

**ΣΠΥΡΙΔΩΝ ΣΟΥΛΗΣ**

**ΕΥΓΟΝΙΚΗ - ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ - ΔΙΑΚΟΠΗ  
ΚΥΗΣΗΣ: ΕΠΙΚΑΙΡΑ ΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ  
ΤΗΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΗΣ**

Ιωάννινα 1998



**ΣΠΥΡΙΔΩΝ ΣΟΥΛΗΣ**

**ΕΥΓΟΝΙΚΗ - ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ - ΔΙΑΚΟΠΗ  
ΚΥΗΣΗΣ: ΕΠΙΚΑΙΡΑ ΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ  
ΤΗΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΗΣ**

**1. Εννοιολογικές Διασαφηνίσεις**

Σε μια εποχή όπου η διαρκής υγεία, η μακροβιότητα και η απελευθέρωση από το πόνο αποτελούν αίτημα των καιρών μας, ενώ ταυτόχρονα φαίνεται όσο ποτέ άλλοτε να πλησιάζουμε στην πλήρωση του αιτήματος αυτού, έννοιες όπως ευγονική, προγενετική διάγνωση - διακοπή κύησης, όλο και περισσότερο έρχονται στο προσκήνιο. Μέσω της προγεννητικής (έγκυρης) διάγνωσης και της διακοπής της κύησης, μπορεί η πιθανή γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες να αποφευχθεί. Μια ενεργητική παρέμβασή μας δηλαδή, μπορεί να οδηγήσει στο θάνατο. Επομένως αναδεικνύεται ως το κύριο πρόβλημα, όλων όσων εμπλέκονται σ' αυτή τη διαδικασία, χωρίς να ερωτάται το -πιθανολογούμενο- άτομο με ειδικές ανάγκες, να πρέπει να αποφασίσουν εάν η ζωή του παραταθεί ή όχι. Απέναντι σ' αυτό το ηθικό, και όχι μόνο, ερώτημα καλείται η Ειδική Παιδαγωγική να απαντήσει.

Η ηθική ως κλάδος της φιλοσοφίας, αλλά και ως πραξιακή διαδικασία, στην καθημερινότητα, ασχολείται με το ερώτημα της ηθικότητας, δηλαδή την ορθότητα των πράξεων καθώς και μ' αυτό που θα μπορούσαμε να χαρακτηρίσουμε ως καλή και ευτυχισμένη ζωή. (von Hoeffe, 1992) Η ηθική ως πραγματικότητα περιγράφει το άθροισμα όλων εκείνων των κανόνων και κανονισμών που ισχύουν μέσα σε μια κοινωνία και ρυθμίζουν τη συμπεριφορά των ανθρώπων μεταξύ τους. Η ηθική ως επιστημονική κατεύθυνση επικεντρώνεται στη μελέτη της ηθικότητας, με βάση γενικότερα κριτήρια και αρχές, καθώς και στην κριτική αμφισβήτηση των ισχυουσών αξιών με το να "αντιμετωπίζει" καθημερινά ερωτήματα όπως π.χ.: Πώς πρέπει να συμπεριφερόμαστε σε μια συγκεκριμένη κατάσταση; Ποιές πράξεις ταιριάζουν στο σύστημα κανόνων που χαρακτηρίζει την εποχή μας; Από ποιές αφορμές και κίνητρα πρέπει να καθοδηγούμαστε; Επίσης έρχεται αντιμέτωπη με ανάλογα ερωτήματα για το γιατί μιας τέτοιας συμπεριφοράς, για τη δικαιολόγησή της και μάλλον σπάνια για τη γενίκευσή της.

Για το πώς αξιολογούμε μια πράξη πρέπει να λαμβάνουμε υπόψη μας εσωτερικά και εξωτερικά κριτήρια. Τα εσωτερικά κριτήρια αναφέρονται στο φρόνημά μας, στα κίνητρα των πράξεών μας. Το φρόνημά μας μπορεί να είναι καλό ή κακό και είναι αυτό που καθορίζει για το αν, ως πρόσωπα, είμαστε ηθικά καλοί ή κακοί. Τα εξωτερικά κριτήρια αναφέρονται στα συγκεκριμένα αποτελέσματα μιας πράξης, τα οποία μπορεί να είναι σωστά ή λάθος, θετικά ή αρνητικά. Για το φρόνημά μας, πρέπει να δώσουμε λόγο σε μας τους ίδιους, για τις επιπτώσεις όμως των πράξεών μας όχι μόνο σ' εμάς τους ίδιους αλλά και στους συνανθρώπους μας. Αυτός ο διαχωρισμός ανάμεσα στο καλό και στο σωστό είναι πολύ σημαντικός για την ηθική, γιατί έτσι ερμηνεύεται, πως μπορεί -ακόμα και αν πράττουμε με τις καλύτερες προθέσεις- να κάνουμε λάθος. Αυτό σημαίνει πως όλοι έχουμε κάποιες ηθικές απόψεις, ακόμα και αν εκφράζουμε διαφορετικές γνώμες και απόψεις, γιατί ακριβώς εκτιμούμε διαφορετικά τα προβλήματα και τις επιπτώσεις των πράξεών μας και έχουμε διαφορετικά μέτρα αξιολόγησης.

