην ελάχιστη δυνατή ευημερία των παιδιών, αλλά το αντίθετο. Η Αρχή αυτή απαγορεύει το λιγότερο καλό να είναι δυνατότητα της αναπαραγωγικής ελευθερίας. Επίσης, εναντιώνεται στην αυτονομία αναπαραγωγής, η οποία επιτρέπει την επιλογή της αναπηρίας. Το παραπάνω, δεν αφορά στα παιδιά που ζουν ήδη, αλλά σε αυτά που έχουν τη δυνατότητα να ευημερήσουν, καθιστώντας αυτήν την Αρχή σπουδαιότερη ακόμη και από τον προγεννητικό έλεγχο. <sup>38</sup>

Γιατί λοιπόν ο προγεννητικός έλεγχος είναι υποχρέωση των γονέων απέναντι στο παιδί, το οποίο θα έρθει στον κόσμο; Διότι εξασφαλίζεται η μεγαλύτερη ευημερία και αποφεύγεται η αναπηρία να μετατραπεί σε μόνιμη κατάσταση για το παιδί και η πρότερη επιλογή των γονέων, να το προδικάσει σε ένα αβέβαιο μέλλον και σε στέρηση της φυσιολογικής ζωής. Η αποφυγή του προγεννητικού

---

<sup>37</sup> J. Savulescu, “Procreative beneficence: why we should select the best children,” *Bioethics* 15, no.5-6 (2001): 415. <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00251>

<sup>38</sup> J. Savulescu and G. Kahane, “The moral obligation to create children with the best chance of the best life,” *Bioethics* 23, no.5 (2009): 274-275. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2008.00687.x>



ελέγχου, ώστε να εντοπιστούν πιθανές ανωμαλίες στο έμβρυο, εξισώνεται με τη συνειδητοποιημένη αποχή από τη γνώση της πραγματικότητας, δηλαδή από το αν πάσχει ή όχι από κάποια ασθένεια ο άνθρωπος που θα έρθει στον κόσμο.<sup>39</sup> Ο προγεννητικός έλεγχος έχει μετατραπεί σε αναπόσπαστο μέρος «των σχετικών διαθέσιμων πληροφοριών» και καλεί τους γονείς να αποφασίσουν αν το παιδί τους θα έχει ή όχι τη δυνατότητα να γεννηθεί και αυτό φυσικά, εξαρτάται από τη γενετική του ταυτότητα και από το αν γίνεται αποδεκτή από αυτούς. Η διάγνωση μοιάζει μοιραία να είναι ο μόνος τρόπος, ώστε να εξασφαλιστεί η ευημερία, καθώς δεν μπορούμε να διαφωνήσουμε πως η ασθένεια είναι πάντοτε ηθικά σημαντική, όταν μειώνει την κανονικότητα του τρόπου ζωής. Ούτε φυσικά μπορούμε να διαφωνήσουμε πως η θεραπεία είναι καταλυτικής σημασίας για τον άνθρωπο και την επιβίωσή του. Η αποτροπή της ασθένειας όταν δεν μπορεί να θεραπευτεί, είναι ανάλογης αξίας με τη θεραπεία της.

Επομένως, όταν οι γονείς προβαίνουν στις ανάλογες εξετάσεις για το παιδί που θα φέρουν στον κόσμο, αποτρέπουν την αναπηρία να γίνει η μόνιμη ταυτότητα του. Σε άλλη περίπτωση, η άρνησή τους υποδηλώνει τα δικά τους «ηθικά ελαττώματα», δηλαδή μία ηθική, η οποία στερεί εκ των προτέρων τη δυνατότητα της ευτυχίας.<sup>40</sup> Η στέρηση των δυνατοτήτων από τον άνθρωπο ισούται με την αφαίρεση του δικαιώματος ανάπτυξης των ικανοτήτων του. Και η κάθε δυνατότητα προσφέρει και πολλές ευκαιρίες και μάλιστα, ευκαιρίες για εξασφάλιση ποιότητας ζωής. Η στέρηση του προγεννητικού ελέγχου από το έμβρυο-παιδί σημαίνει στέρηση ευκαιριών, ανάπτυξης και ένταξης στο κοινωνικό περιβάλλον, καθώς η όποια πιθανή αναπηρία εξ αρχής περιορίζει τα παραπάνω. Μόνο η γνώση στην προκειμένη περίπτωση προσφέρει αυτό που αξίζει για κάθε άνθρωπο: την ευδαιμονία.<sup>41</sup>

Η Αρχή της Αγαθοπραξίας εξισώνεται με την αυτονομία των ανθρώπων. Αν δεν μπορούμε να διατυπώσουμε έναν καλό ηθικό λόγο που να δικαιολογεί τη μεγιστοποίηση της ευημερίας των παιδιών, τότε οφείλουμε να αναζητήσουμε έναν ηθικό λόγο, ο οποίος θα διασφαλίσει την αυτονομία τους, ώστε από μόνα τους στο μέλλον να εξασφαλίσουν τη δική τους προσωπική ευημερία.<sup>42</sup> Η διενέργεια του προγεννητικού ελέγχου είναι καθήκον προς τον μελλοντικό άνθρωπο και ως καθήκον, θα μπορούσε να δικαιολογηθεί μέχρι και ο εξαναγκασμός της διενέργειάς του για χάρη της ευημερίας

---

<sup>39</sup> J. Harris, "Is there a coherent social conception of disability?," *Journal of Medical Ethics* 26, no.2 (2000): 97.  
<https://dx.doi.org/10.1136/jme.26.2.95>

<sup>40</sup> Savulescu and Kahane, "The moral obligation," 276-277.

<sup>41</sup> Savulescu and Kahane, "The moral obligation," 278-279.

<sup>42</sup> Savulescu and Kahane, "The moral obligation," 282.

του παιδιού. Το να δημιουργούμε τους καλύτερους δυνατούς απογόνους είναι καθήκον προς τον εαυτό μας, προς τους άλλους και προς το ευρύτερο κοινωνικό σύνολό.<sup>43</sup>

Ο Jakob Elster προεκτείνει την Αρχή της Αναπαραγωγικής Αγαθοπραξίας (PB) και θεωρεί πως η Αρχή της Γενικής Αναπαραγωγικής Αγαθοπραξίας- Principle of General Procreative Beneficence (GPB) είναι αυτή που αντικατοπτρίζει στο μέγιστο βαθμό την ηθική υποχρέωση των μελλοντικών γονέων απέναντι στα παιδιά τους, καθώς η PB των Savulescu και Kahane είναι περιορισμένης κοινωνικής εμβέλειας. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με τη Αρχή αυτή του Elster: «Τα ζευγάρια ή τα μεμονωμένα άτομα πρέπει να επιλέγουν τα καλύτερα μελλοντικά παιδιά, όχι μόνο αυτά τα οποία θα ευημερήσουν τα ίδια, αλλά αυτά που μπορούν να μεγιστοποιήσουν το συνολικό κοινωνικό όφελος στον κόσμο, αυτά που μπορούν να μεγιστοποιήσουν τη συνολική αναμενόμενη ευημερία στον κόσμο». Το σημαντικότερο πίσω από αυτή τη σκέψη είναι πως οι γονείς πρέπει να γνωρίζουν και ποιους θα ωφελήσει αυτή η επιλογή τους, επομένως θα πρέπει να είναι στοχευμένη και συγκεκριμένη. Η επιλογή, η οποία έχει συγκεκριμένα κίνητρα, είναι η ενδεδειγμένη.<sup>44</sup>

Ο κόσμος για την GPB είναι πολύτιμος και τα καλύτερα παιδιά, τα οποία επιλέγονται, όχι μόνο αυξάνουν την ευημερία του κόσμου, αλλά έχουν και ως υψηλότερη προτεραιότητά τους την αποφυγή της βλάβης της κοινωνίας στην οποία ζουν. Επομένως, οι γονείς πέρα από το γεγονός ότι αναμφισβήτητα επιθυμούν ένα παιδί χωρίς προβλήματα υγείας, ελπίζουν και σε αυτό, το οποίο θα κάνει «τη διαφορά στον κόσμο», θα είναι το ίδιο ευτυχισμένο και μέσω αυτού, το περιβάλλον του.<sup>45</sup>

Η επιλογή λοιπόν, όχι μόνο των αναπαραγωγικών μεθόδων, αλλά και του ελέγχου του εμβρύου μέσω των προγεννητικών εξετάσεων, είναι ηθική υποχρέωση των γονέων, καθώς έχουν πολλούς ηθικούς λόγους να λάβουν υπόψη τους την αξία του κόσμου. Επομένως, ένα παιδί με νοητική ή σωματική αναπηρία, πέρα από το γεγονός ότι είναι δυστυχισμένο το ίδιο λόγω της αδυναμίας του να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις του κόσμου, δεν προάγει ούτε το κοινωνικό καλό. Μάλιστα, όχι μόνο δεν αυξάνει την κοινωνική ευημερία, αλλά την περιορίζει δραματικά. Η αναπηρία με βάση την παραπάνω Αρχή είναι ανασταλτικός παράγοντας εξέλιξης τού ανθρώπου και των υπόλοιπων ατόμων που συγκροτούν την κοινωνία. Τα άτομα της GPB πρέπει να έχουν «ταυτότητα επιτυχίας», δηλαδή την καλύτερη προσωπική ζωή, η οποία ταυτόχρονα να συμβάλλει στο μέγιστο στην προώθηση της

---

<sup>43</sup> J. Savulescu and E. Protopapadakis, "Ethical Minefields and the Voice of Common Sense: A Discussion with Julian Savulescu," *Conatus* 4, no. 1 (2019): 129. <http://dx.doi.org/10.12681/cjp.19712>

<sup>44</sup> J. Elster, "Procreative beneficence: cui bono?," *Bioethics* 25, no. 9 (2011): 482-483. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2009.01794.x>

<sup>45</sup> Elster, "Procreative beneficence: cui bono?," 484-485.

αξίας του κόσμου.<sup>46</sup> Αντιλαμβανόμαστε πως σε ένα τέτοιο κόσμο τα γονιδιακά ελαττώματα δεν έχουν λόγο ύπαρξης.

Ο Michael Selgelid αναφέρει πως ο ισχυρισμός ότι όλα τα ανθρώπινα όντα έχουν δικαίωμα στη ζωή ή ότι θα πρέπει να αποτιμώνται το ίδιο, επειδή ανήκουν στο είδος άνθρωπος, δεν είναι ικανοποιητικός. Αν δεν λαμβάνονται υπόψη οι διακριτικές ιδιότητες τού ανθρώπου και θεωρούμε ότι το να είσαι άνθρωπος είναι επαρκής προϋπόθεση για να κατέχεις το δικαίωμα στη ζωή και αξία, είναι σαν να θεωρούμε πως ο άνθρωπος είναι απλώς ένα σύνολο κυττάρων, το οποίο γεννιέται για να εκφράζει τις φυσικές ιδιότητές του, όπως κοινώς τις εκφράζει όλο το ανθρώπινο είδος. Άρα, μάλλον δεν διαφέρει και πολύ από κάποιο άλλο έμβιο οργανισμό.<sup>47</sup>

Είναι λογικό να θεωρούμε πως η αξία της ζωής ταυτίζεται εν μέρει με την ποιότητά της ή με την πιθανή ποιότητά της, όπως λογικό είναι να θεωρούμε πως η αξία του εμβρύου ταυτίζεται με τις «φωτεινές προοπτικές» του, δηλαδή το να ζήσει μια υγιή, ευτυχισμένη και ποιοτική ζωή στο μέλλον, ως παιδί. Επομένως, αυτή η αξία είναι σημαντικότερη από το να επιβιώσει ένα έμβρυο που αναπόφευκτα θα εξελισσόταν σε άνθρωπο, ο οποίος θα υπέφερε από σωματικές δυσκολίες και νοητική υστέρηση. Ανακύπτει λοιπόν το ερώτημα: τι θεωρείται αξία, το να υπάρχουν απλώς, να υφίστασαι ως ύπαρξη στον κόσμο, ή να προσδοκός από τη ζωή σου τη σταδιακή και προοδευτική εξέλιξή της;<sup>48</sup>

Ο Peter Singer εστερνίζεται την άποψη πως η αυτογνωσία είναι το γνώρισμα εκείνο της προσωπικότητας, το στοιχείο εκείνο που προσδίδει την ανθρωπιά στο πρόσωπο με την ηθική έννοια. Το χαρακτηριστικό αυτό είναι η δυνατότητα του προσώπου να κυριαρχεί επί του εαυτού του και το έμβρυο ή το βρέφος δεν ανήκουν στην κατηγορία του προσώπου. Επομένως, οποιαδήποτε παρέμβαση στο έμβρυο, ειδικά εάν είναι παθογενές, δεν εξισώνεται σε καμία περίπτωση με αδικία ή βλάβη προς αυτό. Το να είναι κάποιος πρόσωπο συνεπάγεται τεράστιες ηθικές ευθύνες και το έμβρυο δεν έχει τέτοιες, παρόλο που κατέχει την ανθρώπινη υπόσταση-μορφή. Την ίδια συλλογιστική μοιράζεται και ο Michael Tooley, που για εκείνον το πρόσωπο, το οποίο είναι το μόνο που έχει δικαίωμα στη ζωή, είναι αυτό που διαθέτει την ικανότητα της αυτογνωσίας. Για τον Tooley «Ένας οργανισμός διαθέτει ένα σοβαρό δικαίωμα στη ζωή μόνο αν κατέχει την έννοια του εαυτού του ως συνεχή υποκείμενο εμπειριών και άλλων νοητικών καταστάσεων και πιστεύει ότι ο ίδιος είναι ένα

<sup>46</sup> Elster, “Procreative beneficence: cui bono?,” 487.

<sup>47</sup> M. Selgelid, “Eugenic abortion, moral uncertainty, and social consequences,” *Monash Bioethics Review* 20, no. 2 (2001): 33. <https://doi.org/10.1007/BF03351255>

<sup>48</sup> Selgelid, “Eugenic abortion, moral uncertainty, and social consequences,” 35.

τέτοιο συνεχές ον». Αυτός ο ορισμός αποκλείει τα έμβρυα, καθώς δεν κατέχουν την έννοια του εαυτού τους, δηλαδή δεν έχουν επίγνωση.<sup>49</sup>

Για τον Singer η ανθρώπινη ζωή δεν μπορεί να αντιμετωπίζεται ως ίσης αξίας για όλους τους ανθρώπους και η ζωή χωρίς συνείδηση δεν έχει καμία αξία. Τα ανθρώπινα όντα αντιμετωπίζονται ανάλογα με τα ηθικά τους χαρακτηριστικά. Όταν ο άνθρωπος στερείται τη συνείδηση, την ικανότητα για φυσική, κοινωνική και νοητική αλληλεπίδραση με άλλα όντα, την ύπαρξη συνειδητών προτιμήσεων για τη συνέχιση της ζωής, και την απόκτηση ευχάριστων εμπειριών, στερείται και την ιδιότητα του προσώπου.<sup>50</sup> Επομένως, σύμφωνα με την παραπάνω συλλογιστική, ο προγεννητικός έλεγχος είναι απαραίτητος για τη διάγνωση των ελαττωματικών εμβρύων, καθώς είναι το μέσο εκείνο το οποίο απαλλάσσει από τα δεινά τον μελλοντικό άνθρωπο.

Ποια είναι η ηθική υπόσταση που μπορούμε να αποδώσουμε στο έμβρυο; Η απάντηση εξαρτάται από τα δικαιώματα, τα οποία θα θέλαμε να θεωρήσουμε πως έχει. Η ηθική κατάσταση των εμβρύων είναι αβέβαιη. Ο κάθε άνθρωπος είναι αναμφισβήτητο πως έχει το δικαίωμα να ζει τουλάχιστον αξιοπρεπώς. Στην περίπτωση του προγεννητικού ελέγχου, όπου εντοπίζονται πιθανές βλάβες στο έμβρυο και επομένως, αποτρέπεται στο να βιωθεί μία αβέβαιη ζωή, μπορούμε να κάνουμε λόγο για βαθιά ανησυχία και σεβασμό στην ανθρώπινη ζωή. Η υπευθυνότητα απέναντι στο κάθε πρόσωπο, οδηγεί και σε υπεύθυνες επιλογές, όπως στο να προβεί η γυναίκα στον απαιτούμενο έλεγχο ή στο να ασκήσει την άμβλωση με «υπευθυνότητα». Όταν ο προγεννητικός έλεγχος και κατ' επέκταση η άμβλωση ασκούνται με απαρέγκλιτη ευθύνη προς τον άνθρωπο, παρά ως πρακτικές, οι οποίες τελούνται από επιπολαιότητα ή ματαιοδοξία, τότε προωθούν τον σεβασμό της ανθρώπινης ζωής.<sup>51</sup> Θα λέγαμε πως το παραπάνω είναι ανταπόκριση στο αίτημα της ευημερίας.

Η αρνητική ευγονική, όπως οι πρακτικές του προγεννητικού ελέγχου, δεν αντικατέστησε την ηθική των δικαιωμάτων. Απεναντίας, ο Allen Buchanan θεωρεί πως προωθήθηκε και θεμελιώθηκε η ηθική που βασίζεται στα ανθρώπινα δικαιώματα.<sup>52</sup> Ο άνθρωπος προστατεύοντας τον εαυτό του από τη “λοταρία” της γονιδιακής δεξαμενής, ουσιαστικά επιτελεί έναν «αγώνα αυτοάμυνας» ενάντια στα θανάσιμα χαρακτηριστικά της φύσης. Αυτό δεν σημαίνει ότι αφαιρεί από τη ζωή του τα γονιδιακά ελαττώματα, ώστε να μεγιστοποιήσει το κοινωνικό καλό και την κοινωνική ευδαιμονία, αλλά αμύνεται από την ίδια την κοινωνία, η οποία στρέφεται εναντίον του, όταν τον βρίσκει

<sup>49</sup> E. Protopapadakis, *From Dawn till Dusk Bioethical Insights into the Beginning and the End of Life* (Berlin: Logos Verlag Berlin, 2019), 41-43.

<sup>50</sup> Protopapadakis, *From Dawn till Dusk Bioethical Insights into the Beginning and the End of Life*, 44-45.

<sup>51</sup> Selgelid, “Eugenic abortion, moral uncertainty, and social consequences,” 39.

<sup>52</sup> A. Buchanan, “Institutions, beliefs and ethics: Eugenics as a case study,” *The Journal of Political Philosophy* 15, no. 1 (2007): 27. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9760.2007.00250.x>

“ελαττωματικό” και ευάλωτο. Η ίδια η τάση του κόσμου στον οποίο ζει τον κάνουν να επιζητά το καλύτερο, ώστε να προστατεύσει τον εαυτό του από τις κοινωνικές απειλές.

