

ΑΡΙΣΤΟΤΕΛΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

**ΑΠΟΣΤΟΛΙΔΟΥ ΙΩΑΝΝΑΣ
ΑΕΜ:1345**

**<< ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ ΚΑΙ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN ΣΤΗΝ
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΚΟΙΝΩΝΙΑ.
ΒΙΟΗΘΙΚΟΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ. >>**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
ΥΠΟΒΛΗΘΕΙΣΑ ΣΤΟ ΤΜΗΜΑ ΘΕΟΛΟΓΙΑΣ
ΤΗΣ ΘΕΟΛΟΓΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗΣ**

**ΣΥΜΒΟΥΛΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ :
ΚΕΣΕΛΟΠΟΥΛΟΣ ΑΝΕΣΤΗΣ**

Θ Ε Σ Σ Α Λ Ο Ν Ι Κ Η 2 0 1 0

*Στο βαφτιστήρι μου,
Μάριο Δημήτριο.*

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

| | |
|--|-------|
| ΠΡΟΛΟΓΟΣ. | 6-7 |
| ΕΙΣΑΓΩΓΗ. | 8-11 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ Α΄ | |
| 1.Το μυστήριο της ζωής. | 12-13 |
| 2.Προγεννητική διάγνωση. | 14-16 |
| 3.Προγεννητικές εξετάσεις. | 17 |
| 4.Οι πρώτες εξετάσεις της εγκύου. | 18 |
| 5.Οι διαγνωστικές μέθοδοι. | 19 |
| 5.1 Οι μη επεμβατικές μέθοδοι. | 19 |
| 5.2 Οι επεμβατικές μέθοδοι. | 20 |
| 5.2.1 Προγεννητική διάγνωση in vivo (prenatal diagnosis-PD). | 20 |
| 5.2.1.1 Αμνιοπαρακέντηση. | 20-22 |
| 5.2.1.2 Βιοψία χοριακών λαχνών. | 22 |
| 5.2.1.3 Ομφαλοκέντηση. | 22 |
| 5.2.1.4 Βιοψία ήπατος ή δέρματος. | 23 |
| 5.2.2 Προεμφυτευτική διάγνωση (PGD). | 23-24 |
| 6. Ενδείξεις προγεννητικού ελέγχου για γενετικές διαταραχές. | 24-25 |

| | |
|--|----|
| 7. Ενδομήτρια θεραπεία διαφόρων ασθενειών. | 26 |
| 8. Ελπίδα ίασης της πνευματικής καθυστέρησης των ανθρώπων με σύνδρομο Down. | 27 |

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Β΄

| | |
|--|-------|
| 1. Χρωματοσωμικές παρεκκλίσεις. | 28 |
| 2. Τρισωμία του 21 ^{ου} χρωματοσώματος. | 29 |
| 3. Περιγραφή του Down Syndrome. | 30-31 |
| 4. Προβλήματα που αντιμετωπίζουν παιδιά με σύνδρομο Down. | 32 |
| 4.1 Κινητικά προβλήματα. | 32 |
| 4.2 Ορθοπεδικά προβλήματα. | 32 |
| 4.3 Προβλήματα όρασης. | 33 |
| 4.4 Προβλήματα ακοής. | 33 |
| 4.5 Καρδιολογικά προβλήματα. | 34 |
| 4.6 Παχυσαρκία. | 34 |
| 4.7 προβλήματα ομιλίας. | 35-36 |
| 4.8 Νοητική υστέρηση. | 36-38 |

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Γ΄

| | |
|---------------------------------------|-------|
| 1. Προγεννητικός έλεγχος στην Ελλάδα. | 39-40 |
|---------------------------------------|-------|

| | |
|--|-------|
| 2. Ανθρωπισμός ή κοινωνικός δαρβινισμός. | 41-42 |
| 3. Ελληνική πραγματικότητα. | 42-44 |
| 4. Η εξοικείωση της ελληνικής οικογένειας με το “πρόβλημα.” | 44-47 |
| 5. Κοινωνική πρόνοια στην Ελλάδα. | 48 |

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ΄

| | |
|---|-------|
| 1. Βιοηθική. | 49-50 |
| 2. Άμβλωση. | 51-53 |
| 3. Επιστημονική επανάσταση και κρίση αξιών. | 53-56 |
| 4. Η αξία της ανθρώπινης ζωής. | 56-59 |
| 5. Προβλήματα Βιοηθικής. | 60-62 |
| 6. Μαρτυρίες. | 62-64 |
| 7. Μερικά ερωτηματικά. | 65-67 |

| | |
|-----------------|-------|
| ΕΠΙΛΟΓΟΣ | 68-69 |
|-----------------|-------|

| | |
|-----------------|-------|
| ΠΕΡΙΛΗΨΗ | 70-71 |
|-----------------|-------|

| | |
|-----------------|-------|
| ABSTRACT | 72-73 |
|-----------------|-------|

| | |
|--------------------------------|----|
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΟΣ ΠΙΝΑΚΑΣ: | 74 |
|--------------------------------|----|

| | |
|--------------|----|
| ΠΗΓΕΣ | 74 |
|--------------|----|

| | |
|---------------------------------|----|
| ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ ΣΤΟ INTERNET | 75 |
|---------------------------------|----|

| | |
|---------------------|-------|
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ | 76-82 |
|---------------------|-------|

<< ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ

ΚΑΙ

ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

ΣΤΗΝ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΚΟΙΝΩΝΙΑ.

ΒΙΟΗΘΙΚΟΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ. >>

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Πόσες φορές στεκόμαστε ανίσχυροι μπρος στο θαύμα της φύσης, τον τοκετό, και με πόση αμηχανία μπρος στον πολύπλοκο μηχανισμό της συλλήψεως ενός εμβρύου! Η βαθιά μου επιθυμία να καταπιαστώ με το θέμα του προγεννητικού ελέγχου στη χώρα μας πηγάζει από τις σπουδές και τα βιώματα μου. Ως μαία, υπάλληλος δημόσιου νοσοκομείου είχα τη δυνατότητα να ζήσω από κοντά, όχι μόνο τοκετούς με αίσια έκβαση, αλλά και δύσκολους τοκετούς που συχνά μ' έκαναν να δακρύσω και να νιώσω ανίσχυρη να προσφέρω την παραμικρή βοήθεια. Μία ολόκληρη ομάδα ανθρώπων αντιμέτωπη με δύσκολα περιστατικά, παλεύει συχνά με τον θάνατο εξουθενωμένη και απελπισμένη. Άλλοτε νικάει . Άλλοτε χάνει.

Από την άλλη πλευρά, τα τελευταία χρόνια η αύξηση της υπογονιμότητας μας φέρνει σε επαφή με άτεκνα ζευγάρια που πολλές φορές είναι διατεθειμένα να κάνουν τα πάντα προκειμένου να αποκτήσουν ένα ``υγιές`` παιδί. Η υπογονιμότητα δεν εθεωρείτο μόνο κατά τα παλιά χρόνια ως κατάρρα και ως αναπηρία αλλά και σήμερα φαίνεται πως στιγματίζει τα νέα ζευγάρια, τα οποία θέτουν ως αυτοσκοπό την απόκτηση ενός παιδιού.

Εκείνο όμως, που δε θα το αρνηθώ με τρομάζει, είναι η σκληρότητα με την οποία οι άνθρωποι στέκονται μπρος στην ασθένεια, μπρος στο διαφορετικό. Αφορμή για τη επιλογή του θέματος υπήρξε η σκληρότητα μιας μάνας και ενός πατέρα, οι οποίοι έφεραν στη ζωή ένα παιδί διαφορετικό από τα άλλα, αλλά

όμοιο με αρκετά άλλα. Στη συγκεκριμένη περίπτωση ένα παιδάκι με σύνδρομο DOWN τη "γλίτωσε" κυριολεκτικά αφού λόγω ελλιπούς προγεννητικού ελέγχου δεν έγινε αντιληπτή η χρωματοσωμική του ανωμαλία. Οι γονείς του με επιμονή αρνούνται να αναθρέψουν το τρίτο τους τέκνο, βεβαιώνοντας μάλιστα τον κοινωνικό τους περίγυρο πως το παιδί "κατέληξε" σε κάποια εντατική νεογνών της Θεσσαλονίκης λόγω της προωρότητας και των μεγάλων αναπνευστικών προβλημάτων που αντιμετώπιζε. Σήμερα ο μικρούλης είναι τεσσάρων ετών, την φροντίδα του ανέλαβε ίδρυμα της Θεσσαλονίκης, έχει βαπτισθεί από υπάλληλο της εντατικής νεογνών όπου παρέμεινε έως οχτώ μηνών και τώρα πια χαίρεται πέρα από τη φροντίδα του ιδρύματος και την αγάπη της νονάς, την αφοσίωση μιας εθελόντριας η οποία με περισσή αγάπη μαζί με την οικογένεια της τον φιλοξενούν κάθε σαββατοκύριακο, γιορτές, καθώς και όλο το καλοκαίρι...την ίδια στιγμή που οι γονείς είναι απόντες απ' όλα αυτά.

Θεσσαλονίκη,
2010

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο επιστημονικός τρόπος ζωής κυβερνιέται από τρεις μεγάλες κατηγορίες αλληλοεπηρεαζόμενων κινήτρων: την περιέργεια, δηλαδή την επιθυμία να γνωρίσει κανείς όσο οι αισθήσεις και η διαίσθηση του δε φτάνουν, την πρακτική χρησιμότητα, δηλαδή την επιθυμία ώστε το αποτέλεσμα των προσπαθειών και των ερευνών μας, να είναι χρήσιμο και σημαντικό, να προσθέτει δηλαδή κάτι και τέλος, την εσωτερική δομή (τάξη) την επιθυμία δηλαδή να αναχθεί μια πληθώρα στοιχείων επιφανειακά περίπλοκη, που κυριαρχείται από μια (νομοτελειακή) τάξη και υπάγεται σε ορισμένους κανόνες.