Για ένα ηθικό πρόβλημα ή μια απόφαση συνειδήσεως γίνεται λόγος, μόνο όταν υπάρχουν περισσότερες δυνατότητες επιλογής πράξεων, αν υπάρχουν σωστές ή λάθος επιλογές, ή καλύτερα: αν υπάρχουν λιγότερο ή περισσότερο καλοί και σωστοί τρόποι συμπεριφοράς. Ένα ηθικό πρόβλημα δηλαδή το λύνουμε, με το να ζυγίσουμε τα πιθανά πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα, και με το να αποφασίσουμε ότι τα προτερήματα είναι τόσο σημαντικά, ώστε να μπορούμε να δεχτούμε και την ύπαρξη τυχόν μειονεκτημάτων, ή αν τα μειονεκτήματα είναι τόσο περισσότερα, ώστε δεν αντισταθμίζονται από την ύπαρξη τυχόν προτερημάτων. Αυτό όμως προϋποθέτει, ότι μπορούμε να απαντήσουμε, για το ποιό είναι οι στόχοι μας και ποιά αποτελέσματα από τις πράξεις μας πρέπει να αναμένουμε και επομένως είμαστε υπεύθυνοι γι' αυτές. Σχετικά με τέτοια ηθικά προβλήματα - όπως είναι η επικράτηση ευγονικών τάσεων καθώς και η προγεννητική διάγνωση που οδηγεί στην διακοπή της κύησης - θα επιχειρήσω, σ' αυτό το άρθρο, να καταθέσω συγκεκριμένες προτάσεις και προανατολισμούς βοήθειας.

## 2. Μια ιστορική προοπτική

Στη συνέχεια, θέλω να δείξω από ποιές ρίζες εξελίχθηκε η ιδέα της ευγονικής και γι' αυτό θα ξεκινήσω με την έννοια "πρόοδος":

"Πρόοδος είναι η διαδικασία σύμφωνα με την οποία από ένα κατώτερο επίπεδο οδηγούμαστε σ' ένα ανώτερο." (von Hoeffe, 1992)

Ως φιλοσοφικός όρος, "η πρόοδος" ανήκει στην ιστορία της φιλοσοφίας και μάλιστα ως ιδέα, η οποία προσπαθεί να διερμηνεύσει την ενότητα της

“ιστορίας” ως κίνηση της ανθρωπότητας προς συγκεκριμένους σκοπούς, ως σταθερή ή επαναστατική διαδικασία από την άγνοια στο διαφωτισμό, από τη φτώχεια και τη δυστυχία στον πλούτο και την ευτυχία, από τη βάρβαρη κτηνωδία στην πολιτισμική δημιουργία.

Η έννοια πρόοδος χρησιμοποιείται σήμερα κυρίως σε σχέση με τις θετικές επιστήμες και την τεχνολογία. Καθώς ο άνθρωπος, με τη βοήθεια της τεχνολογίας, οδηγήθηκε σε μια πρακτική απελευθέρωση από τα δεσμά της φύσης (φυσικές καταστροφές), πίστεψε ότι με την τεχνολογική εξέλιξη θα απελευθερωθεί από την οικονομική, νομική-πολιτική, θρησκευτική και ηθική δουλεία, στην κατεύθυνση δημιουργίας μιας αυτόνομης κοινωνίας, που θα συνίσταται από την ελευθερία, την ισότητα και τη σύνεση.

Κανένας ωστόσο δε θα μπορούσε να ισχυριστεί, πως ανάλογα με την τεχνολογική πρόοδο συντελείται και μία παράλληλη εξέλιξη όσο αφορά ηθικά ζητήματα. Εάν συνέβαινε κάτι τέτοιο θα μπορούσαμε να αποφύγουμε τις δυσάρεστες-ακραίες διατυπώσεις σχετικά π.χ. με τη γενετική τεχνολογία, τη τεχνολογία της αναπαραγωγής (κλωνοποίηση). Οι εμπειρίες δε του μοντερνισμού, οι οποίες σε καμία περίπτωση δε συνδέονται με τα θετικά αποτελέσματα της τεχνολογικής προόδου, φαίνεται να αναδεικνύουν ένα μοντέλο ιστορίας που περιγράφει λιγότερο μια εξέλιξη προς κάτι καλύτερο, παρά περισσότερο ένα αντίθετο μοντέλο, ένα μοντέλο, δηλαδή, μιας ιστορίας παρακμής.

## 2.1. Η ιστορία ως “ιστορία αποσύνθεσης”

Σήμερα θα μπορούσε να εντοπισθεί αυτή η αποσύνθεση κυρίως στον τομέα της καταστροφής του φυσικού περιβάλλοντος, στην αλόγιστη εκμετάλλευση των μη ανανεώσιμων πόρων, καθώς και στα προβλήματα βορρά - νότου.

Όμως η θεωρία, πως η ιστορία και η εξέλιξη της ανθρωπότητας δεν είναι πρόοδος αλλά οπισθοδρόμηση, δεν είναι βελτίωση αλλά εκφυλισμός, έχει τις ρίζες της στα τέλη του 18ου αιώνα, και ως περίοδο ανάπτυξής της τον 19ο αιώνα. Ο Jean - Jacques Rousseau, στο έργο του “Discours sur l’inegalite” (1775), περιγράφει την αισιόδοξη θέση της ιστορίας που υπήρχε μέχρι τότε, ενώ ταυτόχρονα εισάγει την έννοια “του εκφυλισμού”. Ο όρος “εκφυλισμός” κατέχει μια ιδιαίτερη θέση στις απόψεις του Rousseau για την ανθρωπολογία και την κοινωνική φιλοσοφία. Ο Rousseau θεωρεί ότι ο άνθρωπος, στη φυσική του κατάσταση, βρίσκεται σχεδόν σε μια κατάσταση πλήρους ισορροπίας ανάμεσα στον εξωτερικό και τον εσωτερικό του κόσμο: Έχει δηλαδή, μόνο λίγες ανάγκες και είναι εξοπλισμένος με όλες εκείνες τις απαραίτητες προϋποθέσεις και ικανότητες, ώστε να μπορεί να τις ικανοποιήσει. Η καταστασή όμως αυτή αλλάζει με την είσοδο στον πολιτισμού. Η αύξηση και επέκταση των