Ο προγεννητικός έλεγχος με βάση την παραπάνω συλλογιστική, μοιάζει το «απαιτούμενο προληπτικό μέσο αυτοάμυνας». Επομένως, τα ατομικά δικαιώματα και το αναφαίρετο της ζωής μοιάζουν να είναι αφηρημένα και παραπλανητικά, όταν μάλιστα αυτά πλήττονται από τις διαφορετικές ερμηνείες τους ανά εποχή. Το δικαίωμα της αυτοάμυνας είναι το πιο ισχυρό δικαίωμα, ακόμα και από αυτό της ζωής και απαιτεί την πρόληψη, η οποία με τη σειρά της απαιτεί ισχυρό κοινωνικό εγώ.<sup>53</sup>

Ο προγεννητικός έλεγχος δεν έχει σκοπό να αποτρέψει την αναπηρία ή την ασθένεια ενός μελλοντικού ανθρώπου με την έννοια μιας ρατσιστικής εκκαθάρισης των ελαττωμάτων από την κοινωνία, αλλά αποτρέπει τη γέννηση ενός ανθρώπου με τα ανεπιθύμητα χαρακτηριστικά, τα οποία τον κάνουν μη λειτουργικό και αποτρέπουν την άνθιση του μέσα στην κοινωνία, διαγράφοντας ταυτόχρονα τις προοπτικές του για μελλοντική επιτυχία. Όταν προωθείται ο προγεννητικός έλεγχος και κατ' επέκταση η εύρεση των ανεπιθύμητων χαρακτηριστικών, οι γονείς έχουν την ευκαιρία σε περίπτωση που διαγνωστεί ένα παθογενές έμβρυο, να περιμένουν με ανυπομονησία ένα νέο μωρό, να προσπαθήσουν ξανά για ένα υγιές παιδί. Ο έλεγχος αυτός μπορεί να διαγνώσει όλα τα χαρακτηριστικά κάθε άλλου μελλοντικού παιδιού και οι γονείς έχουν τη δυνατότητα να αντιληφθούν πως η αναπηρία είναι μια κατάσταση μη αναστρέψιμη και πως δεν μπορούν να μάθουν τίποτα παραπάνω πέρα από αυτή τη συγκεκριμένη και αναπόφευκτη πραγματικότητα: ότι η αναπηρία ανατρέπει τις προσδοκίες τους.<sup>54</sup>

Ο Joel Feinberg διαχωρίζει τα δικαιώματα των παιδιών σε τέσσερις κατηγορίες. Στην πρώτη, ανήκουν τα δικαιώματα που έχουν όλοι οι άνθρωποι κοινά, όπως για παράδειγμα το δικαίωμα του να μην σκοτωθείς. Στη δεύτερη κατηγορία, ανήκουν τα δικαιώματα των παιδιών, αυτά που βρίσκονται σε άμεση εξάρτηση από τους ενήλικους, όπως η τροφή, η στέγη και η προστασία τους. Στην τρίτη κατηγορία υπάρχουν τα δικαιώματα που μπορούν να ασκηθούν από τα παιδιά που πλησιάζουν προς την ενηλικίωση, όπως η ελευθερία της άσκησης της θρησκείας. Τέλος, για τον Feinberg στην τέταρτη κατηγορία περιλαμβάνονται τα δικαιώματα, τα οποία τα παιδιά έχουν εξαρχής πριν τη γέννησή τους και τα διατηρούν μέχρι να τα ασκήσουν ως ενήλικες. Αυτά ενδέχεται κάποιες φορές να παραβιάζονται από τους γονείς πριν έρθουν στον κόσμο και σε περίπτωση που συμβεί αυτό,

---

<sup>53</sup> Buchanan, “Institutions, beliefs and ethics: Eugenics as a case study,” 32-33.

<sup>54</sup> A. Asch, “Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy,” *American Journal of Public Health* 89, no.11 (1999): 1651-1652. <https://doi.org/10.2105/ajph.89.11.1649>

αφαιρούνται αυτομάτως συγκεκριμένες δυνατότητές τους, τις οποίες θα μπορούσαν να ασκήσουν κατά την ενήλικη ζωή τους.

Ένα παιδί με αναπηρίες εκ των προτέρων έχει συγκεκριμένες δυνατότητες και ευκαιρίες. Περιορίζεται ως ενήλικος σε πολλές εκφάνσεις της ζωής του, διότι οι σωματικές ή πνευματικές ελλείψεις του στερούν αυτά τα οποία είναι αυτονόητα και επιθυμητά για όλους τους ανθρώπους. Είναι αυτό που αναφέρει ο Feinberg ως «δικαίωμα του παιδιού στο ανοιχτό μέλλον», το σύνολο δηλαδή αυτών των δικαιωμάτων, τα οποία έχουμε ως ενήλικες, αλλά που πρέπει να προστατευθούν πριν την γέννησή μας, για να τα ασκήσουμε αργότερα. Αυτά τα δικαιώματα επηρεάζονται και διαμορφώνονται καταλυτικώς από τις πρότερες επιλογές των γονέων και για τα οποία δεν μπορούν να πράξουν τίποτα τα παιδιά, ώστε να τα καθορίσουν από μόνα τους.<sup>55</sup>

Ο προγεννητικός έλεγχος διασφαλίζει αυτό το ανοιχτό μέλλον, καθώς υποστηρίζει τις μελλοντικές ικανότητες του παιδιού, μέσω των οποίων θα προβεί στις δικές του επιλογές και θα διαμορφώσει το όραμα της ζωής εκείνης που επιθυμεί να βιώσει. Το παιδί μπορεί να επιλέξει το είδος της ζωής μέσω της οποίας θα αυτοεκπληρώσει τις προσδοκίες του. Όταν δεν προβαίνουν οι γονείς στις απαραίτητες εξετάσεις για να διαπιστώσουν αν το παιδί τους πάσχει από κάποια γονιδιακή ή χρωμοσωμική ανωμαλία, το υποβάλλουν σε μία κατάσταση βλαπτική και την οποία δεν την επέλεξε το ίδιο για τον εαυτό του. Περιορίζουν αυτοί το μέλλον του και ο περιορισμός αυτός συγκρούεται με το ηθικό.

Η γονεϊκότητα απαιτεί ισορροπία ανάμεσα στη δική μας αξιοπρεπή ζωή και στη ζωή του παιδιού, η οποία αξίζει να υπάρχει για να αναπτύξει για χάρη της και μόνο τα ταλέντα της, τις αδυναμίες της και να διορθώσει τα όποια μελλοντικά λάθη της.<sup>56</sup> Κλείνοντας, το δικαίωμα του παιδιού στο ανοιχτό μέλλον, θα λέγαμε πως είναι και η επιθυμία εκπλήρωσης των γονεϊκών ονείρων και επιθυμιών. Και αναρωτιόμαστε λοιπόν, ποια όνειρα εκπληρώνονται μέσω ενός παιδιού που υποφέρει; Μήπως εκπληρώνεται ο διακαής πόθος να γίνω γονέας; Η βλάβη που μπορεί να προκαλέσει η μη διενέργεια του ελέγχου στην έγκυο δεν είναι μόνο σωματική για το παιδί, αλλά κυρίως είναι ηθική, η οποία πλήττει καθοριστικά έναν άλλον άνθρωπο, λόγω λανθασμένων αποφάσεων.

«Οι γονείς έχουν την υποχρέωση να μην προκαλούν γενετική βλάβη εν γνώσει τους, δηλαδή εκούσια ή από αμέλεια, δηλαδή ακούσια στα παιδιά τους», όπως αναφέρει ο Ronald Green.<sup>57</sup> Η αναπαραγωγική αυτονομία των γονέων δεν τους επιτρέπει να φέρουν στον κόσμο έναν άνθρωπο με γενετικές βλάβες, ούτε να αδιαφορήσουν για το ενδεχόμενο ότι θα μπορούσε να γεννηθεί ένα παιδί

<sup>55</sup> D. Davis, "Genetic dilemmas and the child's right to an open future," *The Hastings Center Report* 27, no.2 (1997): 9. <https://doi.org/10.2307/3527620>

<sup>56</sup> Davis, "Genetic dilemmas and the child's right to an open future," 11-12.

<sup>57</sup> R. Green, "Parental autonomy and the obligation not to harm one's child genetically," *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 25, no.1 (1997): 6. <https://doi.org/10.1111/j.1748-720X.1997.tb01389.x>

με πρόβλημα. Η γονική ευθύνη έχει την ίδια βαρύτητα και στις δύο περιπτώσεις, όχι μόνο προς την εξασφάλιση του ανοιχτού μέλλοντος των παιδιών που αναφέραμε παραπάνω, αλλά και απέναντι στους ίδιους τους γονείς, οι οποίοι οφείλουν περισσότερο να προωθούν τα δικά τους συμφέροντα, παρά το καλό των παιδιών τους. Οι γονείς για τον Green οφείλουν ως κηδεμόνες να εξασφαλίσουν σωστή ζωή για τα παιδιά τους προστατεύοντας τα, αλλά και να τα διαμορφώσουν, ώστε η μελλοντική εξέλιξή τους να συμφωνεί με τις δικές τους γονεϊκές ελπίδες και προσδοκίες για εκείνα.<sup>58</sup>

Επομένως, δεν αρκεί οι γονείς να σκέφτονται μόνο τα εύλογα συμφέροντα των απογόνων τους, αλλά θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τους απαραίτητως τις δικές τους αξίες και συμφέροντα, ακόμα κι αν αυτό είναι να φέρουν στον κόσμο ένα παιδί με αναπηρία. Επίσης, αυτή η κρίση τους οφείλει να είναι σύμφωνη και με των περισσότερων μελών της κοινωνίας, δηλαδή να συμφωνούν πως είναι απαραίτητη και η διαφύλαξη της κοινωνικής ισορροπίας. Ανεξάρτητα από τα χαρακτηριστικά των παιδιών τους, οι γονείς τα αγαπούν, αλλά αυτό δεν σημαίνει πως δεν έχουν το δικαίωμα να επιδιώξουν τα χαρακτηριστικά που οι ίδιοι θα ήθελαν γι' αυτά.<sup>59</sup> Επομένως, αν η μέλλουσα μητέρα θεωρεί πως ενδεχόμενη αναπηρία στο παιδί της στερεί τη ζωή, την οποία θα ήθελε για την οικογένειά της, τότε έχει κάθε δικαίωμα να αποκτήσει τη γνώση για το γενετικό υπόβαθρό του μέσω του προγεννητικού ελέγχου και να λάβει τις αποφάσεις της για την εξέλιξη της εγκυμοσύνης της.

---

<sup>58</sup> R. Green, *Babies by Design: The Ethics of Genetic Choice* (New Haven CT: Yale University Press, 2007), 114.

<sup>59</sup> Green, *Babies by Design: The Ethics of Genetic Choice*, 216.

# Κεφάλαιο 3

## Επιχειρήματα Κατά του Προγεννητικού Ελέγχου

Ο Thomas Shakespeare αναφέρει πως «ο προγεννητικός έλεγχος είναι πιο σχετικός με τους φόβους πως οδεύουμε σε μία ευγονική λύση από οποιαδήποτε άλλη τεχνολογία που βασίζεται στο DNA», καθώς είναι το προστάδιο για περεταίρω ενέργειες, όχι πάντοτε θετικές για τον άνθρωπο.<sup>60</sup> Η ευεργεσία, η αυτονομία και η δικαιοσύνη, παρόλο που είναι θετικές έννοιες, εντούτοις εισάγουν ένα κανονιστικό πλαίσιο, το οποίο ακυρώνει την αξία της ζωής και καθιστά την προγεννητική διάγνωση ως δεδομένη κοινωνική συνθήκη. Η ιερότητα της ζωής, καθώς και η αξία του εμβρύου εξαρτώνται από τη διάγνωση αυτή και στηρίζονται στην υποτιθέμενη έκκληση της ανθρώπινης επιθυμίας για υγιή, άρα και ευτυχισμένα παιδιά. Και ενώ οι υπερασπιστές της διάγνωσης υποστηρίζουν τις προσπάθειες αποφυγής ανισότητας και πρόκλησης βλάβης στους υπάρχοντες ανθρώπους με αναπηρία, ταυτόχρονα υπερασπίζονται με σθένος την αποτροπή της ύπαρξης μελλοντικών ατόμων με αναπηρία. Πώς είναι δυνατόν κάποιοι να υποστηρίζουν το δικαίωμα, για παράδειγμα στην άμβλωση, η οποία είναι απόρροια του προγεννητικού ελέγχου και να θρηνούν ταυτόχρονα τις απώλειες ενός έθνους ευάλωτων κοινωνικών ομάδων σε σκοτεινές περιόδους, όπως τον προηγούμενο αιώνα; Αφού υπερασπίζονται τους ανθρώπους για κοινωνικούς λόγους, γιατί αντιτίθεται στους ανθρώπους για λόγους εμβρυϊκών ανωμαλιών;

Τελικά, αυτό που συμπεραίνεται είναι πως ούτε ο επιστημονικός θρίαμβος, ούτε η τελειομανία της Βιοηθικής απαντούν στο συναισθηματικό αντίκτυπο που επιφέρει ο προγεννητικός έλεγχος. Και ενώ μοιάζει πως προσφέρει τον πολυπόθητο έλεγχο της ζωής, σιγουριά και ανακούφιση, τελικά μετατρέπει την εμπειρία της εγκυμοσύνης σε ανησυχία και εγκλωβισμό. Οι εξετάσεις του προγεννητικού ελέγχου, είτε πρόκειται για μη επεμβατικές είτε για επεμβατικές, γίνονται ξαφνικά ψυχολογικά και ηθικά σημαντικές. Τα άτομα με αναπηρία αντί για ισότιμοι πολίτες της κοινωνίας μεταλλάσσονται σε θύματα αδικίας. Μήπως το «νεκρός αντί για ανάπηρος», δεν είναι το αποτέλεσμα της διενέργειας του ελέγχου; Μπορεί το παραπάνω να ηχεί μακάβρια και να ενοχλεί το άκουσμα

---

<sup>60</sup> T. Shakespeare, “Choices, reasons and feelings: Prenatal diagnosis as disability dilemma,” *Alter, European Journal of Disability Research* 5, no. 1 (2011): 38. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.11.001>



αυτό στις φιλελεύθερες κοινωνίες. Το αποτέλεσμα του όμως, είναι συγκεκριμένο και μάλιστα, δεν μπορεί να αποδειχθεί το αντίθετο.<sup>61</sup> Η επιλεγόμενη αναπηρία μοιάζει να είναι λάθος κατεύθυνση των γονέων και όχι λήψη συνειδητής απόφασης. Παλαιότερα οι άνθρωποι μπορούσαν απλώς να ελέγξουν τον αριθμό των παιδιών τους και τότε θα ήθελαν να φέρουν στον κόσμο τα παιδιά τους. Πλέον, μπορούν να επηρεάσουν τη φύση τους και ο ποσοτικός έλεγχος μετατρέπεται σε ποιοτικός και τελικά, η άγνοια μοιάζει να είναι “ευτυχής λύση” στις περιπτώσεις αυτές.<sup>62</sup>

Όταν τα προγράμματα προγεννητικού ελέγχου βασίζονται στην προώθηση της ατομικής επιλογής και της αναπαραγωγικής αυτονομίας, υπάρχει σύγκρουση μεταξύ των ατομικών επιθυμιών και συμφερόντων με τις κοινωνικές αξίες. Οι επιλογές των γυναικών να προβαίνουν σε προγεννητικό έλεγχο επηρεάζει την κοινωνική σύνθεση, καθώς ελαττώνει την ύπαρξη συγκεκριμένων πληθυσμιακών ομάδων. Υποστηρίζεται λοιπόν, πως υφίσταται συστηματική προκατάληψη κατά των ατόμων με αναπηρίες, η οποία είναι ενσωματωμένη στην πρακτική του προγεννητικού ελέγχου. Όσο λοιπόν, αυξάνονται οι μέθοδοι και η ακρίβεια του ελέγχου αυτού, τόσο μειώνεται ο αριθμός των εύάλωτων ατόμων. Η κάθε νέα επιλογή εξισώνεται με ραγδαία μείωση των ευπαθών ομάδων. Επομένως, όσο ο αριθμός αυτός μειώνεται, τόσο θα μειώνονται και οι πόροι ενίσχυσης που παρέχονται προς στήριξη από το κράτος. Ο κοινωνικός στιγματισμός είναι αναπόφευκτος, καθώς φυσιολογικό θεωρείται η μη ύπαρξη της αναπηρίας, και μάλιστα με τη δυνατότητα της τεχνολογίας είναι επιβεβλημένη.<sup>63</sup>

Όταν ανιχνεύεται η εμβρυϊκή ανωμαλία, μπορεί να υπάρχει ιατρική ή κοινωνική πίεση για διακοπή της εγκυμοσύνης. Για τις περισσότερες έγκυες με μη ομαλή εγκυμοσύνη, η έντονη σκέψη της ενδεχόμενης άμβλωσης είναι το αποτέλεσμα της μακροχρόνιας αρνητικής στάσης της κοινωνίας απέναντι σε μη φυσιολογικούς ανθρώπους, άρα και στα μωρά που θα γεννηθούν και φέρουν κάποια πάθηση. Πολύ εύστοχα ο Charles Epstein αναφέρει πως ακόμη και αν δεν υφίσταται κάποια εξωτερική πίεση, η διαδικασία του προγεννητικού ελέγχου, η διάγνωσή του έχει «μια εσωτερική ορμή που οδηγεί προς την άμβλωση». Ακόμη πιο εύστοχο είναι το παράδειγμά του: «Είναι πολύ δύσκολο να κατέβεις από το τρενάκι του λούνα παρκ μόλις επιβιβαστείς», εννοώντας πως όταν η γυναίκα μπει στη διαδικασία να υποβάλει τον εαυτό της σε προγεννητικό έλεγχο, να μην έχει την προσδοκία πως η κύησή της θα είναι φυσιολογική, αλλά στο πίσω μέρος του μυαλού της διατηρεί το ενδεχόμενο πως η άμβλωση είναι πιθανή σε περίπτωση εμβρυϊκής ανωμαλίας. Καμία γυναίκα δεν

---

<sup>61</sup> Shakespeare, “Choices, reasons and feelings: Prenatal diagnosis as disability dilemma,” 39.

<sup>62</sup> Shakespeare, “Choices, reasons and feelings: Prenatal diagnosis as disability dilemma,” 40.

<sup>63</sup> Vanstone et al., “Non-invasive prenatal testing,” 521.

εξαναγκάζεται πραγματικά να υποβληθεί στον έλεγχο αυτόν. Εντούτοις, επικρατεί η καταναγκαστική δύναμη που την οδηγεί προς αυτόν, καθώς επιβάλλεται σιωπηρά από το ίδιο το κοινωνικό σύστημα.<sup>64</sup>

Η προγεννητική διάγνωση έγινε «ο σύμμαχος της ευγονικής», καθώς δεν δηλώνεται πλέον ανοικτά όπως με τα προγράμματα ευγονικής του παρελθόντος, ότι η αναπηρία πρέπει να εξαλειφθεί και ότι η κοινωνία οφείλει να την αντιμετωπίσει. Γίνεται με πιο εξευγενισμένο τρόπο και τελικά, η νέα γενετική και η παλιά ευγονική δεν διαφέρουν και τόσο, καθώς και οι δύο προωθούν τον αποκλεισμό των ευπαθών πληθυσμών. Η προγεννητική διάγνωση είναι στέρηση της ζωής, καθώς η παροχή των γνώσεών της είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την πρακτική της άμβλωσης. Επομένως, αυτό το πολύ θετικό επίτευγμα της τεχνολογίας, όπου για πολλούς προστατεύει τη ζωή του ανθρώπου, ισοδυναμεί με τη στοχευμένη καταστροφή της ζωής συγκεκριμένων ανθρώπων.<sup>65</sup>

Ο Tom Koch αναφέρει πως το πιο ακριβές είναι να μιλάμε για γνωρίσματα του ανθρώπου παρά για τα χαρακτηριστικά του, καθώς τα γνωρίσματα είναι τα μοναδικά χαρακτηριστικά, τα οποία προσδιορίζονται γενετικά. Τα χαρακτηριστικά περισσότερο αναφέρονται στο σύνολο των στοιχείων αυτών που συγκροτούν τον χαρακτήρα και την προσωπικότητα. Η σύγχυση είναι αναπόφευκτη όσο οι έννοιες χρησιμοποιούνται λανθασμένα. Όταν αναφερόμαστε στα εγγενή χαρακτηριστικά των παιδιών, μοιάζει σαν να εννοούμε αυτά που το καθιστούν το πολύπλοκο πρόσωπο που πρέπει αναγκαστικά να είναι. Αυτό φυσικά δεν αληθεύει, καθώς ο χαρακτήρας προκύπτει μέσα από συγκεκριμένες οικογενειακές και κοινωνικές ζυμώσεις και όχι από συγκεκριμένες γενετικές προδιαγραφές. Το σωστό είναι να αναφέρουμε πως ορισμένα χαρακτηριστικά είναι ανιχνεύσιμα στον άνθρωπο, εάν δώσουμε την ευκαιρία στο έμβρυο να επιβιώσει και το αφήσουμε να αναπτύξει και να εκδηλώσει τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του ως πρόσωπο.

Συνεχίζοντας ο Koch, αναφέρει πως δεν είναι εφικτό να αλλάξουμε μια χρωμοσωμική ανωμαλία και από Τρισωμία 21 να τη μετατρέψουμε σε φυσιολογικό μοτίβο. Είτε το αποδεχόμαστε όπως είναι ή σκοτώνουμε αυτό που θεωρούμε ελαττωματικό. Ακόμα και να το σκοτώσουμε όμως, αυτοί που τάσσονται υπέρ του ελέγχου του εμβρύου, δεν μπορούν να δικαιολογήσουν, τον λόγο που η πράξη αυτή έχει «ευεργετική επίδραση στο σωματικό και ψυχολογικό καλό της ανθρωπότητας». Αυτή είναι πάντα η εσφαλμένη άποψη των ευγονιστών, ότι το να μην επιβιώνουν κάποια γνωρίσματα ευνοούν τον ίδιο τον άνθρωπο και την εξέλιξή του ως είδος. Φυσικά, η ίδια η φύση αποδεικνύει πως ούτε οι πιο δυνατοί επιβιώνουν, ούτε οι πιο έξυπνοι, καθώς το ποσοστό τους είναι συντριπτικά μικρότερο από αυτούς που δεν πληρούν συγκεκριμένες προϋποθέσεις, αλλά παρόλα αυτά τα κατάφεραν.

---

<sup>64</sup> C. Epstein, "Is modern genetics the new eugenics?," *Genetics in Medicine* 5, no.6 (2003): 473.

<https://doi.org/10.1097/01.gim.0000093978.77435.17>

<sup>65</sup> Epstein, "Is modern genetics the new eugenics?," 474.

Συνεχίζουμε να είμαστε λιγότερο δυνατοί και λιγότερο έξυπνοι από πολλά άλλα είδη του ζωικού βασιλείου, όσο και να αναζητούμε τα ελαττωματικά γνωρίσματα.<sup>66</sup>

Η «ιδεολογία της κανονικότητας», η οποία αντικαθιστά την «ανικανότητα», είναι αντίληψη που δεν στηρίζεται απλώς στον αποκλεισμό των ατόμων με αναπηρία λόγω εγγενών χαρακτηριστικών, αλλά περιγράφει ένα κοινωνικό μοντέλο αποξένωσης και προκατάληψης, κατασκευασμένο να αποκλείει συγκεκριμένες ομάδες ανθρώπων. Είναι ιδεολογία, διότι ακριβώς αντανακλά συγκεκριμένες πολιτικές και κοινωνικές πεποιθήσεις πάνω σε πανανθρώπινες αξίες, μετατρέποντάς τες σε καταναγκαστικούς κανόνες για το πώς θα πρέπει να είναι “το φυσιολογικό”. Τελικά, όσο πιο μεγάλη είναι η απόκλιση από το φυσιολογικό, τόσο πιο επιβεβλημένη είναι η ιατρική παρέμβαση, καθώς το άτομο που αποκλίνει, εξ ορισμού δεν μπορεί να απολαύσει τη ζωή που του προσφέρει η κοινωνία του.<sup>67</sup>

Ο Robert Sparrow τονίζει πως οι γονείς δεν είναι ηθικά υποχρεωμένοι να φέρουν στον κόσμο το καλύτερο παιδί και πως είναι τουλάχιστον επιπόλαιο να θεωρούν πως συγκεκριμένα χαρακτηριστικά στο έμβρυο θα το ωφελήσουν, ενώ άλλα θα το κάνουν δυστυχημένο.<sup>68</sup> Τα συμφέροντα των παιδιών εξαρτώνται από το αν οι γονείς κάνουν το καλύτερο δυνατό για αυτά και όχι αν εκ των προτέρων αποφασίζουν για το ποια χαρακτηριστικά τους θα τα έκαναν ευτυχισμένα. Η έννοια «ο καλύτερος» υποδηλώνει τη συγκέντρωση των επιθυμιών των γονέων σ’ έναν κόσμο φανταστικά εξιδανικευμένο, οι οποίοι ταυτόχρονα προσπαθούν να προσαρμόσουν τις δικές τους ανασφάλειες στην επιλογή του παιδιού με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά.<sup>69</sup> Η αναπηρία θεωρείται ζημιά, διότι ο ανάπηρος λόγω των ελλείψεων του αδυνατεί να ενταχθεί στο ανταγωνιστικό περιβάλλον της κοινωνίας, μειώνοντας τον υπαρξιακά και πρακτικά.

Η άποψη αυτή βέβαια είναι σαφώς επικίνδυνη, καθώς ο κάθε άνθρωπος θα δυσκολευόταν να ενταχθεί και να προσαρμοστεί σε ένα απαιτητικό και ανθρωποφαγικό περιβάλλον. Άρα, όλοι μας εν δυνάμει είμαστε ελλιπείς και ανίκανοι και όσο διαμορφώνουμε την ταυτότητά μας μόνο κοινωνικά τόσο αυξάνονται και οι ελλείψεις μας. Η ανταγωνιστικότητα όμως, είναι κοινωνικό φαινόμενο και όχι ατομική ιδιότητα. Οι ικανότητες του ανθρώπου ονομάζονται ικανότητες, επειδή η κοινωνία έχει την τάση να αποδέχεται ή να απορρίπτει τους ανθρώπους με βάση “την αποτελεσματικότητά τους” και σε σχέση με το κοινωνικό πρότυπο που επικρατεί κάθε φορά. Η αναπηρία είναι κατασκεύασμα και

---

<sup>66</sup> T. Koch, “Eugenics and the genetic challenge, again: all dressed up and just everywhere to go,” *Cambridge Quarterly Of Healthcare Ethics* 20, no.2 (2011): 196-197. <https://doi.org/10.1017/S0963180110000848>

<sup>67</sup> T. Koch, “The Ideology of Normalcy: The Ethics of Difference,” *Journal of Disability Policy Studies* 16, no.2 (2005): 123. <https://doi.org/10.1177/10442073050160020301>

<sup>68</sup> R. Sparrow, “Procreative Beneficence, Obligation, and Eugenics,” *Genomics, Society and Policy* 3, no.3 (2007): 44. <https://doi.org/10.1186/1746-5354-3-3-43>

<sup>69</sup> Sparrow, “Procreative Beneficence, Obligation, and Eugenics,” 46-47.

όχι εγγενές όριο ή περιορισμένες ικανότητες και προκύπτει από την υποτίμηση της κατάστασης στην οποία βρίσκονται κάποια άτομα. Επομένως, αν θα θέλαμε να ορίσουμε την αναπηρία, θα καταλήγαμε πως είναι: η μεροληπτική κοινωνική αντίδραση σε αυτό που θεωρείται ανάξιο και στις επιπτώσεις που η ίδια η κοινωνία θεωρεί πως επιφέρει το διαφορετικό.<sup>70</sup>

Η Valerie Schmalz με μια ιδιαίτερος σκληροπυρηνική άποψη, αναφέρει πως ο προγεννητικός έλεγχος είναι «η θανατική ποινή για τα άτομα με ειδικές ανάγκες». Τονίζει πως αν ρίξουμε μια ματιά στη γειτονιά μας δεν θα δούμε ούτε παιδιά με σύνδρομο Down, ούτε με κυστική ίνωση. Και ο λόγος είναι ότι τα παιδιά αυτά θανατώθηκαν μέσω της άμβλωσης, όταν διεγνώσθησαν πως πάσχουν από τις ασθένειες αυτές κατά τον προγεννητικό έλεγχο. Η άμβλωση πλέον σε αυτές τις περιπτώσεις ονομάζεται θεραπευτική και τα ελαττωματικά έμβρυα βρίσκονται ανάμεσα στα ιατρικά απόβλητα, καθώς οι γυναίκες δεν κατάφεραν να αντισταθούν στην ιατρική ευγονική. Οι ανάπηροι θεωρούνται οικονομικά βάρη των κοινωνιών και οι έγκυες βλέπουν ως «καθήκον» τους να προβαίνουν στην άμβλωση από το να συμβιβάζονται με τα ελαττώματα των παιδιών τους. Η γενικευμένη πολιτική πρόληψης τού ελέγχου εξισώνεται με την αντιμετώπιση της κρίσης που θα επιφέρει σε μια οικογένεια η γέννηση ενός παιδιού με προβλήματα. Η κοινωνία τελικά, συμφωνεί πως είναι κοινωνικά αποδεκτό να μην υπάρχει ένα παιδί με αναπηρία.<sup>71</sup> Ο προγεννητικός έλεγχος πρέπει να χρησιμοποιείται μόνο στη διάγνωση της πάθησης και να μην ισοδυναμεί με ένα μέσο, το οποίο οδηγεί στην άμβλωση. Δεν πρέπει να είναι το «ένανσμα» θανάτωσης ενός ανθρώπου, αλλά μια διαδικασία προετοιμασίας για το παιδί, το οποίο θα έρθει στον κόσμο.<sup>72</sup>

Μία άλλη άποψη που διατυπώνεται και στέκεται ενάντια στον προγεννητικό έλεγχο είναι ότι υποκινήθηκε από ευγονικούς στόχους και οικονομικές επιδιώξεις, παρά για την ενίσχυση της αναπαραγωγικής αυτονομίας της γυναίκας, γεγονός το οποίο αποδεικνύεται από την ίδια την ιστορία. Μάλιστα, δεν μπορεί να δικαιολογηθεί επαρκώς για ποιο λόγο ενισχύει την ελευθερία των γυναικών και τις καθιστά πιο αυτόνομες σε σχέση με εκείνες οι οποίες δεν επιλέγουν τον έλεγχο αυτόν.<sup>73</sup> Οι τεχνολογικές αυτές εξελίξεις δεν αντανακλούν τις απαιτήσεις των γυναικών, οι οποίες επιθυμούσαν να γνωρίζουν για την υγεία του εμβρύου τους, ούτε η εκτεταμένη χρήση των προγεννητικών διαγνωστικών είναι το αποτέλεσμα τού ενδιαφέροντος της επιστημονικής κοινότητας προς την έγκυο. Ο μαιευτικός κόσμος πειραματιζόταν πάνω στη προγεννητική διάγνωση, παράλληλα με τις

---

<sup>70</sup> Koch, "The Ideology of Normalcy: The Ethics of Difference," 124.

<sup>71</sup> V. Schmalz, "Casual Eugenics. Prenatal screening has become a death sentence for the disabled," *The Catholic World Report* (August/September 2006): 18.

<http://www.webparish.com/prolife/documents/CasualEugenics.pdf>

<sup>72</sup> Schmalz, "Casual Eugenics," 20.

<sup>73</sup> P. Nakou, "Is routine prenatal screening and testing fundamentally incompatible with a commitment to reproductive choice? Learning from the historical context," *Medicine, Health Care and Philosophy* 24, no.1 (2021): 74. <https://doi.org/10.1007/s11019-020-09985-w>

κλινικές πρακτικές, σε εποχές όπως το 1930-1950, όπου το κίνημα της ευγονικής ήταν ευρέως διαδεδομένο και η κοινωνική επιρροή του τεράστια. Η αμνιοπαρακέντηση, η οποία αναπτύχθηκε για πρώτη φορά τη δεκαετία του 1950 και αναγνωρίστηκε ως τεχνική διάγνωσης, εμφανίστηκε σε αυτήν την περίοδο όπου η ευγονική ήταν άρρηκτα συνδεδεμένη με τη γενετική. Επομένως, ο προγεννητικός έλεγχος δεν έμεινε ανεπηρέαστος από την ιδεολογία αυτή, αλλά αντιθέτως στηρίχτηκε και διαμορφώθηκε για να εξυπηρετεί την ίδια. Το 1960 «η βιολογική επανάσταση» και το όραμα δημιουργίας μιας «υπερ-φυλής» επιβεβαιώνει το παραπάνω και η υποψία γέννησης ενός ατελούς παιδιού θεωρούνταν άμεσος κίνδυνος για την κοινωνία.<sup>74</sup>

Η Ilana Löwy θεωρεί πως «η εκτεταμένη χρήση του προγεννητικού ελέγχου είναι το αποτέλεσμα της συνένωσης των καινοτομιών της αμνιοπαρακέντησης, της μελέτης των ανθρώπινων χρωμοσωμάτων και του υπερηχογραφήματος του εμβρύου με την καινοτομία της κοινωνίας της αποποινικοποίησης των αμβλώσεων». Το παραπάνω ήταν μια κατάκτηση του φεμινιστικού κινήματος και των αλλαγών που συντελέστηκαν στην πρότερη και απαράδεκτη κοινωνική αντιμετώπιση των γυναικών.<sup>75</sup> Επί της ουσίας η νομιμοποίηση των αμβλώσεων ως γυναικεία απαίτηση, διευκόλυνε την πρακτική προώθηση του προγεννητικού ελέγχου. Δεν υφίστανται επομένως, ισχυρές αποδείξεις ότι οι γυναίκες τάσσονταν υπέρ μιας διευρυμένης χρήσης του ελέγχου αυτού, αλλά διεκδικούσαν το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης του σώματός τους. Προέβησαν σε εκστρατεία υπέρ της άμβλωσης και όχι υπέρ της ευρείας διάδοσης του προγεννητικού ελέγχου.<sup>76</sup>

Ο Hans Jonas συνδέει την ελευθερία του ανθρώπου με την οντολογική ιδιαιτερότητά του, καθώς το κάθε ιδιαίτερο χαρακτηριστικό του συγκροτεί τον πυρήνα της πραγματικής ουσίας του. Η οντολογική ιδιαιτερότητα και μοναδικότητα οδηγεί στην ελευθερία, καθώς ο άνθρωπος μπορεί να αποφασίσει ανάμεσα σε εναλλακτικές προσφερόμενες δυνατότητες. Δεν υφίσταται ηθική υιοθέτηση κάποιας μορφής ευγονικής, καθώς ο άνθρωπος πάντα αναζητά το καλύτερο μεταξύ του καλού. Του αποδίδεται λοιπόν, ένα δικαίωμα που ποτέ δεν είχε εκ φύσεως, δηλαδή να θεωρεί τον εαυτό του διαχειριστή της ζωής και μάλιστα της αγέννητης. Επομένως, ο προγεννητικός έλεγχος, ο οποίος δίνει τη δυνατότητα να ανακαλύπτονται τα ιδιαίτερα γενετικά χαρακτηριστικά του εμβρύου, αντανακλά την κοινωνική αποτυχία και “τις τάσεις” που δίνουν επιλογές στους γονείς που ποτέ δεν είχαν άλλοτε ως δικαίωμα.<sup>77</sup> Για τη Hannah Arendt η ελευθερία συνδέεται και υφίσταται με τη γέννηση, η οποία

<sup>74</sup> Nakou, “Is routine prenatal screening and testing,” 76-77.

<sup>75</sup> I. Löwy, “Prenatal diagnosis: The irresistible rise of the ‘visible fetus’,” *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences* 47, part B (2014): 290-292. <https://doi.org/10.1016/j.shpsc.2013.12.003>

<sup>76</sup> Nakou, “Is routine prenatal screening and testing,” 78-79.

<sup>77</sup> M. Chorianoπούλου, “Genetic engineering and gene manipulation: the right (of future generations) to surprise,” *Ηθική. Περιοδικό φιλοσοφίας* 13, τ. 0 (2020): 24-25. <https://doi.org/10.12681/ethiki.25964>

είναι «το εντυπωσιακά απροσδόκητο», καθώς η κάθε γέννηση ενός ανθρώπου είναι θαύμα, το οποίο υπερβαίνει τις πιθανότητες και τις δυνατότητες, οι οποίες λανθασμένα προδικάζονται.<sup>78</sup>

Η εξπρεσιβιστική αντίρρηση υποστηρίζει πως οι πρακτικές του προγεννητικού ελέγχου οδηγούν στον επιλεκτικό τερματισμό της αγέννητης ζωής και υποτιμούν, όχι μόνο το έμβρυο ως πρόσωπο, αλλά και τα άτομα με αναπηρία, καθώς εστιάζουν αποκλειστικά και μόνο στο χαρακτηριστικό γνώρισμα ενός ανθρώπου που ονομάζεται αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα, ο όρος αυτός επινοήθηκε από τον Allen Buchanan και αναφέρεται στη «δέσμευση για την ανάπτυξη τρόπων και μεθόδων για τη διόρθωση, βελτίωση ή και την πρόληψη των γενετικών ανωμαλιών, η οποία δέσμευση αποτελεί εξαιρετικά επιζήμια κρίση για την αξία των ατόμων με αναπηρία».<sup>79</sup> Η επιλεκτική διακοπή της κύησης με βάση την εξπρεσιβιστική αντίρρηση είναι ηθικά απαράδεκτη, καθώς στέκεται ενάντια της αναπηρίας και καθοδηγείται μέσω του προγεννητικού ελέγχου, ο οποίος προκαθορίζει σκόπιμα τις αποφάσεις των μελλοντικών γονέων.

Υπάρχει ασυμβατότητα μεταξύ των τεχνολογιών του ελέγχου αυτού και των δικαιωμάτων, τα οποία οριοθετούνται με βάση τα γενετικά χαρακτηριστικά των προσώπων. Ο προγεννητικός έλεγχος, ο οποίος οδηγεί στην άμβλωση, εντοπίζει το μη επιθυμητό χαρακτηριστικό και καταστρέφει όλα τα άλλα μη γνωστά χαρακτηριστικά του εμβρύου και τα εν δυνάμει θετικά γνωρίσματά του. Είναι σαφώς περισσότερα σε σχέση με το ένα που είναι ελαττωματικό. Επομένως, “το κακό” γενετικό χαρακτηριστικό εξαλείφει ολόκληρο τον άνθρωπο και ο έλεγχος στο έμβρυο έχει την εξής θλιβερή διάγνωση: «Γονείς, δεν χρειάζεται να μάθετε για τα υπόλοιπα χαρακτηριστικά του παιδιού σας».<sup>80</sup> Ο προγεννητικός έλεγχος με βάση την αντίληψη αυτή περιγράφεται ως «γενοκτονία», θεωρώντας την αναπηρία ως διακριτή ταυτότητα, η οποία κάνει να είναι τα άτομα αυτό που είναι και τίποτα περισσότερο, δηλαδή ανθρώπους ελλιπών-ελαττωματικών χαρακτηριστικών.<sup>81</sup>

---

<sup>78</sup> H. Arendt, *Η Ανθρώπινη Κατάσταση (Vita Activa)*, μτφρ. Σ. Ροζάνης και Γ. Λυκιαρδόπουλος (Αθήνα: Γνώση, 1986), 244-245.

<sup>79</sup> A. Buchanan, “Choosing who will be disabled: genetic intervention and the morality of inclusion,” *Social Philosophy and Policy* 13, no.2 (1996): 28. <https://doi.org/10.1017/S0265052500003447>

<sup>80</sup> F. K. Boardman, “The expressivist objection to prenatal testing: The experiences of families living with genetic disease,” *Social Science & Medicine* 107 (2014): 19. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.02.025>

<sup>81</sup> Boardman, “The expressivist objection to prenatal testing,” 21.

# Κεφάλαιο 4

## Το Δικαίωμα στην Άγνοια του Γενετικού Υποβάθρου του Εμβρύου: Υπάρχει Τέτοιο Δικαίωμα;

Η «βιολογική μας συγκρότηση», δηλαδή το DNA μας, μπορεί να χρησιμοποιηθεί στην ιατρική πρακτική ως μέσο διάγνωσης και πρόγνωσης για τυχόν προδιάθεση σε σοβαρές και ανίατες ασθένειες. Οι πληροφορίες οι οποίες παρέχονται είναι γνώσεις, και αναλόγως της χρήσης και αξιοποίησής τους, μπορεί να προκύψουν διάφορα ηθικά διλήμματα. Το απόρρητο της γενετικής μας πληροφορίας και η διαφύλαξή του, απορρέει από τον σεβασμό και την αυτονομία τού κάθε προσώπου. Η αυτονομία όμως, συγκρούεται συχνά με άλλες θεμελιώδεις αρχές,<sup>82</sup> όπως την ευθύνη που οι άνθρωποι έχουν σε σχέση με τη γενετική γνώση. Το πώς αντιλαμβανόμαστε αυτή την ευθύνη προσδιορίζει τη θέση μας απέναντι στο αν αποδεχόμαστε το δικαίωμα στην άγνοια ή στην γνώση του γενετικού υποβάθρου. Το ερώτημα και το πρόβλημα προκύπτει, όταν ερχόμαστε να απαντήσουμε στο αν όντως υφίσταται το δικαίωμα στην άγνοια και αν η γνώση, είναι ηθική υποχρέωση του προσώπου, ειδικά όταν αναφέρεται σε άλλα πρόσωπα. Η παραπάνω προβληματική υπάρχει, καθώς πολλές φορές η γνώση δεν είναι πάντοτε αποδεκτή και αμφισβητείται ή και απορρίπτεται εντελώς. Θα μπορούσε η άγνοια να προσδιορίζει τη γενετική πληροφορία, όπως και η γνώση;<sup>83</sup>

Θα μπορούσε η μέλλουσα μητέρα να μην επιθυμεί να υποβληθεί στις εξετάσεις του προγεννητικού ελέγχου, καθώς αρνείται να γνωρίζει αν το έμβρυο πάσχει από κάποια μετάλλαξη γονιδίων ή χρωμοσωμική ανωμαλία, κάνοντας επίκληση στο δικαίωμα στην άγνοια του γενετικού υποβάθρου του μελλοντικού παιδιού της; Γι' αυτό το περίπλοκο δικαίωμα έχουν διατυπωθεί επιχειρήματα, τα οποία κάποια τάσσονται υπέρ του και τονίζουν πως πράγματι υφίσταται και άλλα τα οποία το θεωρούν αμφισβητούμενο και τελικά, το απορρίπτουν. Και οι δύο πλευρές επιχειρημάτων επικαλούνται την αρχή της αυτονομίας, εκλαμβάνοντάς την όμως με εντελώς διαφορετικό τρόπο. Για να μπορώ να διατείνομαι πως έχω δικαιώματα, οφείλω να αποδέχομαι πως έχω και καθήκοντα, τα

---

<sup>82</sup> Μ. Χωριανοπούλου, «Η ιδιαιτερότητα της γενετικής πληροφορίας και το δικαίωμα στην άγνοια,» στο *Βιοηθικοί Προβληματισμοί IV. Δεδομένα Υγείας και Γενετικά Δεδομένα*, επιμ. Μ. Κανελλοπούλου-Μπότη και Φ. Παναγοπούλου -Κουτνατζή, 279-299 (Αθήνα: Παπαζήσης, 2019), 280-281.