αναγκών, ο “καθιστικός” τρόπος ζωής και η αλλαγή της διατροφής των εύπορων ανθρώπων αφενός, καθώς και η υπερβολική επιβάρυνση, η ανεπαρκής και μονομερής διατροφή των φτωχών και η κάθε είδους υπερβολή αφετέρου, προκαλούν μια διαρκή αδυναμία της εύρωστης ανθρώπινης φύσης να ανταποκριθεί στα νέα δεδομένα. Επομένως, παρουσιάζεται ο εκφυλισμός ως μια αρνητική συνέπεια του πολιτισμού. Με το να εγκαταλείψει δηλαδή, ο άνθρωπος τη φυσική του κατάσταση και να εισέλθει στον πολιτισμό ώστε να τελειοποιηθεί, δημιουργείται στο εσωτερικό του ένας ηθικός και φυσικός εκφυλισμός. Η τελειοποίηση δηλαδή, που αποτελεί ένα βασικό ανθρώπινο χαρακτηριστικό, είναι τελικά η πηγή όλης της δυστυχίας του ανθρώπου.

Η πολιτισμική και ιστορική θεώρηση του Rousseau αποτέλεσε το κεντρικό φιλοσοφικό σημείο κριτικής του πολιτισμικού ρεύματος, που είχε ως αφετηρία το 18ο αιώνα, ενώ επηρέασε και τον προοδευτικό 19ο αιώνα. Τρία είναι τα κεντρικά σημεία αυτής της κριτικής, που επικεντρώνονται στην έννοια του εκφυλισμού:

- Δεν πρόκειται μόνο για έναν ηθικό αλλά και για ένα σωματικό εκφυλισμό.

- Ο άνθρωπος δεν ερμηνεύεται πλέον - χάρη και στη θεωρία του Δαρβίνου - ως μία ιδιαίτερη δημιουργία του θεού, αλλά πολύ περισσότερο ως ένα προϊόν της εξέλιξης που υπάγεται στους νόμους της φύσης.

- Και ( εδώ είναι το σημείο σύνδεσης ανάμεσα στην προγεννητική διάγνωση και τον προβληματισμό σχετικά με την ευγονική) τα στοιχεία του εκφυλισμού θεωρούνται κληρονομικά και συσσωρεύονται συνεχώς.

Η δημιουργία και η διάδοση των θεωριών του εκφυλισμού, του 19ου αιώνα, μπορούν να κατανοηθούν μόνο αν λάβουμε υπόψη μας και τις κοινωνικές αλλαγές της ανάλογης εποχής. Η δόμηση της σύγχρονης βιομηχανικής κοινωνίας οδήγησε σε μια πληθώρα οικονομικών, πολιτικών και κοινωνικών αλλαγών, οι αρνητικές επιπτώσεις των οποίων καταγράφονται σε απόψεις, κοσμοθεωρίες και θεωρήσεις. Ένας ακόμη παράγοντας που επέτρεψε να καλλιεργηθεί ο εκφυλισμός ήταν η αστικοποίηση με όλες τις αρνητικές της συνέπειες, όπως τη λανθασμένη διατροφή, τις αρρώστιες λόγω των απαράδεκτων συνθηκών διαμονής για τους φτωχούς (φυματίωση κ.λ.π.), τις 14-16 ώρες εργασίας την ημέρα, τον πολύ μεγάλο αριθμό παιδικής θνησιμότητας κ.λ.π.

Ο Max Nordau, στο έργο του “Εκφυλισμός” (1896) αναφέρεται στη σχέση ανάμεσα στο χρόνο και στο γρήγορο “εκμοντερνισμό” της κοινωνίας, σχέση που οδηγεί στον εκφυλισμό: “Το ήθος της ανθρωπότητας αιφνιδιάστηκε από τις νέες ανακαλύψεις και προόδους. Δεν της έμεινε χρόνος, να ταιριάζει στις αλλαγμένες συνθήκες ύπαρξης... Αμέσως, από τη μια μέρα στην άλλη, χωρίς

προετοιμασία αλλά με “δολοφονικό” ρυθμό έπρεπε να ανταλλάξουν τον αργό ρυθμό της παλαιότερης ύπαρξης με το γρήγορο ρυθμό της μοντέρνας ζωής, και αυτό ήταν πολύ βαρύ για την καρδιά και τα πνευμόνια της. Οι πιο δυνατοί ωστόσο, μπορούν να ακολουθήσουν αυτό τον ρυθμό και ακόμα και σ’ αυτό το γρήγορο βήμα, δεν χάνουν την αναπνοή τους, οι λιγότερο δυνατοί όμως σκορπούν γρήγορα δεξιά και αριστερά και γερμίζουν τα νεκροταφεία του δρόμου της εξέλιξης”.

## 2.2. Εκφυλισμός και κληρονομικότητα

Στην ιστορία “αποσύνθεσης” της ανθρωπότητας, όπως παρουσιάστηκε τον τελευταίο αιώνα, η κληρονομικότητα έπαιξε έναν ρόλο κλειδί. Αρρώστιες, εγκληματικότητα και εκφυλισμός μετατέθηκαν από το κοινωνικό περιβάλλον στο εσωτερικό του ανθρώπου. Οι επιπτώσεις της βιομηχανικής επανάστασης και της καπιταλιστικής εκμετάλλευσης μετατράπηκαν σε παράγοντες, που ενίσχυσαν το κακό στο εσωτερικό του ανθρώπου. Η κληρονομικότητα δεν ήταν μόνο ένας μηχανισμός της αντιγραφής αλλά συγχρόνως ένας μηχανισμός της ανάπτυξης. Αν και αυτή η άποψη είχε υιοθετηθεί - παρόλο που ποτέ δεν κατοχειρώθηκε επιστημονικά - αμφισβητήθηκε έντονα στις αρχές του αιώνα μας από την επιστημονική γενετική.