<sup>83</sup> Χωριανοπούλου, «Η ιδιαιτερότητα της γενετικής πληροφορίας», 281.

οποία τα εκτελώ, αλλά και καθήκοντα προς τους άλλους. Ο δεσμός μεταξύ δικαιωμάτων και καθηκόντων είναι άρρηκτος, καθώς δεν μπορεί να υφίσταται η ελευθερία μου, αν εκ των προτέρων δεν αποδέχομαι ότι και ο άλλος έχει ένα τέτοιο δικαίωμα. Για να είμαι ελεύθερος, έχω καθήκον να αναγνωρίζω και στους άλλους ένα τέτοιο αδιαμφισβήτητο δικαίωμα.

## 4.1 Επιχειρήματα Υπέρ του Δικαιώματος στην Άγνοια του Γενετικού Υποβάθρου του Εμβρύου

Η Tuija Takala τονίζει πως το δικαίωμα στην άγνοια είναι γνώρισμα και θα πρέπει μάλιστα, να είναι χαρακτηριστικό γνώρισμα των φιλελεύθερων κοινωνιών, καθώς καθιστά το άτομο αυτόνομο.<sup>84</sup> Το να μη γνωρίζει η μητέρα εκ των προτέρων το γενετικό υπόβαθρο του παιδιού της μέσω του προγεννητικού ελέγχου δεν προκαλεί βλάβη στους μελλοντικούς ανθρώπους, καθώς δεν έχει το δικαίωμα να επιλέγει τους απογόνους της με βάση τη γονιδιακή κληρονομιά τους. Δεν υφίσταται καμία βλάβη, διότι μόνο ο προγεννητικός έλεγχος την προκαλεί, ο οποίος καθοδηγεί έμμεσα τη μητέρα στο να μη γεννήσει το παιδί της. Αν επιλέγονται τα παιδιά με βάση την κληρονομική προδιάθεσή τους και θανατώνονται μέσω της άμβλωσης λόγω πιθανών ελαττωμάτων τους, είναι σαν να θεωρείται πως η ανυπαρξία τους είναι καλύτερη από την γέννησή τους. Βλαπτική είναι μόνο η γνώση, η οποία μας οδηγεί στο να επιλέξουμε τα παιδιά.

Το να μη δίνεται η ευκαιρία της γέννησης είναι εκ των προτέρων καταστροφική και στην περίπτωση του προγεννητικού ελέγχου, ο οποίος προσφέρει ένα είδος γνώσης, εξισώνεται με την καταστροφική διαδικασία και απώλεια της αγέννητης ζωής. Επομένως, ενώ η γνώση στην περίπτωση αυτή στρέφεται ενάντια στον άνθρωπο, η άγνοια μοιάζει να είναι η μόνη πραγματικότητα, η οποία διαφυλάσσει τη ζωή. Για την Takala, η άγνοια είναι δικαίωμα του ανθρώπου και ακόμα κι αν αυτό θεωρείται «ανόητη» στάση, έχει το δικαίωμα να την υιοθετεί και να είναι ελεύθερος να αυτοεκφράζεται με αυτόν τον συγκεκριμένο τρόπο. Η άγνοια δεν εξισώνεται με απώλεια της γνώμης ή και με έλλειψη γνώσης, αλλά είναι ένας διαφορετικός τρόπος έκφρασης και αντίληψης συγκεκριμένων καταστάσεων. Το να υιοθετώ την άγνοια, σημαίνει πως δεν θέλω να μάθω και η συγκεκριμένη θέση αποτελεί ισχυρό «τεκμήριο της ελευθερίας».<sup>85</sup>

Ο προγεννητικός έλεγχος, δεν μπορεί να θεωρηθεί ως γονική υποχρέωση και κατ' επέκταση ως ηθικά επιβεβλημένη επιλογή, καθώς δεν παρέχονται επαρκείς και αξιόπιστες πληροφορίες, οι οποίες θα

---

<sup>84</sup> T. Takala, "The right to genetic ignorance confirmed," *Bioethics* 13, no.3/4 (1999): 287.  
<https://doi.org/10.1111/1467-8519.00157>

<sup>85</sup> Takala, "The right to genetic ignorance confirmed," 290-293.



μπορούσαν να συμβάλλουν σε σωστές αποφάσεις.<sup>86</sup> Η ανεπάρκεια των πληροφοριών αφορούν και στη μη ενημέρωση για τη ζωή και τις συνθήκες με ένα παιδί που πάσχει από κάποια νοητική ή σωματική αναπηρία. Αντί να ενημερώνονται οι γονείς για το πώς θα μπορούσαν να ανταπεξέλθουν ορθά στο μέγαλωμα ενός διαφορετικού ανθρώπου με συγκεκριμένες ιδιαιτερότητες, η γνώση του προγεννητικού ελέγχου εστιάζει μόνο στους περιορισμούς και στα προβλήματα που αντιμετωπίζει ο άνθρωπος με αναπηρίες, εντοπίζοντας και εστιάζοντας στο μοναδικό στοιχείο που τον καθιστά ανάπηρο, άρα και ανάξιο να ζήσει. Η γνώση αυτή οδηγεί στην έμμεση παρότρυνση απόρριψης της ζωής μέσω της άμβλωσης.<sup>87</sup>

Άρα, η γνώση είναι ταυτόσημη με την πρακτική της άμβλωσης. Είναι ηθικά απαράδεκτη η όποια επέμβαση στη φύση του ανθρώπου και κυρίως, η μη αποδοχή του πεπρωμένου. Ο καθένας μας υφίσταται όπως ακριβώς είναι, επειδή αυτό ορίστηκε για εμάς και για τη ζωή μας. Ο προγεννητικός έλεγχος είναι ένας περιττός κίνδυνος για το έμβρυο και η όποια γνώση γι' αυτό είναι περιττή, διότι η ευτυχία του παιδιού είναι ανάλογη της αποδοχής του και της αγάπης από το οικογενειακό περιβάλλον και όχι ανάλογη των ικανοτήτων ή δυνατοτήτων του. Και τελικά, αντιλαμβανόμαστε πως οι γονείς οι οποίοι αμφιταλαντεύονται στο αν θα μπορούσαν να μεγαλώσουν ένα παιδί με αναπηρία είναι και αυτοί, οι οποίοι διακαώς αναζητούν να μάθουν για το γενετικό υπόβαθρό του. Ίσως να σκέφτονται ορθώς, καθώς αν θεωρούν πως η ευτυχία του παιδιού τους και κατ' επέκταση η δική τους εξαρτάται από τα γονίδια, τότε μάλλον κανένας άνθρωπος δεν θα ήταν ευτυχής σε ένα τέτοιο οικογενειακό περιβάλλον.<sup>88</sup>

Η προγεννητική διάγνωση «αποτυγχάνει να εξηγήσει την πολυπλοκότητα και την ευπάθεια της ανθρώπινης ενσάρκωσης». Το να θεωρούμε πως η γνώση οδηγεί στο «τέλειο μωρό» είναι πλάνη, καθώς ποτέ δεν πρόκειται να εξαλειφθεί η αναπηρία. Η επιλογή του τέλειου εμβρύου δεν το απαλλάσσει αυτόματα από τις ασθένειες. Η αναπηρία σε αρκετές περιπτώσεις είναι αποτέλεσμα του κακού τρόπου ζωής και των περιβαλλοντικών παραγόντων. Επίσης, κανείς δεν μπορεί να αμφισβητήσει ότι τα ατυχήματα είναι η πιο συχνή αιτία της παιδικής νοσηρότητας και των θανάτων.<sup>89</sup> Επομένως, η εμμονή του προγεννητικού ελέγχου να αναζητά την τελειότητα εκ μέρους της σχιζοφρενικά εμμονικής κοινωνίας, οδηγεί στην ευγονική και στην εμπορευματοποίηση των ανθρώπων, καθώς αυτή η βλαβερή γνώση με το πρόσχημα της προόδου, συμβάλλει στη δημιουργία επικίνδυνων προτύπων. Όταν εμφανίζεται ο προγεννητικός έλεγχος, εξαφανίζεται το δικαίωμα της

---

<sup>86</sup> E. Garcia, D.R.M. Timmermans and E. van Leeuwen, "The impact of ethical beliefs on decisions about prenatal screening tests: searching for justification," *Social Science* 66, no.3 (2008): 757.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.10.010>

<sup>87</sup> Shakespeare, "Choices, reasons and feelings: Prenatal diagnosis as disability dilemma," 41.

<sup>88</sup> Garcia, Timmermans and Leeuwen, "The impact of ethical beliefs," 758-762.

<sup>89</sup> Shakespeare, "Choices, reasons and feelings: Prenatal diagnosis as disability dilemma," 40.

γυναίκας να τον απορρίψει, καθώς αυτή η επιλογή υποσκελίζει τις πρότερες δυνατότητες. Η αυχενική διαφάνεια, η βιοψία της χοριακής λάγχης, η αμνιοπαρακέντηση και όλες αυτές οι δυνατότητες της σύγχρονης εποχής, στρέφουν τη γυναίκα σε υποτιθέμενη ανάγκη, πιέζοντάς την και καθοδηγώντας την να επιλέξει αυτό που τελικά την καθιστά εξαρτημένη από την τεχνολογία και την πρόδοό της. Οι επιπτώσεις της προόδου αυτής είναι ολέθριες, καθώς καμία από τις επιλογές της γυναίκας δεν αντανακλούν τις επιθυμίες της, αλλά τις θεσμοθετημένες συνθήκες.<sup>90</sup> Επομένως, η κάθε έννοια αυτονομίας αμφισβητείται, καθώς οι αποφάσεις ετεροκαθορίζονται.

Η Rebecca Bennett αναφέρει πως ο προγεννητικός έλεγχος είναι καταναγκαστικός και λόγω της φύσης του δεν περιλαμβάνει το ίδιο πρότυπο συναίνεσης που απαιτείται σε άλλα πεδία υγειονομικής περίθαλψης. Ενώ θεωρείται πως προσφέρει τη γνώση για την αποφυγή βλάβης στο μελλοντικό παιδί, το παθογενές αποτέλεσμα εκ των προτέρων δημιουργεί βλάβη, καθώς μοιραία η γυναίκα οδηγείται σιωπηρά στην άμβλωση. Και αυτό διότι, τα πρότυπα συμβουλευτικής και συναίνεσης τα οποία ακολουθούνται δεν είναι τα ίδια με τις άλλες διαγνωστικές εξετάσεις. Για την ακρίβεια, η γυναίκα οδηγείται στο να διακόψει την εγκυμοσύνη της, αφού δεν της παρέχεται εμπειριστατωμένη πληροφόρηση για την μετέπειτα εξέλιξη του παιδιού της. Για να είναι ισχυρή η συγκατάθεση στον προγεννητικό έλεγχο θα πρέπει να υπάρχει επαρκής χρόνος σκέψης ανάμεσα στο αποτέλεσμα και στην απόφαση, ώστε η γυναίκα να προβληματιστεί και να ζητήσει περαιτέρω πληροφορίες.<sup>91</sup>

Τις περισσότερες φορές κάτι τέτοιο δεν υφίσταται και η έγκυος καλείται να λάβει αποφάσεις άμεσα. Επομένως, το δικαίωμα της γνώσης καταρρίπτεται, διότι εξαρχής στερείται. Η γνώση στερείται, καθώς η αναπηρία θεωρείται επιζήμια για το ίδιο το άτομο και για το οικογενειακό του περιβάλλον και επομένως, η γέννηση ενός παιδιού που πιθανόν να πλήττεται από τα βάσανα της φύσης, δεν είναι προς το συμφέρον κανενός.

Το να γνωρίζουμε όμως, ποια είναι τα συμφέροντα ενός ανθρώπου πριν γεννηθεί και πόσο μάλλον να τα λάβουμε και υπόψη μας, δεν είναι εφικτό.<sup>92</sup> Εάν επιλέξουμε την ανυπαρξία από την ύπαρξη, κατηγοριοποιούμε τους ανθρώπους σε αυτούς που πρέπει και σε αυτούς που δεν πρέπει να υπάρχουν. Είναι αδύνατον να αναφέρουμε πως η ζωή κάποιου είναι καλύτερη από κάποια άλλη. Κάθε ζωή αξίζει και πρέπει να εκτιμάται το ίδιο, να έχει ίση αξία και ας έχει διαφορετικές ικανότητες.<sup>93</sup> Το δικαίωμα να παραμείνει η έγκυος στην άγνοια της κατάστασης της υγείας του μελλοντικού παιδιού της, βασίζεται στην ιδέα ότι όλοι πρέπει να είμαστε ελεύθεροι, να φτιάξουμε με βάση τις δικές μας

<sup>90</sup> V. Seavilleklein, "Challenging the rhetoric of choice in prenatal screening," *Bioethics* 23, no.1 (2009): 74-75. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2008.00674.x>.

<sup>91</sup> R. Bennett, "Antenatal genetic testing and the right to remain in ignorance," *Theoretical Medicine and Bioethics* 22, no.5 (2001): 466. <https://doi.org/10.1023/a:1013015019369>

<sup>92</sup> Bennett, "Antenatal genetic testing and the right to remain in ignorance," 467.

<sup>93</sup> Bennett, "Antenatal genetic testing and the right to remain in ignorance," 468.

αποφάσεις, το πώς θέλουμε να ζούμε τη ζωή μας, ακόμη και αν οι αποφάσεις μας αυτές μοιάζουν ανόητες. Η μόνη εξαίρεση στην άγνοια είναι αν προκαλέσουμε σοβαρή βλάβη στους άλλους. Επομένως, οφείλουμε να υπερβούμε αυτό το δικαίωμα και να προστατεύσουμε τους υπόλοιπους. Ο προγεννητικός έλεγχος όμως, δεν δικαιολογεί σε καμία περίπτωση, ότι αποτρέπει τη βλάβη στο παιδί. Αυτό που δικαιολογεί είναι, ότι προστατεύει μόνο το συμφέρον της μητέρας. Η γυναίκα μπορεί να παραμένει στην άγνοια κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης της, μέχρι οι κατάλληλες θεραπείες να ανακαλυφθούν και οι οποίες θα μπορούσαν να αντιστρέψουν τις γενετικές βλάβες.<sup>94</sup>

## 4.2 Επιχειρήματα Κατά του Δικαιώματος στην Άγνοια του Γενετικού Υποβάθρου του Εμβρύου

Η Rosamond Rhodes, επικρίνοντας το δικαίωμα στην άγνοια, τονίζει πως κανείς δεν έχει ένα τέτοιο δικαίωμα, πόσο μάλλον να επικαλείται ότι μπορεί να παραμένει στην άγνοια. Όλοι οι άνθρωποι πρέπει να προσφέρουν την απαραίτητη γνώση στους εαυτούς τους και στους απογόνους τους και μάλιστα είναι ηθικά επιβεβλημένο. Οι δεσμοί που μας ενώνουν με τους προγόνους μας και τους απογόνους μας συνδέονται με την αναγνώριση, άρα και με τη γνώση αυτών των πληροφοριών. Αυτοί που υπερασπίζονται την άγνοια, θεωρείται πως συγχέουν την άγνοια του γενετικού υποβάθρου με το δικαίωμα της ιδιωτικότητας και κάνουν έκκληση σε αυτό το υποτιθέμενο δικαίωμά τους, επειδή αυτό τους κάνει να είναι αυτόνομοι.<sup>95</sup>

Η Φιλόσοφος θεωρεί πως τα δικαιώματα ενός ανθρώπου τού δίνουν την ελευθερία της επιλογής τού να πράξει με έναν συγκεκριμένο τρόπο ή να μην πράξει. Τα καθήκοντα όμως, συνδέονται με το να μην έχει κάποιος «την ηθική ελευθερία» να πράξει με έναν συγκεκριμένο τρόπο, καθώς όταν η ελευθερία του ενός προσώπου πλήττεται, το άλλο πρόσωπο είναι υποχρεωμένο να οριοθετεί τη δική του ελευθερία. Αυτό πρακτικά υποδηλώνει πως όταν κάποιος είναι υποχρεωμένος να επιδιώκει τη γνώση του γενετικού υποβάθρου, αυτομάτως το δικαίωμα της διατήρησης της γενετικής άγνοιας παύει να υφίσταται.<sup>96</sup> Στην περίπτωση του προγεννητικού ελέγχου και της γνώσης του DNA του εμβρύου, η μέλλουσα μητέρα είναι υποχρεωμένη να το μάθει, καθώς έχει την ηθική ευθύνη της γνώσης.

---

<sup>94</sup> Bennett, “Antenatal genetic testing and the right to remain in ignorance,” 469.

<sup>95</sup> R. Rhodes, “Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds: Rights and Responsibilities in the Face of Genetic Knowledge,” *Journal of Medicine and Philosophy* 23, no.1 (1998): 10-14.

<sup>96</sup> Rhodes, “Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds,” 15.

Είναι ακριβώς η «ειδική ευθύνη», του Ronald Dworkin, την οποία η μέλλουσα μητέρα είναι υποχρεωμένη να έχει απέναντι στο μελλοντικό της παιδί και η οποία ευθύνη είναι απαράβατη αρχή. Είναι η μία αρχή από τις Αρχές της Κριτικής Ηθικής του, η οποία τονίζει πως η κάθε ζωή από την αρχή της πρέπει να επιτυγχάνει το καλύτερο, βασιζόμενη σε αδιαμφισβήτητες και αντικειμενικά εφικτές δυνατότητες. Αυτή η επιτυχία στηρίζεται σε συγκεκριμένα ανθρώπινα ιδανικά και αντικατοπτρίζεται στον ηθικό ατομισμό. Η δεύτερη αρχή του Dworkin τονίζει πως ο κάθε άνθρωπος έχει ειδική ευθύνη για τον κάθε άλλο άνθρωπο και τη ζωή του, και λόγω αυτής προκύπτει το δικαίωμα της λήψης των αποφάσεων, οι οποίες καθορίζουν καταλυτικώς την επιτυχημένη ζωή. Για τον Dworkin η γονιδιακή ταυτότητα ορίζεται από την φύση και δεν είναι ευθύνη του ανθρώπου. Το να είναι όμως κάποιος υπεύθυνος αποκαθλώνει τη συμβατική ηθική του προσώπου. Σύμφωνα λοιπόν, με την Αρχή της Ειδικής Ευθύνης, η γυναίκα δεν έχει κανένα δικαίωμα να μην υποβληθεί στις εξετάσεις του προγεννητικού ελέγχου και η άποψη αυτή δεν απορρέει από πατερναλιστικά πρότυπα απαγόρευσης ούτε από κάποια ηθικιστική θεώρηση. Απαιτεί όμως, την αποκάλυψη και τη γνώση του γενετικού υποβάθρου, καθώς σχετίζεται με τη ζωή άλλου ανθρώπου, ή έστω ενός εν δυνάμει ανθρώπου.<sup>97</sup>

Ο John Harris και η Kirsty Keywood αναφέρουν πως αυτός που επιθυμεί και παραμένει στην άγνοια οδηγεί την αυτονομία του στη «σκλαβιά». Η αυτονομία είναι αυτή που ελέγχει τον εαυτό μας, είναι «αυτοδιοίκηση του εαυτού». Όταν επιλέγω την άγνοια αφαιρώ από τον εαυτό μου πληροφορίες, οι οποίες με προετοιμάζουν για τις περίπλοκες περιστάσεις της ζωής. Δεν μπορώ να ιεραρχήσω τις προτεραιότητες της ζωής μου και τα γεγονότα που ακολουθούν, καθώς πάντοτε όλες οι επιλογές μου θα είναι λανθασμένες και ανεπαρκείς.<sup>98</sup> Η πλειοψηφία των εγκύων θεωρεί πως η γνώση που προσφέρει ο προγεννητικός έλεγχος μοιραία οδηγεί στην άμβλωση και γι' αυτό κάποιες απ' αυτές αρνούνται να υποβληθούν στις απαραίτητες εξετάσεις. Η άμβλωση όμως, είναι μία συγκεκριμένη επιλογή, όπως και το να μην προβεί η γυναίκα σε αυτή. Ανεξάρτητα από την εκάστοτε απόφαση, αν υπάρχει η υποψία ότι το έμβρυο πάσχει για παράδειγμα από Σύνδρομο Down ή από Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία λόγω ιστορικού στην οικογένεια, είναι ηθικά υπεύθυνη και υποχρεωμένη να μάθει, αν όντως το έμβρυο είναι παθογενές.