Ενδιαφέρουσες απόψεις για τον εκφυλισμό και την κληρονομικότητα καταγράφονται στη γαλλική λογοτεχνία, π.χ. στο έργο “La bete humaine” του Emile Zola και στο γερμανικό ρεαλισμό, π.χ. στο “Vor Sonnenaufgang” του Gerhard Hauptmann. Εκτός από την έννοια του εκφυλισμού προστέθηκε - κυρίως στο λογοτεχνικό και πολιτισμικό επίπεδο - η έννοια της παρακμής. Αρχικά ο όρος “παρακμή” σήμαινε κυρίως την πολιτική πτώση των μεγάλων αυτοκρατοριών, στη συνέχεια όμως περιέγραφε και τη φυσική κατάπτωση των λαών και των ατόμων. Τελικά καταγράφοντας τη πραγματική διάθεση κατάπτωσης, η έννοια της παρακμής πήρε και μια διαφορετική σημασία, προσδίδοντας στον όρο την σημερινή ερμηνεία. Η έννοια “παρακμή” προσδιορίστηκε ως λογοτεχνικός, αισθητικός και πολιτισμικός όρος. Λυρικοί όπως οι Baudelaire και Verlaine χαρακτηρίζουν μ’ αυτόν τον όρο μια λογοτεχνική κίνηση, που στράφηκε ενάντια στους κανόνες και τις αξίες της εποχής, ενάντια στον πολιτισμό και την ωφελιμότητα, ενώ καλλιέργησε “την πονηριά” της απόλαυσης.

Κοινό στοιχείο της παρακμής και του ρεαλισμού είναι ο εντοπισμός της αποσύνθεσης: Και για τα δύο είναι παρούσα η φυσική και ηθική “εξάντληση”, που μεταδίδεται μέσω της κληρονομικότητας και εμβαθύνεται από γενιά σε γενιά.

Κύριος μελετητής της “αποσύνθεσης” είναι ο Nietzsche, ο οποίος συνέδεσε την αισθητική έννοια της παρακμής με τη βιολογική έννοια του εκφυλισμού. Απέναντι στην ήττα του ανθρώπινου γένους που καταγράφεται σε δομές κληρονομικότητας και διαδικασίες πολιτισμού, στέκεται γι’ αυτόν η ηθική μαζί με τη θρησκεία. Το θρησκευτικό δίδαγμα που προσανατολίζεται στις ανάγκες του αδύναμου και μειονεκτικού και που προτρέπει τους δυνατούς να κάνουν το καλό για τους φτωχούς, είναι διαμετρικά αντίθετο με την άποψη που απαιτεί τη διατήρηση της ισχυρής ράτσας, μέσω της διαλογής των καλύτερων.

Ο Nietzsche συνέβαλε πολύ στη διάδοση της ιδέας της διατήρησης του αγαθού - κυρίως στη Γερμανία - και είναι από τους πρώτους θεωρητικούς που σκέφτηκε την κίνηση της ευγονικής. Οι εθνικοσοσιαλιστές του τρίτου Reich υιοθέτησαν με ευχαρίστηση την ευγονική αυτή κίνηση, την πρόβαλαν ως αντίσταση στο γενικότερο εκφυλισμό δικαιολογώντας έτσι την απαίτηση για τη δημιουργία μιας καθαρής-υγιεινής ράτσας, ώστε να “εξυγιανθεί ο λαός”. Αυτό οδήγησε σε καμπάνιες στειρώσης, σε προγράμματα ευθανασίας και τελικά στην ίδρυση εγκαταστάσεων εξόντωσης. Πρόκειται δηλαδή για μια ελεγχόμενη και εκτελέσιμη ευγονική από απεσταλμένους του κράτους. Αλλά και η Αυστρία επηρεάστηκε από το κύμα - ευγονικής, γεγονός που καταγράφηκε κυρίως σε εκτεταμένες καμπάνιες στειρώσης, οι επιπτώσεις των οποίων είναι καταφανείς μέχρι σήμερα. (Weingart, Kroll, Bayertz 1988 )

### 2.3. Η ευγονική στους νεότερους χρόνους.

Και μετά την πτώση του φασισμού, το ευγονικό μοντέλο δεν εξαφανίστηκε τελείως, αλλά άνθισε εκ νέου, κυρίως στη δεκαετία του 60, όταν σ’ ένα συμπόσιο με θέμα “Man and his future” συζητήθηκαν οι δυνατότητες της γενετικής βελτίωσης του ανθρώπινου είδους, ώστε να οδηγηθούμε στην ενίσχυση της πνευματικής ανωτερότητας των λευκών απέναντι στους μαύρους. Σχετικά δε με το γενετικό τομέα, “ανακαλύφθηκε” ένα μυστήριο χρωμόσωμα που προώθησε ιδιαίτερα την έρευνα για τις γενετικές αιτίες της ομοφυλοφιλίας! Είναι αλήθεια ότι προσδιορίζουμε τον άνθρωπο από τη βιολογία του, με βάση τη γενετική του κληρονομιά. Και αυτές οι τάσεις αποκτούν περισσότερη δύναμη μέσω της γενετικής τεχνολογίας και την αποκρυπτογράφηση του ανθρώπινου κληρονομικού αγαθού με όλες τις γενετικές ημερομηνίες του. Στο σημείο αυτό χρειάζεται να επισημάνουμε πως η προσπάθεια να γνωρίσουμε το γένος του ανθρώπου, δεν είναι κάτι το αρνητικό. Άλλωστε όσο αφορά το γένος δεν πρόκειται για τίποτε άλλο παρά για βιοχημικές δομές. Το πρόβλημα ανακύπτει όταν αναζητούμε γενετικά στάνταρς ποιότητας, που θα οδηγή-



σουν στο διαχωρισμό σε καλά και σε κακά γένη, και που η διαίρεση αυτή συνδέεται με τους ανάλογους φορείς, σε επιθυμητούς και διατηρήσιμους ανθρώπους, δηλαδή, και σε ανθρώπους που δεν αξίζουν να ζουν. Εδώ πρόκειται για την επιβολή της ευγονικής: για το δόγμα της αναγκαιότητας μιας καλής κληρονομιάς.

Αλλά και στην προγεννητική διάγνωση αναζητούμε γενετικά, μόνιμα στοιχεία που οδηγούν σε αρρώστιες και αναπηρίες. Σε καταστάσεις που είναι πέρα από τις δυνατότητές μας: πέρα από τις δυνατότητες της μητέρας και του κυοφορούμενου παιδιού. Ακριβώς αυτό το σημείο (το πέρα από τις δυνατότητές μας) μας δείχνει επαρκώς πως δεν πρόκειται για ευγονική. Δεν πρέπει να παραβλέπουμε την ατομική, προσωπική και οικογενειακή ανάγκη, τον πραγματικά ανθρώπινο πόνο, τα βαθύτατα προβλήματα. Σε καμία περίπτωση δεν πρέπει όλες οι προγεννητικές διαγνωστικές εξετάσεις και οι επιλεγμένες διακοπές εγκυμοσύνης να χαρακτηρισθούν ως μορφές ευγονικής. Εδώ δεν πρόκειται πλέον για κρατικά οργανωμένη και ελεγχόμενη ευγονική από εξωτερικούς παράγοντες, αλλά για προσωπική, προφανώς χωρίς πιέσεις και ελεύθερα επιλεγμένη από εμάς τους ίδιους απόφαση για πρόληψη και για σεβασμό της προσωπικότητας.

Η ευγονική κυριαρχεί εκεί όπου οι κοινωνικές απαιτήσεις και προσδοκίες δεν αποδέχονται ούτε την παραμικρή απόκλιση από τον κανόνα, όπου το παιδί δε θεωρείται πλέον ως μία ιδιαίτερη προσωπικότητα, αλλά μπορεί να γίνει αποδεκτό και να αγαπηθεί μόνο ως αντίγραφο ενός “κατ’ εικόνα” προτύπου, που αντικατοπτρίζει συγκεκριμένους κανόνες υγείας, ευφύιας και αισθητικής.

### **3. Διαφορετικές ηθικές εκτιμήσεις της προγεννητικής διάγνωσης**

Στην πρακτική φιλοσοφία της νέας εποχής και του μοντερνισμού, στον κλάδο της φιλοσοφίας, που ασχολείται με την ηθική, γίνεται συζήτηση για το ποιός θεωρείται “άνθρωπος”. Σ’ αυτή καταγράφονται αντίθετες απόψεις, κυρίως σε σημεία που καταλήγουν, πως μάλλον υπάρχουν άνθρωποι που δεν είναι τέλεια πρόσωπα και που γι’ αυτό δεν δικαιούνται τη ισχύουσα νομική προστασία του ατόμου, και κυρίως την προστασία της ζωής. Αν για να θεωρηθεί κάποιος άνθρωπος-πρόσωπο ισχύει ότι πρέπει να διαθέτει συνείδηση, αυτοσυνείδηση και λογική, είναι εύκολο να καταλάβουμε πως δεν ανταποκρίνονται αυτά τα κριτήρια σ’ όλα τα στάδια της προγεννητικής ανάπτυξης του ανθρώπου καθώς και στις όποιες διανοητικές αναπηρίες. Με συνθήματα όπως “υπεύθυνοι γονείς”, ή “μια ευκαιρία για ένα άλλο υγιές παιδί”, παρουσιάζεται η διακοπή της κύησης, λόγω μιας παθολογικής αιτίας, ως ένα ηθικό

χρέος των γονέων. Η προγεννητική διάγνωση εμφανίζεται σ' αυτή την προοπτική ως μια επέκταση των δυνατοτήτων του ανθρώπου και ως απελευθέρωση από τα δεσμά, τα δεδομένα της μοίρας. (Leist 1990)

Σε αντιπαράθεση μ' αυτή την ηθικοφιλοσοφική θέση υπάσχονται εκκλησιαστικές και θεολογικές απόψεις, οι οποίες - χάρις σ' άλλα μέτρα αξιολόγησης και σε μια άλλη κατανόηση του ανθρώπου - έρχονται σε ριζική αντίθεση. Σύμφωνα με τις θέσεις αυτές, η αρχή μιας ανθρώπινης - βιολογικής καθώς και ανθρώπινης - προσωπικής ζωής ξεκινάει με τον καρπό και τη ζωή που υπάρχει πριν αυτή γεννηθεί και έχει ίση αξία και ίση αξιοπρέπεια όπως μια ζωή που έχει γεννηθεί. Η διακοπή της εγκυμοσύνης γενικότερα, θεωρείται ως ηθικό παράπτωμα και σ' αυτή την απόφαση δεν αλλάζει τίποτα ακόμη και αν πρόκειται για μια ιατρικά διαπιστωμένη αρρώστια ή πρόβλημα. Αυτή η άποψη δεν αντιτίθεται σε προγεννητικά διαγνωστικά μέτρα, αλλά στη διατύπωση ενός "στενού" προκαθορισμένου πλαισίου πράξεων. Η καθολική εκκλησία για παράδειγμα, συμφωνεί με την προγεννητική διάγνωση μόνο αν αυτό εξυπηρετεί την υγεία του παιδιού ή την προετοιμασία για να δεχτούν οι γονείς ένα άρρωστο ή με ειδικές ανάγκες παιδί, καθώς και τον καθησυχασμό των γονέων από πολύ μεγάλους φόβους κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. (Donum Vitae, 1987)

Αφετηρία της συζήτησης για την ηθική προβληματική της προγεννητικής διάγνωσης και της επιλεγμένης διακοπής της κύησης είναι η προβληματική σχετικά με την αξία της ζωής ή καλύτερα το δικαίωμα ζωής (του "φυσιολογικού" ή με "ειδικές ανάγκες") παιδιού που δεν έχει γεννηθεί ακόμη. Οι θεολογικές απόψεις επικεντρώνονται στην ανάδειξη της ανθρώπινης αξιοπρέπεια του παιδιού που αναπτύσσεται, άρα και στην υπεράσπιση του δικαιώματός του για ζωή - αυτό συμβαίνει σε μια εποχή που ενδιαφέρεται και ενισχύει την υπεραπόδοση, τη γνωστική επιτυχία, την εξωτερική ομορφιά, την κοινωνική ωφέλεια.