Σε περίπτωση που το έμβρυο πάσχει, η κάθε έγκυος προετοιμάζει τη ζωή της καταλλήλως, ώστε να υποδεχθεί τη νέα ζωή. Προετοιμάζει τις συνθήκες για την οικογένειά της, ώστε με αξιοπρέπεια, να μεγαλώσει ένα παιδί με αναπηρίες. Είναι ηθικά υπεύθυνη να μάθει αν το παιδί της με Σύνδρομο

---

<sup>97</sup> R. Dworkin, *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality* (Harvard University Press: London, 2002), 448-450.

<sup>98</sup> J. Harris and K. Keywood, «Ignorance, information and autonomy,» *Theoretical Medicine and Bioethics* 22, no.5 (2001): 420-421. <https://doi.org/10.1023/A:1013058801622>

Down, χρειάζεται περαιτέρω ιατρικές παρεμβάσεις ή πάσχει από άλλα προβλήματα υγείας. Η εκάστοτε προετοιμασία απαιτεί γνώση και μάλιστα, συγκεκριμένη και τη μεγαλύτερη δυνατή για τον άνθρωπο, ο οποίος εξαρτάται άμεσα από κάποιον άλλο. Το υποτιθέμενο δικαίωμα της άγνοιας ισοδυναμεί με ανευθυνότητα, και όταν ο Harris και η Keywood θεωρούν την άγνοια ως μία άλλη όψη της αυτοκαταστροφικότητας,<sup>99</sup> μάλλον θα την ονόμαζαν και ετεροκαταστροφικότητα, καθώς η μη γνώση στρέφεται ενάντια της ύπαρξης.

Η Ruth Chadwich απορρίπτει το δικαίωμα στην άγνοια, καθώς θεωρεί πως είναι η αιτία πρόκλησης ενδεχόμενης ζημιάς στους άλλους. Δεν προβαίνει στο να αποδείξει πως έχουμε καθήκον προς τη γνώση και με αυτόν τον τρόπο να άρει το υποτιθέμενο δικαίωμα στην άγνοια. Η άγνοια για τη Φιλόσοφο προκαλεί βλάβη, η οποία θα μπορούσε να αποτραπεί, εάν κάποιος γνώριζε εξ αρχής αυτό που επιλέγει να αγνοεί. Πιο συγκεκριμένα τονίζει: «οι αποφάσεις που λαμβάνονται σε καθεστώς άγνοιας, σε ζητήματα που σχετίζονται με την αναπαραγωγή, μπορούν να προκαλέσουν βλάβη που θα μπορούσε να είχε αποφευχθεί».<sup>100</sup> Η απόρριψη του δικαιώματος στην άγνοια ενισχύεται και από τις επιπτώσεις που επιφέρει στην κοινωνική συνοχή και αλληλεγγύη, καθώς και στην ευθύνη προς τους άλλους. Η Chadwich ταυτίζει την επίκληση σε αυτό το δικαίωμα με τα εγωιστικά κίνητρα αυτού που το επικαλείται και τα οποία μάλιστα κίνητρα υποδηλώνουν αδιαφορία για το στενό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.<sup>101</sup> Επομένως, η μελλοντική μητέρα, η οποία υιοθετεί την άγνοια και αρνείται να υποβληθεί στον προγεννητικό έλεγχο, αυτομάτως αρνείται τη γνώση ζωτικής σημασίας δεδομένων τόσο για το παιδί της όσο και για την πορεία εξέλιξης της ζωής της οικογένειάς της.

Ο David Ost αμφισβητεί κάθε μορφής δικαίωματος άγνοιας. Η αυτονομία είναι το θεμέλιο για όλα τα δικαιώματα και ένα τέτοιο δεν είναι η άγνοια. Αντιθέτως, υποχρεωτικό δικαίωμα είναι η ενημέρωση και τα άτομα από τη στιγμή που το έχουν ως δικαίωμα, το έχουν και ως καθήκον τους. Το δικαίωμα στην ενημέρωση πηγάζει από την ιδιότητα τού προσώπου να είναι αυτόνομο ηθικό πρόσωπο. Το ότι είναι αυτόνομο ηθικό πρόσωπο δεν συνεπάγεται ότι έχει και το δικαίωμα να μην ενημερώνεται, καθώς η άρνησή μας να δεχθούμε οποιαδήποτε ενημέρωση συνιστά αυτομάτως αναγνώριση της μη αυτονομίας μας και κατ' επέκταση της άρνησης των δικαιωμάτων μας. Επομένως, το ότι αρνούμαστε τη γνώση και επικαλούμαστε την άγνοια ως δικαίωμα, απόρροια της αυτονομίας, δεν είναι ένδειξη λογικότητας, αλλά μάλλον παραλογισμού, καθώς για να είμαι αυτόνομος και να έχω δικαιώματα, πρέπει να έχω τη δυνατότητα επιλογών, όπου η άγνοια εκ των προτέρων δεν προσφέρει κάτι τέτοιο. Αφού λοιπόν, καμία πληροφορία δεν έχει επηρεάσει την

---

<sup>99</sup> Harris and K. Keywood, "Ignorance, information and autonomy," 421, 432.

<sup>100</sup> R. Chadwick, «The Philosophy of the Right to Know and the Right Not to Know,» in *The Right to Know and the Right not to Know* (Avebury Series in Philosophy), ed. by R. Chadwick, M. Levitt and D. Shickle, 13-22 (Aldershot: Ashgate, 1997), 18.

<sup>101</sup> Chadwick, «The Philosophy of the Right to Know and the Right Not to Know», 20.

απόφασή μας και ούτε την έχει διαμορφώσει εξαρχής, έπεται πως η απόφαση αυτή δεν είναι έλλογη και πρόκειται για περιορισμό της αυτονομίας.<sup>102</sup> Επομένως, η άρνηση του προγεννητικού ελέγχου και άρα, της γνώσης του γενετικού υπόβαθρου του εμβρύου εξισώνεται με άλογη πράξη, καθώς δεν στηρίζεται σε αντικειμενικές και πραγματικές πληροφορίες, οι οποίες μπορούν να οδηγήσουν σε μετέπειτα συνειδητές αποφάσεις.

### 4.3 Η Άγνοια δεν Είναι Δικαίωμα

Η Donna Dickenson με εύστοχο τρόπο αναφέρει πως η πλήρης ενημέρωση εμπεριέχει συγκεκριμένη ηθική επιταγή: προσφέρεται η δυνατότητα των σωστών επιλογών, τόσο για λόγους πρόληψης όσο και με ηθικές προϋποθέσεις.<sup>103</sup> Επί του πρακτέου, η παραπάνω άποψη συνδέει τα προσωπικά δικαιώματα με τα δικαιώματα του άλλου και τις προσωπικές αποφάσεις με το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον. Επομένως, η άγνοια και η αυτονομία, θα πρέπει να εκτιμηθούν εκ νέου, καθώς η απαράβατη προτεραιοποίησή τους αμφισβητείται και είναι φαινομενική, διότι πολλές φορές απαγορεύεται να προσπερνώνται τα καθήκοντα και οι υποχρεώσεις απέναντι στους μελλοντικούς ανθρώπους. Τα ζητήματα που αφορούν στις περιπτώσεις αυτές, στηρίζονται στα δικαιώματα της εγκύου και όχι στα καθήκοντά τους απέναντι στο παιδί τους. Αυτό μετατοπίζει το καθήκον σε μία ατομοκεντρική αυτονομία, η οποία αντικαθιστά εξ ολοκλήρου την αυτονομία οποιουδήποτε άλλου προσώπου. Έτσι, τα δικά μου άπειρα δικαιώματα, οδηγούν στο να έχω λιγότερες υποχρεώσεις προς τους άλλους, καθώς δημιουργείται η θεώρηση πως η αυτοαναφορικότητα μπορεί να ασκείται υπέρμετρα.<sup>104</sup>

Οι αρχές με κανονιστικό ηθικό μοτίβο θεμελιώνονται με την επιλογή, οι οποίες αρχές στηρίζουν την κάθε απόφαση που προκύπτει. Η γνώση του προγεννητικού ελέγχου δεν λαμβάνει την όποια αξία της από το αποτέλεσμά της, από το τι πάσχει δηλαδή το έμβρυο. Η αξία απορρέει από την ερμηνεία της γνώσης και όχι από το καθαυτό αποτέλεσμα. Πιο συγκεκριμένα, από την σημασία της αναπηρίας για το έμβρυο που θα γεννηθεί και τις προεκτάσεις αυτής της πραγματικότητας για το οικογενειακό του περιβάλλον. Το ότι έχω το αναφαίρετο δικαίωμα της λήψης πληροφοριών, δεν συνεπάγεται αυτόματα και το δικαίωμα της άρνησης της γνώσης των πληροφοριών που προκύπτουν. Το δικαίωμα διεκδικείται, επομένως το να αρνείσαι, σημαίνει πως δεν έχεις και δικαίωμα για κάτι. Η άγνοια εκ

<sup>102</sup> D. Ost, "The 'right' not to know," *The Journal of Medicine and Philosophy* 9, no.3 (1984): 301-306. <https://doi.org/10.1093/jmp/9.3.301>

<sup>103</sup> D. Dickenson, "Carriers of Genetic Disorder and the Right to Have Children," *Acta Geneticae Medicae et Gemellologiae* 44, no.2 (1995): 78. <https://doi.org/10.1017/S0001566000001732>

<sup>104</sup> A. Sommerville and V. English, "Genetic privacy: orthodoxy or oxymoron?," *Journal of Medical Ethics* 25, no.2 (1999): 145.

των προτέρων δεν είναι διεκδικούμενο δικαίωμα, καθώς δεν μπορεί ούτε να αναζητηθεί ούτε να συζητηθεί στα πλαίσια ενός διαλόγου, διότι είναι ένα ρητό όχι! Μπορεί να υφίσταται η επίκληση ενός αφηρημένου δικαιώματος τού να μην γνωρίζεις, όμως το να μάθεις είναι υποχρέωση, διότι αφορά ένα πρόσωπο, το οποίο δεν μπορεί να διεκδικήσει την αυτονομία του για τον ίδιο τον εαυτό του. Ο προγεννητικός έλεγχος εκ φύσεως είναι παράδοξος, καθώς δημιουργεί την απαίτηση των περισσότερων υποχρεώσεων όσο περισσότερες πληροφορίες προκύπτουν από αυτόν. Δεν αναιρούνται βέβαια, οι υποχρεώσεις από την διεκδίκηση της όποιας άγνοιας.<sup>105</sup>

Για την Rhodes η άγνοια είναι «μονοπάτι χωρίς αυτονομία». Η άγνοια μετατρέπει τον άνθρωπο σε έρμαιο και μάλιστα, της τύχης και των απροσδόκητων καταστάσεων που επιφέρει. Το κάθε δικαίωμα καταλήγει σε αντίστοιχες υποχρεώσεις. Πώς είναι δυνατόν να υφίσταται ένα δικαίωμα, το οποίο δεν αποκαλύπτει καμία πληροφορία για την φύση του ίδιου του δικαιώματος; Το δικαίωμα στην άγνοια είναι υποτιθέμενο, καθώς δεν προκύπτουν υποχρεώσεις, αφού δεν αναλαμβάνονται από το πρόσωπο δεσμεύσεις. Επομένως, δικαίωμα χωρίς υποχρεώσεις και δεσμεύσεις καταλήγει στο να αυτοαναιρείται. Οι υποχρεώσεις είναι οι λόγοι για τους οποίους οι πολιτισμένες κοινωνίες συγκροτούνται και δείχνουν τους τρόπους με τους οποίους οι άνθρωποι προστατεύονται μέσα σε αυτές. Αν το παραπάνω δεν ισχύει, τότε αυτομάτως σημαίνει πως δεν υπάρχει λόγος να αναφερόμαστε για ανθρώπινες σχέσεις, άρα και για δεσμεύσεις, όχι μόνο απέναντι στους υπάρχοντες ανθρώπους, αλλά και σε αυτούς που θα γεννηθούν. Η προσωπική μας γνώση καθορίζει αρκετές φορές και την εξέλιξη της ζωής των άλλων, και στην προκειμένη περίπτωση, τη ζωή του εμβρύου – παιδιού που θα έρθει στον κόσμο. Δεν μπορεί να αιτιολογηθεί, ο λόγος για τον οποίο η άγνοια του γενετικού υποβάθρου του εμβρύου είναι ορθή και θα πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη, ώστε να καθορίζει τις επιλογές μιας γυναίκας. Υπάρχουν όμως πολλοί ηθικοί λόγοι, οι οποίοι δικαιολογούν τη γνώση.<sup>106</sup>

Το δικαίωμα στην άγνοια είναι ευρέως διαδεδομένο και θεωρείται πως αξίζει απόλυτου σεβασμού όπως όλα τα άλλα δικαιώματα. Το δικαίωμα στην άγνοια των γενετικών πληροφοριών και πιο συγκεκριμένα του γενετικού υποβάθρου του εμβρύου, μπορεί να υπάρξει σε ένα πλαίσιο δικαιωμάτων, τα οποία όμως στερούνται σημαντικής ηθικής βαρύτητας.<sup>107</sup> Και οι γενετικές πληροφορίες δεν ανήκουν σε μια τέτοια κατηγορία, καθώς έρχονται σε σύγκρουση με τα δικαιώματα άλλων προσώπων. Το ότι θεωρώ ότι έχω το δικαίωμα στην άγνοια εκφράζει την προσωπική και σχετική άποψη μου, ότι δηλαδή είναι σωστό για μένα να μη γνωρίζω. Η πιο σωστή διατύπωση είναι

<sup>105</sup> B. Davis, "The right not to know and the obligation to know," *Journal of Medical Ethics* 46, no.5 (2020): 302. <https://dx.doi.org/10.1136/medethics-2019-106009>

<sup>106</sup> Rhodes, "Genetic Links," 19-20.

<sup>107</sup> R. McDougall, "Rethinking the 'right not to know'," *Monash Bioethics Review* 23, no.1 (2004): 24. <https://doi.org/10.1007/BF03351407>

ότι: θα προτιμούσα να μη γνωρίζω και όχι ότι έχω το δικαίωμα να μη γνωρίζω το γενετικό υπόβαθρο του εμβρύου μου, καθώς ένα δικαίωμα που αφορά ένα άλλο πρόσωπο ή ένα εν δυνάμει πρόσωπο, δεν μπορεί να είναι απόλυτο. Το υποτιθέμενο δικαίωμα στην άγνοια έχει εμποτιστεί και κατασκευαστεί με ακατάλληλη ηθική βαρύτητα, αντλώντας την ισχύ του από τα άλλα δικαιώματα, τα οποία προστατεύονται ως νομικά δικαιώματα.<sup>108</sup>

Τελικά, καταλήγουμε πως αυτό που απορρίπτεται με την άγνοια μάλλον δεν είναι το άγνωστο, αλλά αυτό που μερικώς είναι γνωστό. Για να απορρίψεις κάτι, έχεις τουλάχιστον την υποψία ότι ισχύει, καθώς η ίδια η υποψία προκύπτει από γνώση ή έστω από μερική γνώση. Ειδάλλως στηρίζεται σε φανταστικές υποθέσεις και επομένως, δεν μπορούμε να κάνουμε λόγο για ορθολογικές κρίσεις ή για ανθρώπους που σκέπτονται λογικά. Είναι σαν να κάνεις Bungee Jumping χωρίς τον απαραίτητο εξοπλισμό, επειδή υπάρχει στο μυαλό σου ο φόβος ότι τα σχοινιά θα σπάσουν. Αντιλαμβανόμαστε, πως το αποτέλεσμα είναι τουλάχιστον ολέθριο! Το νομικό πλαίσιο αποδέχεται ως γνωστόν το δικαίωμα στην άγνοια, όμως αυτό δεν σημαίνει πως αναιρεί τις ηθικές υποχρεώσεις, οι οποίες προκύπτουν από τη διενέργεια ή μη των προγεννητικών εξετάσεων.

Όμως το δικαίωμα στη γενετική άγνοια είναι σχετικό και όχι απόλυτο. Αυτό πρακτικά σημαίνει πως «θα μπορούσε να ισχύει εάν δεν συντρέχουν υπέρτεροι λόγοι, ώστε αυτό να ανασταλεί ή να αρθεί». Στην περίπτωση του προγεννητικού ελέγχου συντρέχει ο λόγος της σύγκρουσης με τα δικαιώματα του μελλοντικού παιδιού,<sup>109</sup> επομένως το να προδικάζεται η ζωή του από την επιλεγόμενη άγνοια, οδηγεί αυτόματα στην άρση οποιουδήποτε τέτοιου φανταστικού δικαιώματος.

Η σύγκρουση του ηθικού και του νόμιμου είναι αναντίρρητη. Αφού το νόμιμο με το ηθικό δεν συγκλίνουν, ίσως διεγείρει προβληματισμούς το ζεύγος δικαίωμα-ευθύνη. Για όλες αυτές τις γυναίκες, οι οποίες δεν άκουσαν ποτέ για τον προγεννητικό έλεγχο, έχουμε κάθε λόγο να μιλήσουμε για παραβίαση του δικαιώματος στην ενημέρωση και επικίνδυνη και σιωπηρή παρεμπόδιση της επιλογής. Οι γυναίκες όμως, οι οποίες επιλέγουν και υιοθετούν την άγνοια παραβιάζουν τα δικαιώματα της αγέννητης ζωής και για να είμαστε πιο ακριβείς και συνεπείς σε αυτό που διατυπώνουμε, η άγνοια αναφέρεται στην ασθένεια από την οποία πάσχει ή θα μπορούσε να πάσχει το παιδί. Για τις επιπτώσεις όμως, από τις ενδεχόμενες αναπηρίες και τα προβλήματα που μοιραία αντιμετωπίζουν τα πάσχοντα πρόσωπα, υπάρχει γνώση, έστω και σχετική. Θεωρούμε πως γίνεται σκόπιμη και πρόσκαιρη αποποίηση των ευθυνών και εφησυχασμού της συνειδήσεως, εις το όνομα ενός ουτοπικού δικαιώματος της άγνοιας.

<sup>108</sup> McDougall, "Rethinking the 'right not to know'," 32-34.

<sup>109</sup> Ε. Πρωτοπαπαδάκης, *Κλωνοποίηση και Βιοηθική. Κλωνοποίηση ανθρώπων και δικαιώματα* (Αθήνα: Παπαζήση, 2013), 112.



# Κεφάλαιο 5

## Προγεννητική Συμβουλευτική: Ο Δρόμος προς τις Ηθικές Επιλογές και την Ευθύνη

Η διεξοδική συμβουλευτική σχετικά με τη βασική γενετική, το γενετικό έλεγχο και την προγεννητική φροντίδα θα αυξήσουν την προσωπική ελευθερία, και θα οδηγήσουν στις ηθικές επιλογές, καθιστώντας τούς μελλοντικούς γονείς υπεύθυνους στη λήψη αποφάσεων. Αρχικώς, αυτό που πρέπει να αναφερθεί και να τονιστεί είναι ότι οι υπηρεσίες υγείας θα πρέπει να καθιστούν σαφές στα ζευγάρια ότι η προγεννητικός έλεγχος προσφέρεται προκειμένου να τους παρέχει όχι μόνο την ευκαιρία να κάνουν ουσιαστικές αναπαραγωγικές επιλογές σχετικά με το αν θα συνεχίσουν ή όχι την εγκυμοσύνη με ένα προσβεβλημένο από κάποια πάθηση έμβρυο, αλλά είναι ο έλεγχος που μπορεί να τους προετοιμάσει να υποδεχθούν στην οικογένειά τους ένα παιδί με αναπηρίες. Η σύσταση αυτή εφαρμόζεται με μεγαλύτερη κρισιμότητα στην επικοινωνία μεταξύ του ιατρού και του ζευγαριού. Οι υπηρεσίες υγείας, οι οποίες ενεργά υποστηρίζουν τα ζευγάρια στη λήψη ουσιαστικών αναπαραγωγικών επιλογών, θα πρέπει επίσης να παρέχονται ουσιαστικά. Μέλημά τους οφείλουν να είναι η διασφάλιση της ποιότητας των προσφερόμενων επιλογών τού ελέγχου, η παροχή μη κατευθυντικής συμβουλευτικής πριν και μετά τον έλεγχο, η παροχή εκπαιδευτικής υποστήριξης και η διατήρηση ισότιμης πρόσβασης σε υπηρεσίες παρακολούθησης.

Παρόλο που υπάρχει ευρεία συναίνεση, ότι όπου ο γενετικός έλεγχος προσφέρεται για αναπαραγωγικές επιλογές, θα πρέπει να εντάσσεται σε ένα μη κατευθυντικό πλαίσιο, επί του παρόντος υπάρχει μεγάλη συζήτηση, εάν αυτές οι αρχές της μη κατευθυντικότητας θα πρέπει να εφαρμόζονται και στο πεδίο του προγεννητικού ελέγχου.<sup>110</sup> Η ηθική συζήτηση σχετικά με αυτό το ζήτημα είναι πολωμένη μεταξύ της «καθαρής επιλογής» και της «ειδικής επιλογής». Για τους υποστηρικτές της καθαρής επιλογής, η μη κατευθυντικότητα εφαρμόζεται με την απόλυτη έννοιά της: το να κατευθυνθεί το ζευγάρι στο μη ζητηθέν προγεννητικό έλεγχο με σκοπό την

---

<sup>110</sup> G. Stapleton, “Qualifying choice: ethical reflection on the scope of prenatal screening,” *Med Health Care and Philos* 20, no.2 (2017): 199. <https://doi.org/10.1007/s11019-016-9725-2>

αναπαραγωγική επιλογή, είναι προβληματικό. Αντίθετα, για τους υποστηρικτές της ειδικής επιλογής, η εξειδικευμένη κατευθυντικότητα προς τον προγεννητικό έλεγχο είναι δικαιολογημένη, εφόσον το ζευγάρι εξακολουθεί να είναι σε θέση να κάνει ουσιαστικές αναπαραγωγικές επιλογές, σχετικά με το αν ή όχι θα αποκτήσουν ένα παιδί με αναπηρία.<sup>111</sup>

Για να αποφεύγεται η οποιαδήποτε πόλωση, είναι αναγκαία η δημιουργία συγκεκριμένων συμβουλευτικών μοντέλων για τους γονείς σε σχέση με τον προγεννητικό έλεγχο. Για να επιτευχθεί μια αυθεντική επιλογή σύμφωνα με τα σχέδια και πλάνα ζωής κάποιου, απαιτείται αναδιάρθρωση της τρέχουσας προσέγγισης της συμβουλευτικής και απαιτείται πρωτίστως διάλογος σχετικά με τις αξίες της εγκύου ή του ζευγαριού, αντί της παροχής ιατροτεχνικών πληροφοριών χωρίς αξίες.<sup>112</sup> Υπάρχει ένα ρεαλιστικό πρόβλημα, το οποίο θα πρέπει να λάβουμε υπόψη μας: η γυναίκα να αρνείται να προβεί στον προγεννητικό έλεγχο εξαρχής. Για να προαχθούν τα οφέλη του ελέγχου αυτού, ο επαγγελματίας υγείας θα πρέπει πρώτα να διερευνήσει τα κίνητρα των γυναικών και τις σχετικές αξίες τους, για να καθορίσει αν η άρνηση είναι αποτέλεσμα αυτόνομης απόφασης ή παρανόησης του προγεννητικού ελέγχου.<sup>113</sup>

Όταν οι γυναίκες επιθυμούν να υποβληθούν σε προγεννητικό έλεγχο, θα λάβουν πληροφορίες σχετικά με την εξέταση, τις διαδικασίες της, τα πιθανά αποτελέσματά της και τις συνέπειές τους, καθώς και τους κινδύνους και τα οφέλη. Με τον τρόπο αυτό οι ιατροτεχνικές πληροφορίες αποκτούν μεγαλύτερη σημασία και παρέχουν στις γυναίκες τη δυνατότητα να συγκρίνουν τις πληροφορίες αυτές με τις αξίες τους. Η παροχή πληροφοριών μπορεί να γίνει με πολλαπλούς τρόπους, όπως γραπτό υλικό, υλικό βίντεο, ατομικές ή/και ομαδικές συζητήσεις πρόσωπο με πρόσωπο με τους επαγγελματίες υγείας, ανάλογα με τις προσωπικές ανάγκες των γυναικών, ώστε να διασφαλιστεί, ότι μεταφέρονται οι βασικές πληροφορίες σχετικά με την (όλο και πιο) πολύπλοκη εξέταση.<sup>114</sup>

Θα πρέπει πρωτίστως να κατανοήσουν, ότι ο προγεννητικός έλεγχος ειδικά του πρώτου τριμήνου μπορεί να δώσει πληροφορίες για σοβαρές ασθένειες, για τις οποίες συχνά δεν υπάρχει διαθέσιμη θεραπεία. Η πληροφόρηση σχετικά με τον προγεννητικό έλεγχο και τα αποτελέσματά του θα

---

<sup>111</sup> Stapleton, “Qualifying choice: ethical reflection on the scope of prenatal screening,” 199.

<sup>112</sup> M. Vanstone, E. Kinsella and J. Nisker, “Information-sharing to promote informed choice in prenatal screening in the spirit of the SOGC clinical practice guideline: A proposal for an alternative model,” *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada* 34, no. 3 (2012): 269–275. [https://doi.org/10.1016/S1701-2163\(16\)35188-X](https://doi.org/10.1016/S1701-2163(16)35188-X)

<sup>113</sup> A. Kater-Kuipers et al., “Rethinking counselling in prenatal screening: An ethical analysis of informed consent in the context of non-invasive prenatal testing (NIPT),” *Bioethics* 34, no. 7 (2020): 675. <https://doi.org/10.1111/bioe.12760>

<sup>114</sup> Kater-Kuipers et al., “Rethinking counselling in prenatal screening: An ethical analysis of informed consent in the context of non-invasive prenatal testing (NIPT),” 676.

μπορούσε να παρουσιάζεται με πολυεπίπεδο τρόπο, προσφέροντας λεπτομερέστερη πληροφόρηση (γραπτό υλικό, ιστότοποι, ομαδικές ενημερωτικές συναντήσεις) στις γυναίκες κατόπιν αιτήματος, ώστε να είναι επικεντρωμένη στα βασικά μηνύματα, αποτρέποντας την υπερφόρτωση περιττών δεδομένων. Η παροχή πληροφοριών θα μπορούσε να κατανέμεται χρονικά, ώστε να προωθείται η επεξεργασία των πληροφοριών και ο προβληματισμός σχετικά με αυτές. Στο πλαίσιο του προγεννητικού ελέγχου οι σύμβουλοι θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη το γεγονός, ότι κατά τη διάρκεια μιας εγκυμοσύνης ο χρόνος για τη λήψη μέτρων, συμπεριλαμβανομένης της δυνατότητας διακοπής της εγκυμοσύνης, είναι περιορισμένος και, συνεπώς, ο χρόνος για τον προβληματισμό σχετικά με τις πληροφορίες είναι εξίσου ελλιπής.<sup>115</sup> Επομένως, αυτό που θα άξιζε είναι εξαρχής η συμβουλευτική να λαμβάνει χώρα από την αρχή της εγκυμοσύνης, ώστε να προετοιμάζεται το ζευγάρι για όλα τα πιθανά ενδεχόμενα και κυρίως, να λαμβάνει εξατομικευμένες πληροφορίες ανά τα στάδια της εγκυμοσύνης.

Οι γυναίκες θα πρέπει να προβληματίζονται σχετικά με τις παρεχόμενες πληροφορίες με βάση τις προσωπικές τους αξίες. Επομένως, οι πληροφορίες που παρέχονται, θα πρέπει πρωτίστως να υποστηρίζουν τη συνέπεια των αξιών της ενδιαφερομένης και όχι να αποσκοπούν στην παροχή όσο το δυνατόν περισσότερων τεχνικοϊατρικών πληροφοριών. Όταν οι γυναίκες λαμβάνουν ένα μη φυσιολογικό αποτέλεσμα εξέτασης, η γενετική συμβουλευτική θα πρέπει να απαρτίζεται από έναν ή περισσότερους αρμόδιους επαγγελματίες, στις περισσότερες περιπτώσεις κλινικό γενετιστή, οι οποίοι θα ενημερώνουν σχετικά με την ανευρεθείσα ανωμαλία, την πρόγνωσή της και τις πιθανές ενέργειες. Αφού λάβουν υπόψη τους αυτή την ενημέρωση, οι γυναίκες και οι σύντροφοί τους χρειάζεται να πληροφορηθούν σχετικά με τις επεμβατικές εξετάσεις, συμπεριλαμβανομένων της αμνιοπαρακέντησης ή της δειγματοληψίας χοριακών λαχνών, τις συνέπειες της κυήσεως ενός παθολογικού εμβρύου ή της διακοπής της εγκυμοσύνης.

Θα πρέπει να είναι ελεύθερες να αποφασίσουν αν θα επιλέξουν ή όχι τις επεμβατικές εξετάσεις και τη διακοπή ή τη συνέχιση της εγκυμοσύνης και να λάβουν επαγγελματική υποστήριξη κατά τη διάρκεια της λήψης αποφάσεων, αφού πρώτα όμως έχει γίνει κατανοητό ότι είναι απαραίτητη η πληροφόρηση. Η έμφαση στην προσωπική πτυχή της επιλογής είναι ιδιαίτερος σημαντική, εστιάζοντας στις ανάγκες και στην ιδιοσυγκρασία των γυναικών ή των ζευγαριών. Η σταδιακή συμβουλευτική, συμπεριλαμβανομένης της πολυεπίπεδης παροχής πληροφοριών, θα μπορούσε επίσης να εφαρμοστεί σε άλλους τύπους προγεννητικού ελέγχου, όπως η υπερηχογραφική εξέταση

---

<sup>115</sup> E. Bunnik, A. C. Janssens and M. Schermer, "A tiered-layered-staged model for informed consent in personal genome testing," *European Journal of Human Genetics* 21, no. 6 (2013): 599.  
<https://doi.org/10.1038/ejhg.2012.237>

στις 20 εβδομάδες κύησης, καθώς και σε άλλους τύπους γενετικών εξετάσεων, όπως για παράδειγμα, για γονείς με γνωστό οικογενειακό ιστορικό προδιάθεσης σε κάποια γονιδιακή μετάλλαξη.<sup>116</sup>

Η συμβουλευτική οφείλει να ικανοποιήσει τις ανάγκες των γυναικών για υποστήριξη στη λήψη μιας απόφασης σύμφωνα με τις πεποιθήσεις τους και να βοηθήσει τους συμβούλους να διευκολύνουν τον προβληματισμό σχετικά με τις επιλογές των γυναικών υπέρ ή κατά του προγεννητικού ελέγχου. Επιπλέον, θα μπορούσε να προστατεύσει τις γυναίκες που είναι λιγότερο ικανές να κατανοήσουν τις πληροφορίες και να διατυπώσουν τις προσωπικές τους αξίες, τονίζοντας την σπουδαιότητα της αναπαραγωγικής τους αυτονομίας. Εύστοχα η Onora O' Neill αναφέρει: «Οι διαδικασίες συναίνεσης μετά από ενημέρωση προστατεύουν τις επιλογές που είναι δειλές, συμβατικές και στερούνται ατομικής αυτονομίας (με διάφορες έννοιες), εξίσου με τις επιλογές που χαρακτηρίζονται από αυτοπεποίθηση».<sup>117</sup>

Οι γυναίκες ή τα ζευγάρια θα πρέπει να έχουν την αίσθηση ότι η αποδοχή και η απόρριψη του προγεννητικού ελέγχου είναι εξίσου σοβαρές επιλογές και φέρουν ιδιαίτερο ηθικό βάρος για το ίδιο το πρόσωπο που πράττει, αλλά με προεκτάσεις που υπερβαίνουν το πρόσωπο. Το βάρος της ηθικής ευθύνης δεν καθορίζεται μόνο από τη συμβουλευτική, αλλά και από το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο, στο οποίο θα πρέπει να υπάρχει παροχή φροντίδας και υποστήριξης για εκείνες τις γυναίκες που επιλέγουν να συνεχίσουν την εγκυμοσύνη, όταν είναι γνωστό ότι το παιδί που θα γεννηθεί θα έχει αναπηρία, καθώς και για εκείνες που επιλέγουν να διακόψουν την εγκυμοσύνη.

Η διενέργεια του προγεννητικού ελέγχου θα πρέπει να χαρακτηρίζεται ως η απόφαση για συμμετοχή ή μη συμμετοχή στον έλεγχο, με βάση την κατανόηση ότι ο έλεγχος μπορεί να δώσει πληροφορίες για σοβαρές διαταραχές στο έμβρυο, αλλά και για την επικινδυνότητα της ίδιας της εγκυμοσύνης για τη γυναίκα. Η γνώση για τον προγεννητικό έλεγχο είναι η δύναμη εκείνη, όπου η γυναίκα παραμένει ασφαλής, επιλέγει ορθά και καθιστά τις επιλογές τις ηθικές και εκείνη αυτόνομη. Ο έλεγχος αυτός δεν πρέπει να θεωρείται αποκλειστικά ως το μέσον προς την άμβλωση και να αγνοείται εντελώς η συμβολή που έχει στην μαιευτική περίθαλψη. Είναι προβληματικό να μην αναγνωρίζεται ο ρόλος που διαδραματίζει στη διαβεβαίωση των μελλουσών μητέρων και των συντρόφων τους σχετικά με την υγεία του εμβρύου, την αποφυγή επιπλοκών της εγκυμοσύνης, τη διευκόλυνση επεμβάσεων, όπως η χειρουργική επέμβαση του εμβρύου, και τη βοήθεια των οικογενειών να προετοιμαστούν για

<sup>116</sup> W. Dondorp et al., “Non-invasive prenatal testing for aneuploidy and beyond: Challenges of responsible innovation in prenatal screening,” *European Journal of Human Genetics* 23, no.11 (2015): 1444. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2015.56>

<sup>117</sup> O. O' Neill, “Some limits of informed consent,” *Journal of Medical Ethics* 29, no. 1 (2003): 4-7. <http://dx.doi.org/10.1136/jme.29.1.4>

τη γέννηση ενός παιδιού με ιδιαιτερότητες .<sup>118</sup> Η ψυχική προετοιμασία και η σημασία της επαρκούς ενημέρωσης, οδηγούν σε λιγότερες συγκρούσεις σε σχέση με την απόφαση.

Το φαινόμενο της «αισιόδοξης προκατάληψης», ότι δηλαδή οι γονείς εκτιμούν την προσωπική τους πιθανότητα να λάβουν ένα μη φυσιολογικό αποτέλεσμα του προληπτικού ελέγχου να είναι μικρότερη από ό,τι είναι για άλλους ανθρώπους και δεν αισθάνονται επομένως, την ανάγκη να σκεφτούν εκ των προτέρων ένα δυσμενές αποτέλεσμα, είναι υπαρκτό. Είναι πραγματικότητα, η οποία προκύπτει από τη μη κατανόηση της διάστασης του ελέγχου αυτού και κυρίως στην κατανόηση του πιθανού αρνητικού αποτελέσματος. Η δυσκολία κατανόησης του κινδύνου είναι ένας από τους λόγους που προκαλούν άγχος μετά από ένα θετικό αποτέλεσμα ελέγχου και κυρίως ποια είναι τα πιθανά επόμενα βήματα για την εξέλιξη της εγκυμοσύνης, πέρα από την άμβλωση.<sup>119</sup> Η συμβουλευτική πριν από την εξέταση που χαρακτηρίζεται από την επικοινωνία των κλινικών γιατρών με επίκεντρο τον ασθενή και τη μη κατευθυντικότητα, έχει βρεθεί ότι επηρεάζει τη λήψη της εξέτασης.<sup>120</sup> Για παράδειγμα, η αναφορά των ιατρών στους μελλοντικούς γονείς για τον κίνδυνο αποβολής από μία επεμβατική διαδικασία χρησιμοποιώντας λέξεις όπως "αμελητέος κίνδυνος" ή "εξαιρετικά μικρός κίνδυνος" ενθαρρύνει τη διενέργεια αυτής της εξέτασης.<sup>121</sup>

Εκείνο που δεν λαμβάνεται σοβαρά υπόψη και θα ήταν αναγκαίο να αξιολογείται από τους ιατρούς και το Σύστημα Υγείας είναι ότι το Διαδίκτυο έχει γίνει μια πολύ δημοφιλής πηγή πληροφοριών για την υγεία των εγκύων γυναικών. Υπάρχουν στοιχεία που δείχνουν ότι οι έγκυες γυναίκες είναι περισσότερο πιθανόν να αναζητήσουν πληροφορίες σε συγκεκριμένες περιόδους της εγκυμοσύνης μέσω διαφόρων sites και να δίνουν απαντήσεις από μόνες τους σε συγκεκριμένες καταστάσεις που τις αφορούν. Για παράδειγμα, η αναζήτηση πληροφοριών σχετικών με την υγεία του εμβρύου πριν από την συνάντηση με τους επαγγελματίες υγείας και μετά από τις συζητήσεις, είναι συνηθισμένο φαινόμενο. Παρόλο που η εγκυμοσύνη είναι ένα φυσικό γεγονός στη ζωή μιας γυναίκας, η ιατρική παρακολούθηση και ο προγεννητικός έλεγχος, συνήθως προκαλούν άγχος.

Κατά συνέπεια, πολλές έγκυες γυναίκες χρησιμοποιούν το Διαδίκτυο ως πηγή πληροφοριών και ως μέσο που τις βοηθά να αντιμετωπίσουν τις αμφιβολίες τους, και να πλοηγηθούν σε δυνητικές

---

<sup>118</sup> D. Pergament, "What does choice really mean? Prenatal testing, disability, and special education without illusions," *Health Matrix Clevel* 23, no. 1 (2013): 60-61. <https://scholarlycommons.law.case.edu/healthmatrix/vol23/iss1/6>

<sup>119</sup> L. Vuorenlehto et al., "Women's experiences of counselling in cases of a screen-positive prenatal screening result," *PLOS ONE* 16, no. 3 (2021): 8-9. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247164>

<sup>120</sup> Van der Steen, Sanne Leanne, et al. "Offering a choice between NIPT and invasive PND in prenatal genetic counseling: The impact of clinician characteristics on patients' test uptake." *European Journal of Human Genetics* 27, no. 2 (2019): 235-243. <https://doi.org/10.1038/s41431-018-0287-z>

<sup>121</sup> C. Silcock et al. "Will the introduction of non-invasive prenatal testing for Down's syndrome undermine Informed choice?," *Health Expectations* 18, no.5 (2015): 1665. <https://doi.org/10.1111/hex.12159>

αποφάσεις που σχετίζονται με την εγκυμοσύνη τους. Η αναζήτηση στο Διαδίκτυο χρησιμοποιείται ευρέως, αλλά μία από τις δυσκολίες με αυτό το μέσο είναι η αδυναμία κρίσης της ποιότητας και της ακρίβειας των πληροφοριών που ανακτώνται. Πολλές γυναίκες που αναζητούν συμβουλές υγείας πιστεύουν ότι είναι ορθές, αλλά οι περισσότερες πληροφορίες υγείας που παρέχονται στο Διαδίκτυο δεν είναι πάντα αξιόπιστες ή επίκαιρες, και κυρίως δεν είναι εξατομικευμένες στις ανάγκες και στην ιδιαίτερη και μοναδική περίπτωση της κάθε γυναίκας.<sup>122</sup>

Το παραπάνω αποτελεί πραγματικότητα την οποία πρέπει οι ιατροί να λάβουν σοβαρά υπόψη τους, ώστε να μπορούν να βοηθήσουν τις γυναίκες να ξεχωρίσουν τις πραγματικές πληροφορίες που είναι αναγκαίες για τις ίδιες, από την παραπλάνηση του Διαδικτύου. Ίσως μια λύση να ήταν η συμβουλευτική να ξεκινά με συζήτηση γύρω από αυτό το θέμα, ώστε να γίνει αντιληπτό εξ αρχής κατά πόσο η πρόσβαση στο Διαδίκτυο έχει επηρεάσει ή θα επηρεάσει τη λήψη των αποφάσεων των γυναικών, καθώς επίσης και την αναγνώριση τού κατά πόσο οι λανθασμένες πληροφορίες θα οδηγήσουν στη αίσια ή όχι έκβαση της συμβουλευτικής διαδικασίας. Αυτά τα ευρήματα μπορούν να συμβάλλουν στην ανάπτυξη καλύτερων στρατηγικών για τη συμβουλευτική και την προώθηση των καλύτερων δυνατών αποτελεσμάτων για τη συνέχιση της εγκυμοσύνης. Είναι καταλυτικής σημασίας οι επαγγελματίες υγείας να γνωρίζουν τις πληροφορίες που αναζητούν οι γυναίκες.