Η αδυναμία όμως της όλης προβληματικής έγκειται - πιστεύω πως αυτό είναι ολοφάνερο - στο ότι οι γυναίκες δεν λαμβάνονται σοβαρά υπόψη ως μητέρες τέτοιων (ανάπηρων ή μη) παιδιών. Ποιά είναι η προοπτική αυτών των γυναικών, πού γίνεται αναφορά στην εγκυμοσύνη τους, την οικογενειακή και επαγγελματική τους κατάσταση, των αλλαγών που δημιουργεί η γέννηση ενός "ανάπηρου", άρρωστου ή και υγιούς παιδιού;

#### **4. Φεμινιστικά ερωτήματα**

"Το να θεωρεί κάποιος τις γυναίκες απλώς ως μέσον της αναπαραγωγής, περιγράφει το πρόβλημα της προγεννητικής διάγνωσης. Με μια τέτοια στάση

υποτιμούμε τον εαυτό μας, αφού αποφεύγουμε να σκεφτούμε απόψεις που ισχύουν για όλο τον κόσμο και που καθορίζουν και εμάς. Η προγεννητική διάγνωση δεν είναι μόνο “υπόθεση” του άλλου, της άλλης γυναίκας. Η υπόσχεση της προγεννητικής διάγνωσης για υγιή και ίσως “εύκολα” παιδιά, συνδέεται με αιτήματα του γυναικείου κινήματος, όπως με το δικαίωμα αυτοδιάθεσης της γυναίκας, με το δικαίωμα λήψης προσωπικών αποφάσεων σχετικά με την αναπαραγωγή, με το δικαίωμα επαγγελματικής καριέρας, με το αίτημα για έναν αναγκαίο και αποτελεσματικό τρόπο ζωής, με το δικαίωμα στην αναζήτηση για την πραγμάτωση των σκοπών κάθε γυναίκας με τη βοήθεια των παιδιών της.” (Schindele, 1989)

Είναι επομένως εμφανής η σχέση ανάμεσα στη γυναίκα και την προγεννητική διάγνωση. Η πεποίθηση πως η προγεννητική διάγνωση θα μπορούσε να εδραιωθεί βασιζόμενη στην επιθυμία των γυναικών να “κάνουν ότι θέλουν” με την εγκυμοσύνη τους είναι πολύ διαδομένη. Ξεκινώντας από την επιθυμία των γυναικών για υγιή παιδιά, η προγεννητική διάγνωση αποτελεί μια θετική τεχνική πρόληψης και για τις γυναίκες, που κλινικά δεν έχουν κάποιον κίνδυνο, αλλά φοβούνται απλά για τη γέννηση ενός άρρωστου ή με ειδικές ανάγκες παιδιού. Βεβαίως δε θα πρέπει να παραβλέψουμε ότι παρόλο που φαίνεται η προγεννητική διάγνωση να είναι μόνο χρήσιμη στη γυναίκα, μπορεί να αποδειχτεί αρνητική και εξαντλητική γι’ αυτή.

Στο γερμανόφωνο χώρο είναι ολοφάνερη η αρνητική κριτική σχετικά με την προγεννητική διάγνωση. Γεγονός που καταγράφεται στο ότι η πραγματική αντίθεση στην προγεννητική διάγνωση δεν ξέσπασε σε σχέση με τη συζήτηση για τη διακοπή της εγκυμοσύνης αλλά ξεκίνησε με την κριτική απέναντι στην επέμβαση της τεχνολογίας για βελτίωση του γένους, απέναντι σε μια ελεγχόμενη -μέσω της αμνιοκέντησης - αναπαραγωγής, απέναντι στην υπερέτιμηση της κλωνοποίησης.

Αντίθετα στις Η.Π.Α. υπερισχύει η θετική κρίση απέναντι στην προγεννητική διάγνωση, αφού αναγνωρίστηκε ως ικανότητα υπηρεσίας, μέσω της οποίας εξασφαλίζονται οι προσωπικές προτιμήσεις. “Δε θεωρείται κάτι κακό η εξάντληση όλων των τεχνικών δυνατοτήτων - επομένως και η προγεννητική διάγνωση - για να έχει κάποιος υγιή παιδιά. Αντίθετα, για τη γυναίκα προσφέρει αυτή η δυνατότητα την ευκαιρία, να είναι και τα δύο: μια γυναίκα που πραγματώνεται μέσα από τη δουλειά της, αλλά και μια γυναίκα που βρίσκει την ευτυχία και ως μητέρα.” (Schindele, 1989)

Αυτές οι διαφορετικές εκτιμήσεις - η προγεννητική διάγνωση ως μέσο καταπίεσης και δέσμευσης ή η προγεννητική διάγνωση ως μέσο για περισσότερη αυτονομία της γυναίκας στον τομέα της αναπαραγωγής - δεν μας επιτρέπουν να έχουμε μια γενικής ισχύος τοποθέτηση ή συμπεριφορά των γυναικών. Εί-

ναί βέβαιο, ότι μια αντικειμενικά ελεύθερη απόφαση σχετικά με την προγεννητική διάγνωση δεν υπάρχει. Όλοι μας επηρεαζόμαστε από τις κοινωνικές αξίες, από τις αντιλήψεις και προκαταλήψεις μας, απ' αυτό που θα χαρακτηρίσαμε καλή και επιτυχημένη ζωή και από τους φόβους μας κυρίως απέναντι σε αρρώστιες και προβλήματα. Παρόλα αυτά οφείλουμε να σκεφτούμε καλά πριν ταχθούμε υπέρ ή κατά μιας επιλεγμένης διακοπής της κύησης. Μια απόφαση που δεν πρέπει να περιοριστεί μόνο στις απαραίτητες πληροφορίες για τους κινδύνους που προέρχονται από τις ιατρικές επεμβάσεις και δυνατότητες, αλλά πρέπει να ερωτηθούν και η καρδιά, η ψυχή και το σώμα. Και εδώ η ηθική έχει μια ιδιαίτερη θέση. Στη περίπτωση αυτή συνδέεται με τον αλτρουισμό, την αγάπη στον διπλανό μας αλλά και με τη δικαιοσύνη και τον αυτοσεβασμό. Πρόκειται δηλαδή για μια ηθική απόφαση στην οποία οφείλουμε να συνυπολογίσουμε και τις προσωπικές μας ανάγκες και τις δικές μας προοπτικές της ζωής.

Επομένως παραμένει αναπάντητο το ερώτημα αν μπορεί μια γυναίκα, που εκτός από την επιθυμία της να αποκτήσει παιδιά και να θέλει να πραγματοποιήσει και τα επαγγελματικά της σχέδια, να έχει ένα παιδί που πάνω απ' όλα χρειάζεται τουλάχιστον μεγάλη αφιέρωση χρόνου; Άραγε μπορεί να κατηγορηθεί αυτή η γυναίκα, που θέλει να περιορίσει πιθανούς κινδύνους και επιλέγει να κάνει μια προγεννητική διάγνωση; Ή πρέπει εδώ να κατηγορηθούν περισσότερο οι κοινωνικές συνθήκες της εργασίας, που είναι προσανατολισμένες στον άντρα που δεν "περιορίζεται" από τα οικογενειακά καθήκοντα;

Η άποψη ότι με την προγεννητική διάγνωση και τη διακοπή της κύησης, θα λύσουμε το πρόβλημα της "αναπηρίας" - γεγονός που βέβαια δεν μπορεί να επιτευχθεί απόλυτα, μιας και μόνο κάποιες μορφές αναπηρίες μπορούν γενετικά να εντοπισθούν, ενώ ένα μεγάλο μέρος αναπηριών παρουσιάζεται κατά τη διάρκεια της ζωής - αποτελεί μια λανθασμένη θεώρηση. Άποψη που δεν μπορεί να εδραιωθεί με επιχειρήματα και που θα δυσχεράνει σίγουρα την αποδοχή των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην κοινωνία, τις συνθήκες διαβίωσής τους και την ποιότητα ζωής τους. Αν δεχτούμε ότι η "αναπηρία" μπορεί να αποφευχθεί, τότε τα άτομα με ειδικές ανάγκες θα χάσουν το δικαίωμά τους για ζωή.

Για να μην οδηγηθούμε σε ακραίες θέσεις και στάσεις, απέναντι στα άτομα αυτά, χρειάζεται να τονίσουμε πως η αναπηρία είναι κατάσταση που θα ανήκει πάντοτε στην ανθρώπινη πραγματικότητα και σε συνεξάρτησή μ' εμάς θα συμπληρώνεται η ολότητα του "ανθρώπινου". (Speck 1991, Σούλης 1997).

## 5. Συμπερασματικά

Άρα πώς μπορούμε να ισορροπήσουμε ανάμεσα σε θεολογικές - ηθικές απαιτήσεις, να σεβαστούμε το δικαίωμα της ζωής του παιδιού που δεν έχει γεννηθεί ακόμη, να υιοθετήσουμε φεμινιστικές απόψεις, να σταθούμε με υπευθυνότητα απέναντι στην προσωπική ζωή, καθώς και να μην παραβλέπουμε την αντίληψη της κοινωνίας μας να φέρνει κάποιος στον κόσμο μόνο υγιή παιδιά;

Σε σχέση με την προγεννητική διάγνωση και την πιθανότητα που συνδέεται μ' αυτή για διακοπή της κύησης, τίθεται το ερώτημα:

### **Ποιούς ανθρώπους θέλουμε και σε ποιά κοινωνία;**

Για να καταλήξουμε σε μία λογική και ηθική απάντηση, πρέπει να διαχωρίσουμε το βασικό ερώτημα σε διάφορα υποερωτήματα, στα οποία πρέπει να αναζητήσουμε τις απαντήσεις:

Πώς αντιμετωπίζουμε την ουτοπία “μιας κοινωνίας χωρίς πόνο”, για να στραφούμε σ' ένα ήθος, που απαιτεί να δείξουμε αγάπη ειδικά σε όσους τη χρειάζονται ( και αυτοί είναι τα άτομα με ειδικές ανάγκες, οι άρρωστοι, οι αδύναμοι, οι φτωχοί, οι περιθωριοποιημένοι); Τι εννοούμε με τον όρο ποιότητα ζωής; Ποιούς στόχους ζωής θέτουμε στον εαυτό μας και τι προσδοκίες έχουμε από τους άλλους και κυρίως από τα παιδιά μας; Πόσο σημαντικά θεωρούμε την “επιτυχία και την απόδοση” και τι σχέση έχουμε μ' αυτούς που δεν έχουν ποτέ κάποια επιτυχία ούτε είναι κοινωνικά αποδοτικοί; Πότε ένας άνθρωπος είναι ωφέλιμος; Πώς πρέπει να υπολογίζεται η αξία των ανθρώπων; Πότε ο άνθρωπος είναι άνθρωπος; Πώς βλέπουν οι γυναίκες το μέλλον της μητρότητας;