Οι πάροχοι υγείας οφείλουν να καθοδηγήσουν την αναζήτηση των εγκύων στο Διαδίκτυο, αφού αναγνωρίζεται πως είναι αναπόφευκτη η χρήση του, προτείνοντας την αναζήτηση αξιόπιστων πληροφοριών σε δικτυακούς τόπους και προειδοποιώντας τες για τις συγκεχυμένες και ανακριβείς πληροφορίες που είναι ευρέως διαθέσιμες. Επιπλέον, είναι σημαντικό να ενημερώνονται ότι οι πληροφορίες αυτές δεν μπορούν να θεωρηθούν υποκατάστατο των επαγγελματικών πληροφοριών και συμβουλών, και θα πρέπει να προειδοποιούνται να μην προβαίνουν σε καμία ενέργεια πριν συμβουλευτούν έναν επαγγελματία υγείας.<sup>123</sup>

Η επίδραση της συμβουλευτικής στη διενέργεια του προγεννητικού ελέγχου και των διαγνωστικών επεμβατικών εξετάσεων, καθώς και στις αποφάσεις των εγκύων γυναικών, στη βεβαιότητα των αποφάσεων, στα επίπεδα άγχους και στη στάση απέναντι στον έλεγχο αυτό, είναι καταλυτικής σημασίας. Το άγχος κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης έχει μόνο αρνητικές επιπτώσεις στην έγκυο και στο έμβρυο. Η συμβουλευτική ως το μέσο των ορθών γνώσεων και πληροφοριών, καθώς και η επαγγελματική υποστήριξη είναι σημαντικά εφόδια για τη μείωση του άγχους, ακόμη και για τις

---

<sup>122</sup> P. Sayakhot and M. Carolan-Olah, "Internet use by pregnant women seeking pregnancy-related information: a systematic review," *BMC Pregnancy and Childbirth* 16, no. 65 (2016): 1-2. <https://doi.org/10.1186/s12884-016-0856-5>

<sup>123</sup> M. De Santis et al., "Use of the Internet by women seeking information about potentially teratogenic agents," *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 151, no.2 (2010): 154-157. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2010.04.018>

γυναίκες με θετικά προγεννητικά αποτελέσματα. Η γνώση λοιπόν, οδηγεί στη μείωση του και αυτό με τη σειρά του στη μείωση της σύγκρουσης των αποφάσεων. Όταν η έγκυος έχει γνώση της κατάστασής της, είναι πιο έτοιμη να λάβει τις αποφάσεις της και αυτό είναι που την καθιστά υπεύθυνη.<sup>124</sup>

Η υποστήριξη των επαγγελματιών υγείας κατά τη διάρκεια της λήψης της όποιας απόφασης είναι εξαιρετικά σπουδαία, ώστε να αυξάνεται η ικανοποίηση της μέλλουσας μητέρας από την απόφασή της.<sup>125</sup> Θα ήταν ιδιαίτερος σημαντικό εδώ να προσθέσουμε πως η προώθηση της παρηγορητικής φροντίδας για τους γονείς εκείνους που αποφασίζουν να γεννήσουν ένα έμβρυο με ανευπλοειδία ή γενετική διαταραχή ή που αποφασίζουν να διακόψουν την εγκυμοσύνη, θα άξιζε ίσως να είναι ο σημαντικότερος στόχος της σύγχρονης προγεννητικής γενετικής συμβουλευτικής.<sup>126</sup> Είναι ηθικώς επιβεβλημένο όσο η τεχνολογία αυξάνεται ραγδαίως και οι ανάγκες των ανθρώπων γίνονται πιο επιτακτικές, να βρεθούν στρατηγικές για την ενσωμάτωσή της συμβουλευτικής στην κλινική πρακτική.

---

<sup>124</sup> I. Yesilçinar and G. Güvenç, “Counselling and education for prenatal screening and diagnostic tests for pregnant women: Randomized controlled trial,” *International Journal of Nursing Practice* 25, no. 5 (2021): 9-11. <https://doi.org/10.1111/ijn.13000>

<sup>125</sup> Yesilçinar and Güvenç, “Counselling and education for prenatal screening and diagnostic tests for pregnant women,” 12.

<sup>126</sup> S. Hasegawa and J. Fry, “Moving toward a shared process: The impact of parent experiences on perinatal palliative care,” *Seminars in Perinatology* 41, no. 2 (2017): 95-100. <https://doi.org/10.1053/J.SEMPERI.%202016.11.002>

# Κεφάλαιο 6

## Συμπεράσματα

Επικρατεί το επιχείρημα, ότι οι προγεννητικές τεχνολογίες αντιπροσωπεύουν μια μορφή "ευγονικής", η οποία συνδέεται με πρακτικές και πολιτικές που αποσκοπούν στην προώθηση της αναπαραγωγής ατόμων με επιθυμητά χαρακτηριστικά - και, ως εκ τούτου, στην αποφυγή της αναπαραγωγής ατόμων με ανεπιθύμητα χαρακτηριστικά, όπως τα άτομα με αναπηρίες. Η ιδέα ότι ο κόσμος και οι άνθρωποι θα ήταν καλύτερα αν όλοι γεννιόντουσαν "υγείς", δηλαδή χωρίς "ελαττώματα", είναι η βασική αρχή της ευγονικής. Στις αρχές του 20<sup>ου</sup> αιώνα, η ευγονική αναδύθηκε ως σημαντική ιδεολογία και κοινωνικό κίνημα που αντανάκλα την περιθωριοποίηση ορισμένων ευπαθών κοινωνικών ομάδων, με βαθύτερα κίνητρα την εξολόθρευσή τους. Η πραγματική πρακτική της ευγονικής παρέμεινε αρκετά σταθερή στις ιατρικές υπηρεσίες των ΗΠΑ κατά τις πρώτες δεκαετίες του περασμένου αιώνα τόσο πριν όσο και μετά την οικειοποίηση της ευγονικής από τη ναζιστική Γερμανία για τους δικούς της φρικιαστικούς σκοπούς.

Αυτή η ευγονική λοιπόν, είναι επιστημονικά λανθασμένη και ανήθικη θεωρία της φυλετικής βελτίωσης και της προγραμματισμένης αναπαραγωγής. Οι οπαδοί αυτής της θεωρίας πίστευαν, ότι μπορούσαν να τελειοποιήσουν τα ανθρώπινα όντα και να εξαλείψουν τα κοινωνικά δεινά μέσω της γενετικής και της κληρονομικότητας. Θεωρούσαν πως η ακούσια στέρωση και ο κοινωνικός αποκλεισμός, θα απαλλάξει την κοινωνία από τα ακατάλληλα άτομα. Πρόκειται για επιστημονικό ρατσισμό, ο οποίος προσπαθεί να οικειοποιηθεί τις μεθόδους και τη νομιμότητα της επιστήμης με σκοπό την άμεση περιθωριοποίηση συγκεκριμένων κοινωνικών ομάδων.

Στις ανησυχίες περί ευγονικής εντάσσεται το επιχείρημα ότι ο προγεννητικός έλεγχος είναι ηθικά προβληματικός επειδή εκφράζει μια αρνητική άποψη για τη ζωή των ανθρώπων που πλήττονται από οδυνηρές καταστάσεις. Ορισμένα άτομα με αναπηρία θεωρούν ότι ο προγεννητικός έλεγχος βασίζεται στην υπόθεση, ότι κάθε παιδί με αναπηρία θα ήταν βάρος για την οικογένεια και την κοινωνία και επομένως, καλύτερα να μην γεννηθεί. Συμφωνούμε ότι ευγονική είναι ένας προβληματικός όρος, όπως προβληματική είναι η χρήση του όρου αυτού, που τις περισσότερες φορές είναι λανθασμένη και χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή στον τρόπο που εντάσσεται στον ακαδημαϊκό διάλογο. Προτού μπορέσει να διαμορφωθεί μια γενικότερη και ολοκληρωμένη εικόνα της



υποτιθέμενης σχέσης μεταξύ του προγεννητικού ελέγχου και της ευγονικής, πρέπει να εξεταστεί η μέθοδος αυτή ως πρακτική.

θα ήταν εξαιρετικά καλό και ωφέλιμο να γνωρίζει το ζευγάρι τους λόγους για τους οποίους η γυναίκα προβαίνει στον προγεννητικό έλεγχο και πιο συγκεκριμένα τους στόχους αυτής της πρακτικής. Ο προγεννητικός έλεγχος έχει τουλάχιστον έξι στόχους:

- 1) Πρόληψη της οικονομικής και ιατρικής επιβάρυνσης της κοινωνίας από τις γενετικές ασθένειες μέσω της επιλεκτικής άμβλωσης.
- 2) Έκτρωση εμβρύων που διαγιγνώσκονται με ανευπλοειδία και άλλες παθήσεις, ώστε οι γονείς να μπορούν να επιλέξουν να αποφύγουν την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία. Αυτός ο στόχος επικαλύπτεται με τον παραπάνω στόχο της πρόληψης, δεδομένου ότι το αποτέλεσμα μπορεί να είναι το ίδιο, αλλά η πρόθεση είναι διαφορετική, καθώς οι αποφάσεις εξετάζονται μέσα από το πρίσμα των επιπτώσεων στην οικογένεια και όχι μέσα από την προοπτική της δημόσιας υγείας.
- 3) Αποφυγή της ταλαιπωρίας που σχετίζεται με γενετική ασθένεια στο μελλοντικό παιδί.
- 4) Παροχή καθησυχασμού στους γονείς σχετικά με την υγεία του μωρού τους, όταν τα αποτελέσματα είναι φυσιολογικά.
- 5) Αντιμετώπιση προβλημάτων του εμβρύου μέσω χειρουργικής επέμβασης από τη μήτρα.
- 6) Συναισθηματική και ιατρική προετοιμασία για τη γέννηση ενός παιδιού, για τη βελτίωση των ιατρικών αποτελεσμάτων για το παιδί και την ψυχολογική προσαρμογή των γονέων στην ανατροφή παιδιών με γνωστικές και σωματικές αναπηρίες.

Οι δύο επιτακτικοί λόγοι για τη διενέργεια του προγεννητικού ελέγχου είναι ότι επιτρέπει στους γονείς να κάνουν την εξαιρετικά δύσκολη και προσωπική επιλογή σχετικά με το αν θα μεγαλώσουν ένα παιδί με αναπηρία και, αν επιλέξουν να κυφορήσουν την εγκυμοσύνη μέχρι τέλους, να έχουν την κατάλληλη ιατρική βοήθεια και τη συναισθηματική προετοιμασία για τη φροντίδα ενός παιδιού με αναπηρία. Δυστυχώς, δεν υπάρχουν πολλά στοιχεία που να αποδεικνύουν ή να διαψεύδουν, ότι ο προγεννητικός έλεγχος όντως βελτιώνει τα αποτελέσματα για τα παιδιά που πάσχουν ή τις οικογένειές τους, ιδίως για τις χρωμοσωμικές παθήσεις. Προκειμένου ο προγεννητικός έλεγχος ρουτίνας να είναι απόλυτα δικαιολογημένος στο μέλλον, είναι επιτακτική ανάγκη να διεξαχθούν βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες έρευνες σε μεγάλη κλίμακα για να προσδιοριστούν τα οφέλη που προσφέρει, πέραν της διακοπής της εγκυμοσύνης, και κυρίως για ποιες παθήσεις προσφέρει οφέλη.

Οι γυναίκες που προσπαθούν να κάνουν μια επιλογή σχετικά με το αν θα υποβληθούν σε προγεννητικό έλεγχο, θα πρέπει να έχουν γνώση όλων των πιθανών πλεονεκτημάτων και

μειονεκτημάτων του. Ο προγεννητικός έλεγχος μπορεί να δημιουργήσει σημαντικό άγχος και υπάρχει πιθανότητα οι γυναίκες να χρειαστεί τελικά να υποβληθούν σε μια διαγνωστική επεμβατική εξέταση που ενέχει μικρό, αλλά υπαρκτό κίνδυνο απώλειας του εμβρύου. Εάν δεν υπάρχει κανένα μετρήσιμο ιατρικό ή άλλο όφελος από την προγεννητική διάγνωση των παθήσεων εκτός από τη διακοπή της εγκυμοσύνης, τότε οι γονείς μπορούν να λάβουν μια καλύτερη απόφαση που να ανταποκρίνεται περισσότερο στις προσωπικές τους πεποιθήσεις και επιθυμίες.

Από την άποψη της κοινωνικής δικαιοσύνης τα άτομα με αναπηρία και οι οικογένειές τους θα πρέπει επίσης, να έχουν κάποιο όφελος από τον προγεννητικό έλεγχο, πέρα από την επιλογή της διακοπής της εγκυμοσύνης. Εάν μπορεί να αποδειχθεί ότι τα άτομα με αναπηρίες ή οι οικογένειές τους έχουν καλύτερα αποτελέσματα λόγω της διενέργειας του προγεννητικού ελέγχου, εάν όλοι επωφελούνται ανεξάρτητα από τις επιλογές των μεμονωμένων γονέων, τότε ο προγεννητικός έλεγχος στέκεται σε πιο στέρεο ηθικό έδαφος. Σε πολλές χώρες υψηλού εισοδήματος ο προγεννητικός έλεγχος δεν αποτελεί πλέον μια εξειδικευμένη υπηρεσία που προσφέρεται σε ένα επιλεγμένο ποσοστό "κατάλληλων" γυναικών. Η υπερηχογραφία, ο έλεγχος του μητρικού ορού, ο NIPT και οι επεμβατικές διαγνωστικές εξετάσεις θα πρέπει να γίνουν ρουτίνα στην περίθαλψη της εγκυμοσύνης, αν και ορισμένες χώρες δεν προσφέρουν όλες αυτές τις μεθόδους σε όλες τις έγκυες γυναίκες.

Ο προγεννητικός έλεγχος είναι η πρακτική εκείνη, η οποία εξασφαλίζει πρωτίστως την ομαλή έκβαση της υγείας της εγκύου και έπειτα, τη δυνατότητα στους γονείς να αποκτήσουν ένα παιδί σαν "τα άλλα παιδιά" και όχι ένα τέλειο παιδί. Η επιθυμία ενός παιδιού σαν τα άλλα εγείρει ηθικές δυσκολίες, όμως δεν μπορεί να αναχθεί σε ζήτημα ευγονικής. Ο φόβος της ευγονικής είναι αβάσιμος όσον αφορά τη σχέση μεταξύ προγεννητικής διάγνωσης και άμβλωσης. Ορισμένοι γονείς θα αποφασίσουν να διατηρήσουν την εγκυμοσύνη, άλλοι θα προβούν σε άμβλωση. Η απόφαση σχετίζεται με την προσωπική ιστορία της οικογένειας και του ζευγαριού ειδικότερα και όχι με τη ευγονική. Σε κάθε απόφαση δεν υπάρχει εξαναγκασμός, όπως στις ευγονικές πρακτικές. Το ζευγάρι που προβαίνει στον προγεννητικό έλεγχο και διαγιγνώσκεται στο έμβρυο παθολογία, έχει την επιλογή να μην προβεί στην άμβλωση. Αν οι γονείς προβούν στην απόφαση αυτή, δεν τους οδήγησε ο προγεννητικός έλεγχος, αλλά η παθολογία του εμβρύου και η επιθυμία να μην μεγαλώσουν ένα παιδί που πάσχει από αναπηρίες, όπως όταν η ίδια η διάγνωση τους οδηγεί στο να αποδεχθούν την αναπηρία και να προχωρήσουν με την εγκυμοσύνη.

Οι λόγοι της μη διατήρησης της εγκυμοσύνης είναι ποικίλοι και βαθιά προσωπικοί, μακριά από οποιαδήποτε ανησυχία για την ευγονική. Από ηθική άποψη η ιατρική άμβλωση δεν είναι πάντα δικαιολογημένη, αλλά αυτή η συζήτηση θα οδηγούσε σε ερωτήματα που είναι πολύ διαφορετικά από τα προβλήματα που θέτει η ευγονική. Η κρατικά υποστηριζόμενη ευγονική, όπως αυτή που

επικρατούσε στη ναζιστική Γερμανία, δεν αποτελεί πλέον κίνδυνο. Επομένως, η ταύτισή της με τον προγεννητικό έλεγχο είναι άστοχη, διότι δεν αποτελεί υποχρεωτική πρακτική. Επίσης, άστοχο είναι να συγχέεται το εργαλείο που ονομάζεται προγεννητικός έλεγχος με τις αμφισβητούμενες χρήσεις του.

Κατά συνέπεια, το πραγματικό ζήτημα είναι η τάση μας να φαντασιωνόμαστε την ταύτιση της ιατρικής με τις μακάβριες χρήσεις της του περασμένου αιώνα. Καμία μεμονωμένη απόφαση για τη διενέργεια του προγεννητικού ελέγχου δεν πρέπει να θεωρηθεί, ότι καθοδηγείται από απώτερους στόχους που σχετίζονται με την ευγονική. Οι μελλοντικοί γονείς σίγουρα δεν έχουν αυτούς τους σκοπούς στο μυαλό τους και ακόμη λιγότερο την επιθυμία της εξάλειψης μιας χρωμοσωμικής ή γενετικής ανωμαλίας σε μια συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα. Επιπλέον, όταν επιλέγουν την άμβλωση γίνεται για λόγους που σχετίζονται λιγότερο με την ανωμαλία και περισσότερο με τη σημασία της ασθένειας αυτής στο πλαίσιο των προσωπικών πεποιθήσεων. Δεν σχετίζεται με το εάν θεωρούν τη συγκεκριμένη ζωή του εμβρύου άξια ή ανάξια να βιωθεί.

Τι σημαίνει καλύτερη ή χειρότερη ζωή; Σημαίνει το καλύτερη απαραίτητα, ότι αξίζει κάποιος να ζει και χειρότερη, ότι κάποιος δεν αξίζει να ζει; Φυσικά και όχι, διότι είναι και δυνατό και λογικό σε αρκετές περιπτώσεις και καταστάσεις να κρίνουμε τη ζωή ως καλύτερη ή χειρότερη από κάποια άλλη, χωρίς να τίθεται το τόσο δύσκολο ερώτημα, αν αυτή ή εκείνη η ζωή είναι άξια να τη ζει κανείς. Το τελευταίο είναι υπαρξιακό ερώτημα. Ένα ερώτημα που αφορά στην ίδια την ύπαρξη του ατόμου σε ένα κόσμο, ο οποίος ριζοσπαστικοποιεί το ερώτημα σχετικά με το καλύτερη/χειρότερη. Μια τέτοια υπαρξιακή ριζοσπαστικοποίηση δεν φαίνεται ούτε αναγκαία, ούτε λογική, ούτε ψυχολογικά απαραίτητη σε κάποια περίπτωση, η οποία μπορεί να γίνει καλύτερη. Είναι αδύνατον να μπορούμε να δεσμευτούμε σε οποιαδήποτε κρίση με το ποιες ζωές είναι περισσότερο ή λιγότερο άξιες να βιωθούν. Αυτό που έχουμε μπροστά μας και μπορεί να κληθούμε να αξιολογήσουμε είναι, εάν ο ίδιος ο άνθρωπος μπορεί να ζήσει τη ζωή που του αξίζει ως πρόσωπο μέσα στην κοινωνία, η οποία απαρτίζεται από άλλα πρόσωπα. Αυτό δεν είναι αυθαίρετος προσδιορισμός της ζωής ως άξια ή ανάξια βιώσεως. Είναι δικαίωμα.