Αυτά τα ερωτήματα καλύπτουν μόνο έναν μικρό μέρος του προβληματισμού που συνδέεται με την προγεννητική διάγνωση. Όμως το καθένα αναπάντητο ερώτημα αντιστοιχεί σε μια ανάλογη οριοθέτηση στόχων, γιατί δεν υπάρχει μια ξεκάθαρη απάντηση που να γίνεται αποδεκτή απ' όλη την κοινωνία. Γιατί ανάλογα με το ποιές αξίες είναι σημαντικότερες για τον καθένα, πώς ορίζει κάποιος την ευτυχισμένη ζωή, το πώς εκτιμάται η αξία της ζωής που αναπτύσσεται και δεν έχει γεννηθεί ακόμα, απ' όλα αυτά εξαρτώνται οι απαντήσεις. Το δίκαιο και ο νόμος αποτελούν στην περίπτωση αυτή μόνο ένα γενικό πλαίσιο για να εμποδίσουν ακραίες συμπεριφορές.

Κανείς δε θα επιθυμούσε την οπισθοδρόμηση της ιατρικής προόδου - μιας προόδου που αναμφισβήτητα έχει θετικές και γεμάτες ελπίδες όψεις -, όμως έχουμε τη δυνατότητα, να χειριστούμε υπεύθυνα τις δυνατότητες που μας

προσφέρονται, να βάλουμε όρια στον τρόπο σκέψης του καθενός και να αντιμετωπίσουμε τις όποιες τάσεις ευγονικής μορφής. Τί μπορούμε να κάνουμε;

Συνοψίζοντας θεωρώ ιδιαίτερα σημαντικές τις παρακάτω απόψεις:

- Η συζήτηση για το θέμα της αναπηρίας, για το δικαίωμα της διαφοράς, για την αλληλεγγύη πρέπει να παραμείνει ανοικτή.

- Την υποχρεωτική προγεννητική διάγνωση, που θα μπορούσε να εισχωρήσει χωρίς να το καταλάβουμε στην κανονική πρόληψη εγκυμοσύνης, πρέπει να την εμποδίσουμε.

- Οι γυναίκες πρέπει να μπορούν να στέκονται κριτικά απέναντι στις δυνατότητες για προγεννητική διάγνωση που τους προσφέρονται, ώστε να μπορούν να αρνηθούν, να πούνε και το “όχι” και όχι μόνο το “ναι” γιατί αυτό έχουν μάθει.

- Η αλληλεγγύη στα άτομα με ειδικές ανάγκες και στους γονείς τους δεν πρέπει να εκφράζεται μόνο γλωσσικά με την επιλογή της διακοπής της κύησης, αλλά με συγκεκριμένα σχέδια, που να προάγουν και να προωθούν την αυτόνομη και κοινωνικά αναγνωρισμένη ζωή αυτών των ατόμων.

### **Ποιούς ανθρώπους θέλουμε και σε ποιά κοινωνία;**

Είναι θεμιτός και επιθυμητός ένας κόσμος, στον οποίο η υγεία, η ανάπτυξη και η άρτια εμφάνιση θα αποτελεί το μέτρο όλων των πραγμάτων και το κριτήριο των αποφάσεων για το αν αξίζει να ζει κανείς ή όχι;

Για να μπορέσουμε να προσφέρουμε σε γυναίκες και οικογένειες μία εναλλακτική λύση απέναντι στην προβληματική κατάσταση παιδιά με ειδικές ανάγκες, πρέπει να προσπαθήσουμε να διαμορφώσουμε το περιβάλλον και τον κόσμο που ζούμε έτσι ώστε να είναι πιο φιλικός απέναντι σ' αυτά τα παιδιά και στις οικογένειές τους, να δημιουργήσουμε σχέσεις και να φροντίσουμε για βοήθεια, για να μην αποτελεί πλέον η γέννηση κάποιου “ανάπηρου” παιδιού για την οικογένεια ένα αβάσταχτο φορτίο. Ένα πρώτο σημαντικό βήμα προς αυτή την κατεύθυνση - ένα μήνυμα για την κοινωνία - είναι όσο αφορά το νομικό επίπεδο η άρνηση σε κάθε μορφή ευγονικής και την απαγόρευση κάθε ρατσιστικού μέτρου απέναντι στις εκ γεννητής αναπηρίες.

Μέχρι όμως να δημιουργηθούν οι κατάλληλες κοινωνικές συνθήκες (εξωτερικοί παράγοντες), πρέπει οι γυναίκες που από ανέκαθεν επιβαρύνονται και με την ανατροφή της οικογένειας, να έχουν τη δυνατότητα να πάρουν υπεύθυνα την όποια απόφασή τους στα πλαίσια των συνθηκών της ζωής τους και της πληροφόρησης - ακόμα και ενόψη προγεννητικών εξετάσεων και των επιπτώσεών τους - και μάλιστα χωρίς να θεωρηθούν γι' αυτό ένοχες.

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

- “Donum Vitae” : Instruktion ueber die Achtung vor dem beginnenden menschlichen Leben und die Fortpflanzung. 1987
- von Hoeffe, O.: Lexikon der Ethik. Muenchen 1992
- Leist, A. Um Leben und Tod. Frankfurt 1990
- Nordau, M.: Entartung. Berlin 1896
- Schindele, E.: Frauen gegen Gen- und Reproduktionstechnologie. Muenchen 1989
- Speck, O.: System Heilpaedagogik. Muenchen 1991
- Σούλης, Σ.: Τα παιδιά με βαριά νοητική καθυστέρηση και ο κόσμος τους. Αθήνα 1997
- Weingart, P., Kroll, J., Bayertz, K.: Rasse, Blut und Gene. Geschichte der Eugenik und Rassenhygiene in Deutschland. Frankfurt 1988