Η θολή ιστορία και η ποικιλία των ερμηνειών που εμπεριέχει η λέξη "ευγονική" αποτελούν εμπόδιο στη διερεύνηση της ηθικής. Η χρήση μιας ακατάλληλης και άσχετης λέξης προάγει τη σύγχυση και τις παθιασμένες υποκειμενικές κρίσεις. Αυτό που απαιτείται είναι η εξέταση της κάθε περίπτωσης ξεχωριστά και με ιδιαίτερη προσοχή. Η άμβλωση δεν θεραπεύει την ασθένεια ούτε ανακουφίζει τον πόνο. Παραδόξως, απλώς βοηθάει τους γονείς να γεννήσουν υγιή παιδιά, αφήνοντας ανοιχτή την πόρτα για τη διακοπή της εγκυμοσύνης πριν γεννηθεί ένα παιδί με ασθένεια. Σε πολλές περιπτώσεις, με την προγεννητική διάγνωση, η άμβλωση είναι η μόνη διαθέσιμη επιλογή για να αποφευχθεί η

γέννηση ενός παιδιού με ανωμαλία. Η δυσφορία όμως, παραμένει και πάντα υπάρχει το ενδεχόμενο να αφήσει πίσω μεγαλύτερα προβλήματα συναισθηματικής φύσεως. Με την κατάλληλη και επαρκή συμβουλευτική, οι γονείς θα διαπιστώσουν πως η γνώση του προγεννητικού ελέγχου είναι σύμμαχος και όχι εχθρός. Η άγνοια είναι αυτή που κατασκευάζει λανθασμένες αντιλήψεις και απαιτείται η μετατροπή της σε γνώση.

Προτείνω (και εύχομαι) ότι ένας πιο αποδεκτός στόχος για την πολιτική δημόσιας υγείας σε αυτόν τον τομέα είναι να επιτραπεί στις γυναίκες να έχουν μια λιγότερο αγχωτική εμπειρία εγκυμοσύνης, να έχουν πρόσβαση σε όλες τις υπηρεσίες και τις πληροφορίες που είναι απαραίτητες για τη λήψη σημαντικών αναπαραγωγικών αποφάσεων, χωρίς να εξαναγκάζονται ή να πιέζονται, και να είναι βέβαιες ότι η κοινωνία θα τους επιτρέψει να φροντίσουν επαρκώς το παιδί τους, ακόμη και αν αυτό γεννηθεί με κάποια μορφή αναπηρίας.

# Αναφορές

- Arendt, Hannah. *Η Ανθρώπινη Κατάσταση (Vita Activa)*. Μετάφραση Σ. Ροζάνης, και Γ. Λυκιαρδόπουλος. Αθήνα: Γνώση, 1986.
- Asch, Adrienne. “Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy.” *American Journal of Public Health* 89, no.11 (1999): 1649-1657.  
<https://doi.org/10.2105/ajph.89.11.1649>
- Banta, David. “What is the efficacy/effectiveness of antenatal care and the financial and organizational implications?.” *WHO Regional Office for Europe’s Health Evidence Network (HEN)* (2003): 1-18.  
[https://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/007/74662/E82996.pdf](https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/007/74662/E82996.pdf)
- Bennett, Rebecca. “Antenatal genetic testing and the right to remain in ignorance.” *Theoretical Medicine and Bioethics* 22, no.5 (2001): 461-471.  
<https://doi.org/10.1023/a:1013015019369>
- Boardman, Felicity Kate. “The expressivist objection to prenatal testing: The experiences of families living with genetic disease.” *Social Science of Medicine* 107 (2014): 18-25.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.02.025>
- Brauer, Fay. “Eradicating Difference: The Bioethics of Imaging “Degeneracy” and Exhibiting Eugenics.” *Australian and New Zealand Journal of Art* 5, no.1 (2004): 139-165.  
<https://doi.org/10.1080/14434318.2004.11432736>
- Buchanan, Allen. “Choosing who will be disabled: genetic intervention and the morality of inclusion.” *Social Philosophy and Policy* 13, no.2 (1996): 18-46.  
<https://doi.org/10.1017/S0265052500003447>
- Buchanan, Allen. “Institutions, beliefs and ethics: Eugenics as a case study.” *The Journal of Political Philosophy* 15, no.1 (2007): 22-45.  
<https://doi.org/10.1111/j.1467-9760.2007.00250.x>
- Bunnik, Eline, Cecile Janssens, and Maartje Schermer. “A tiered-layered-staged model for informed consent in personal genome testing,” *European Journal of Human Genetics* 21, no. 6 (2013): 596-601.  
<https://doi.org/10.1038/ejhg.2012.237>
- Chadwick, Ruth. «The Philosophy of the Right to Know and the Right Not to Know.» In *The Right to Know and the Right not to Know* (Avebury Series in Philosophy), Edited by R. Chadwick, M. Levitt, and D. Shickle, 13-22. Aldershot: Ashgate, 1997.

- Chelouche, Tessa, and Geoffrey Brahmer. *Βιοηθική και Ολοκαύτωμα*. Μετάφραση Δ. Βερτζάγια. Αθήνα: The NKUA Applied Philosophy Research Lab Press, 2022.  
<https://doi.org/10.12681/aprlp.90>
- Chorianopoulou, Maria. “Genetic engineering and gene manipulation: the right (of future generations) to surprise.” *Ηθική. Περιοδικό Φιλοσοφίας* 13, τ. 0 (2020): 22-30.  
<https://doi.org/10.12681/ethiki.25964>
- Davies, Ben. “The right not to know and the obligation to know.” *Journal of Medical Ethics* 46, no.5 (2020): 300-303.  
<https://dx.doi.org/10.1136/medethics-2019-106009>
- Davis, Dena. “Genetic dilemmas and the child's right to an open future.” *The Hastings Center Report* 27, no.2 (1997): 7-15.  
<https://doi.org/10.2307/3527620>
- De Melo-Martin, Inmaculada, and Sara Goering. “Eugenics.” *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, June 2, 2022.  
<https://plato.stanford.edu/entries/eugenics/#ShoHistEuge>
- De Santis, Marco et al. “Use of the Internet by women seeking information about potentially teratogenic agents.” *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 151, no.2 (2010): 154-157.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2010.04.018>
- Dickenson, Donna. “Carriers of Genetic Disorder and the Right to Have Children.” *Acta Geneticae Medicae et Gemellologiae* 44, no.2 (1995): 75-80.  
<https://doi.org/10.1017/S0001566000001732>
- Dondorp, Wybo et al. “Non-invasive prenatal testing for aneuploidy and beyond: Challenges of responsible innovation in prenatal screening,” *European Journal of Human Genetics* 23, no.11 (2015): 1444.  
<https://doi.org/10.1038/ejhg.2015.56>
- Dworkin, Ronald. *Η Επικράτεια της Ζωής. Αμβλώσεις, ευθανασία και ατομική ελευθερία*. Μετάφραση Φ. Βασιλόγιαννης, επιμέλεια Π. Σούρλας. Αθήνα: Αρσενίδης, 2013.
- Dworkin, Ronald. *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*. Harvard University Press: London, 2002.
- Elster, Jakob. “Procreative beneficence: cui bono?.” *Bioethics* 25, no.9 (2011): 482-488.  
<https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2009.01794.x>
- Epstein, Charles. “Is modern genetics the new eugenics?.” *Genetics in Medicine* 5, no.6 (2003): 469-475.  
<https://doi.org/10.1097/01.GIM.0000093978.77435.17>

- Gallin, Stacy, and Ira Bedzow. "The Holocaust & (Bio-) Ethics Education: Setting the Context." *Conatus* 4, no.2 (2019): 9-16.  
<http://dx.doi.org/10.12681/cjp.21959>
- Garcia, Elisa, Daniel R.M. Timmermans, and Evert van Leeuwen. "The impact of ethical beliefs on decisions about prenatal screening tests: searching for justification." *Social Science & Medicine* 66, no.3 (2008): 753-764.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.10.010>
- Green, Ronald. *Babies by Design: The Ethics of Genetic Choice*. New Haven CT: Yale University Press, 2007.
- Green, Roland. "Parental autonomy and the obligation not to harm one's child genetically." *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 25, no.1 (1997): 5-15.  
<https://doi.org/10.1111/j.1748-720X.1997.tb01389.x>
- Harris, John. "Is there a coherent social conception of disability?." *Journal of Medical Ethics* 26, no.2 (2000): 95-100.  
<https://dx.doi.org/10.1136/jme.26.2.95>
- Harris, John, and Kirsty Keywood. "Ignorance, information and autonomy." *Theoretical Medicine and Bioethics* 22, no.5 (2001): 415-436.  
<https://doi.org/10.1023/A:1013058801622>
- Hasegawa, Susan, and Jessica Fry. "Moving toward a shared process: The impact of parent experiences on perinatal palliative care." *Seminars in Perinatology* 41, no. 2 (2017): 95-100.  
<https://doi.org/10.1053/J.SEMPERI.%202016.11.002>
- Henn, Wolfram. "Consumerism in prenatal diagnosis: a challenge for ethical guidelines." *Journal of Medical Ethics* 26, no.6 (2000): 444-446.  
<https://dx.doi.org/10.1136/jme.26.6.444>
- Henn, Wolfram. "Genetic screening with the DNA chip: a new Pandora's box." *Journal of Medical Ethics* 25, no.2 (1999): 200-203.  
<https://www.jstor.org/stable/27718283>
- Kater-Kuipers, Adriana et al. "Rethinking counselling in prenatal screening: An ethical analysis of informed consent in the context of non-invasive prenatal testing (NIPT)," *Bioethics* 34, no. 7 (2020): 671-678.  
<https://doi.org/10.1111/bioe.12760>
- Kitcher, Philip. *The lives to come: the genetic revolution and human possibilities*. New York: Simon & Schuster, 1997.

- Koch, Tom. "Eugenics and the genetic challenge, again: all dressed up and just everywhere to go." *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 20, no.2 (2011): 191-203.  
<https://doi/10.1017/S0963180110000848>
- Koch, Tom. "The Ideology of Normalcy: The Ethics of Difference." *Journal of Disability Studies* 16, no.2 (2005): 123-129.  
<https://doi.org/10.1177/10442073050160020301>
- Kowalcek, Ingrid, et al. "Anxiety scores before and after prenatal testing for congenital anomalies." *Archives of Gynecology and Obstetrics* 267, no.3 (2003): 126-129.  
<https://doi.org/10.1007/S00404-002-0295-6>
- Laughlin, Harry. *The Second International Exhibition of Eugenics*. Baltimore: Williams & Wilkins Company, 1923.
- Leuzinger-Bohleber, Marianne. "Ethical Dilemmas Due to Prenatal and Genetic Diagnostics. An Interdisciplinary, European Study (EDIG, 2005-2008)." In *Ethical Dilemmas in Prenatal Diagnosis*, editors T. Fischmann, and E. Hildt, 1-34. Springer: London/New York, 2011.
- Löwy, Ilana. "Prenatal diagnosis: The irresistible rise of the 'visible fetus'." *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences* 47, part B (2014): 290-299.  
<https://doi.org/10.1016/j.shpsc.2013.12.003>
- McDougall, Rosalind. "Rethinking the 'right not to know'." *Monash Bioethics Review* 23, no.1 (2004): 22-36.  
<https://doi.org/10.1007/BF03351407>
- Mackellar, Calum, and Christopher Bechtel. *The Ethics of the New Eugenics*. Oxford: Berghahn Books, 2014.
- Nakou, Panagiota. "Is routine prenatal screening and testing fundamentally incompatible with a commitment to reproductive choice? Learning from the historical context." *Medicine, Health Care and Philosophy* 24, no.1 (2021): 73-83.  
<https://doi.org/10.1007/s11019-020-09985-w>
- O' Neill, Onora. "Some limits of informed consent." *Journal of Medical Ethics* 29, no. 1 (2003): 4-7.  
<http://dx.doi.org/10.1136/jme.29.1.4>
- O' Neil, Onora. *Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη Βιοηθική*. Μετάφραση Θ. Δρίτσας, επιμέλεια Α. Χατζημωυσής. Αθήνα: Αρσενίδης, 2011.
- Ost, David. "The 'right' not to know." *The Journal of Medicine and Philosophy* 9, no.3 (1984): 301-312.  
<https://doi.org/10.1093/jmp/9.3.301>



- Paul, Diane. "What Was Wrong with Eugenics? Conflicting Narratives and Disputed Interpretations." *Science & Education* 23, no.2 (2014): 259-271.  
<https://doi.org/10.1007/S11191-012-9556-3>
- Pergament, Deborah. "What does choice really mean? Prenatal testing, disability, and special education without illusions," *Health Matrix Clevel* 23, no. 1 (2013): 55-117.  
<https://scholarlycommons.law.case.edu/healthmatrix/vol23/iss1/6>
- Protopapadakis, Evangelos. *From Dawn till Dusk Bioethical Insights into the Beginning and the End of Life*. Berlin: Logos Verlag Berlin, 2019.
- Πρωτοπαπαδάκης, Ευάγγελος. *Κλωνοποίηση και Βιοηθική. Κλωνοποίηση ανθρώπων και δικαιώματα*. Αθήνα: Παπαζήση, 2013.
- Reinsperger, Inanna. "Regulation and financing of prenatal screening and diagnostic examinations for fetal anomalies in selected European countries." *HTA Austria – AIHTA GmbH Policy Brief No.12* (2022): 1-60.  
<https://eprints.aihta.at/1369/>
- Rhodes, Rosamond. "Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds: Rights and Responsibilities in the Face of Genetic Knowledge." *Journal of Medicine and Philosophy* 23, no.1 (1998): 10-30.  
<https://doi.org/10.1076/jmep.23.1.10.2594>
- Savulescu, Julian. "Procreative beneficence: why we should select the best children." *Bioethics* 15, no.5-6 (2001): 413-426.  
<https://doi.org/10.1111/1467-8519.00251>
- Savulescu, Julian, and Evangelos Protopapadakis, "Ethical Minefields and the Voice of Common Sense: A Discussion with Julian Savulescu," *Conatus* 4, no. 1 (2019): 125-133.  
<http://dx.doi.org/10.12681/cjp.19712>
- Savulescu, Julian, and Guy Kahane. "The moral obligation to create children with the best chance of the best life." *Bioethics* 23, no.5 (2009): 274-290.  
<https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2008.00687.x>
- Sayakhot, Padaphet, and Mary Carolan-Olah. "Internet use by pregnant women seeking pregnancy-related information: a systematic review." *BMC Pregnancy and Childbirth* 16, no. 65 (2016): 1-10.  
<https://doi.org/10.1186/s12884-016-0856-5>
- Schmalz, Valerie. "Casual Eugenics. Prenatal screening has become a death sentence for the disabled." *The Catholic World Report* (August/September 2006): 18-22.  
<http://www.webparish.com/profile/documents/CasualEugenics.pdf>

- Seavilleklein, Victoria. "Challenging the rhetoric of choice in prenatal screening." *Bioethics* 23, no.1 (2009): 68-77.  
<https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2008.00674.x>
- Selgelid, Michael. "Eugenic abortion, moral uncertainty, and social consequences." *Monash Bioethics Review* 20, no.2 (2001): 26- 42.  
<https://doi.org/10.1007/BF03351255>
- Shakespeare, Thomas. "Choices, reasons and feelings: Prenatal diagnosis as disability dilemma." *Alter, European Journal of Disability, Research* 5, no.1, (2011): 37-43.  
<https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.11.001>
- Silcock Caroline et al. "Will the introduction of non-invasive prenatal testing for Down's syndrome undermine informed choice?." *Health Expectations* 18, no. 5 (2015): 1658–1671.  
<https://doi.org/10.1111/hex.12159>
- Sommerville, Ann, and Veronica English. "Genetic privacy: orthodoxy or oxymoron?." *Journal of Medical Ethics* 25, no.2 (1999): 144-150.  
<https://dx.doi.org/10.1136/jme.25.2.144>
- Sparrow, Robert. "Procreative Beneficence, Obligation, and Eugenics." *Genomics, Society and Policy* 3, no. 3 (2007): 43-59.  
<https://doi.org/10.1186/1746-5354-3-3-43>
- Stapleton, Greg. "Qualifying choice: ethical reflection on the scope of prenatal screening," *Med Health Care and Philos* 20, no.2 (2017): 195-205.  
<https://doi.org/10.1007/s11019-016-9725-2>
- Takala, Tuija. "The right to genetic ignorance confirmed." *Bioethics* 13, no.3/4 (1999): 288-293.  
<https://doi.org/10.1111/1467-8519.00157>
- The Royal Australian and New Zealand College of Obstetricians and Gynaecologists. "Prenatal screening and diagnostic testing for fetal chromosomal and genetic conditions." *HGSA/RANZCOG* (2018): 1-35.  
<https://ranzcog.edu.au>
- Turda, Marius. "Legacies of eugenics: confronting the past, forging a future." *Ethic and Racial Studies* (2022): 1-8.  
<https://doi.org/10.1080/01419870.2022.2095222>
- Van den Berg, Matthijs, et al. "Are pregnant women making informed choices about screening?." *Genetics in Medicine* 7, no.5 (2005): 332-338.  
<https://doi.org/10.1097/01.GIM.0000162876.65555.AB>

- Van den Berg, Matthijs, et al. "Informed decision making in the context of prenatal screening." *Patient education and counselling* 63, no.1-2 (2006): 110-117.  
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.09.007>
- Van der Steen, Sanne Leanne, et al. "Offering a choice between NIPT and invasive PND in prenatal genetic counseling: The impact of clinician characteristics on patients' test uptake." *European Journal of Human Genetics* 27, no. 2: 235–243  
<https://doi.org/10.1038/s41431-018-0287-z>
- Vanstone, Meredith, Elizabeth Anne Kinsella, and Jeff Nisker. "Information-sharing to promote informed choice in prenatal screening in the spirit of the SOGC clinical practice guideline: A proposal for an alternative model," *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada* 34, no. 3 (2012): 269–275.  
[https://doi.org/10.1016/S1701-2163\(16\)35188-X](https://doi.org/10.1016/S1701-2163(16)35188-X)
- Vanstone, Meredith, et al. "Non-invasive prenatal testing: ethics and policy considerations." *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada* 36, no.6 (2014): 515-526.  
[https://doi.org/10.1016/S1701-2163\(15\)30568-5](https://doi.org/10.1016/S1701-2163(15)30568-5)
- Veit, Walter, et al. "Can 'Eugenics' be defended?." *Monash Bioethics Review* 39, no.1 (2021): 60-67.  
<https://doi.org/10.1007/s40592-021-00129-1>
- Vuorenlehto Leena et al., "Women's experiences of counselling in cases of a screen-positive prenatal screening result," *PLOS ONE* 16, no. 3 (2021): 1-12.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247164>
- Wagner, Josefina. "Weakness of the Soul: The Special Education Tradition at the Intersection of Eugenic Discourses, Race Hygiene and Education Policies," *Conatus* 4, no. 2 (2019): 83-104.  
<http://dx.doi.org/10.12681/cjp.21073>
- Wikler, Daniel. "Can we learn from eugenics?." *Journal of Medical Ethics* 25, no. 2 (1993): 183-194.  
<https://www.jstor.org/stable/27718281>
- Χωριανοπούλου, Μαρία. «Η ιδιαιτερότητα της γενετικής πληροφορίας και το δικαίωμα στην άγνοια.» Στο *Βιοηθικοί προβληματισμοί IV. Δεδομένα Υγείας και Γενετικά Δεδομένα*, επιμέλεια Μ. Κανελλοπούλου- Μπότη, και Φ. Παναγοπούλου- Κουτνατζή, 279-299. Αθήνα: Παπαζήσης, 2019.
- Yesilçinar, Ilknur, and Gülten Güvenç. "Counselling and education for prenatal screening and diagnostic tests for pregnant women: Randomized controlled trial." *International Journal of Nursing Practice* 25, no. 5 (2021): 1-15.  
<https://doi.org/10.1111/ijn.13000>