Μέσα σ' αυτό το πλαίσιο ο κοινωνικός επιστήμονας επιλέγει τα θέματα του με βοήθεια τις προσωπικές του κλίσεις (προτιμήσεις) και σύστημα αξιών. Ο Whitehead λέει: << *Η κρίση για την αξία του αντικειμένου της έρευνας δεν είναι μέρος της υφής (δομής) των φυσικών επιστημών, αλλά των προσωπικών κινήτρων του ερευνητή* >>. Ότι ισχύει για τις φυσικές επιστήμες ισχύει κατά μείζονα λόγο και για τις κοινωνικές. Διαλέγοντας ένα θέμα έρευνας ο κοινωνικός επιστήμονας βασίζεται στις κλίσεις του. [1]

Τις τελευταίες δεκαετίες, οι γνώσεις μας για την ανθρώπινη γενετική, έναν κλάδο της επιστήμης που ασχολείται με την κληρονομικότητα, αυξήθηκαν σημαντικά. Οι μύθοι και οι αβεβαιότητες πολλών ασθενειών και των εκ γενετής ελαττωμάτων αντικαταστάθηκαν με περισσότερες γνώσεις για τους θεμελιώδεις κληρονομικούς παράγοντες. Μερικά ιατρικά προβλήματα που παλαιότερα αποτελούσαν ένα μυστήριο, τώρα μπορούν να θεραπευτούν ή να προβλεφθούν. Έχουν βρεθεί πάνω από 3000 ελαττώματα εκ γενετής. Αν και τα ειδικά εκ γενετής ελαττώματα φαίνονται αρκετά σπάνια, σήμερα αποτελούν περίπου το 7% όλων των γεννήσεων. Ο συνολικός αριθμός των οικογενειών με τέτοια προβλήματα είναι εκατομμύρια. Κάθε δύο λεπτά στις Η.Π.Α γεννιέται ένα παιδί με σωματικά ή νοητικά προβλήματα, μικρά ή μεγάλα. Μερικά απ' αυτά τα ελαττώματα, αν και υπάρχουν κατά τη γέννηση, εξαφανίζονται μετά από μερικούς μήνες ή χρόνια. Τα εκ γενετής ελαττώματα μπορεί να είναι κληρονομικά ή να οφείλονται

[1] Φίλιας Βασίλης, [Συνεργασία: Σπουδαστήριο Κοινωνιολογίας ΠΑΣΠΕ Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών], *Εισαγωγή στη μεθοδολογία και τις τεχνικές των κοινωνικών ερευνών*, Κοινωνιολογική Βιβλιοθήκη Gutenberg, Αθήνα 1977, σελ. 19.

σε περιβαλλοντικούς παράγοντες, κατά την προγεννητική ανάπτυξη. Συχνά τα εκ γενετής ελαττώματα αποτελούν ένα συνδυασμό των αποτελεσμάτων της κληρονομικότητας και του περιβάλλοντος.

Τα κύτταρα όλων των οργανισμών περιέχουν ένα σταθερό αριθμό χρωματοσωμάτων, που εμφανίζεται σε ζεύγη. Στους ανθρώπους υπάρχουν 23 ζεύγη ή ένα σύνολο από 46 χρωματοσώματα σε κάθε κύτταρο. Βασική εξαίρεση είναι τα κύτταρα αναπαραγωγής (σπερματοζωάριο και ωάριο) που το καθένα τους περιέχει 23 μονά χρωματοσώματα. Όταν ένα μονό σπερματοζωάριο και ένα μονό ωάριο ενωθούν, σχηματίζουν ένα κύτταρο με όλα τα χρωματοσώματα. Το νέο ανθρώπινο ον που σχηματίζεται είναι γενετικά όμοιο, με τη γενετική του σφραγίδα, μισή από τον πατέρα και μισή από τη μητέρα του.

Είναι θαυμάσιο το πώς δουλεύει σωστά αυτή η σύνθετη διαδικασία. Παρ' όλα αυτά μπορεί να εμφανιστούν χρωματοσωμικά λάθη ειδικά κατά το σχηματισμό των κυττάρων αναπαραγωγής. Το αποτέλεσμα είναι το γονιμοποιημένο ωάριο να περιέχει περισσότερα ή λιγότερα χρωματοσώματα ή τα χρωματοσώματα να έχουν ανώμαλη δομή ή τοποθέτηση. Αν εμφανιστεί τέτοιο λάθος, επαναλαμβάνεται στα εκατομμύρια κύτταρα που σχηματίζουν το αυξανόμενο έμβρυο και προσβάλλουν ένα αριθμό της δομής ή των λειτουργιών του σώματος.

Το πιο συχνό χρωματοσωμικό σφάλμα -το σύνδρομο Down- δίνει ένα καλό παράδειγμα του αριθμού των μελών του σώματος που επηρεάζονται από μία απλή αλλαγή του αριθμού των χρωματοσωμάτων. Το σύνδρομο Down οφείλεται σε μία επιπλέον αντιγραφή του μικρού χρωματοσώματος 21 και συνήθως περιλαμβάνει χαρακτηριστική όψη προσώπου, μικρά σκέλη ελαττώματα στην καρδιά και σε άλλα όργανα και διανοητική καθυστέρηση διαφόρων βαθμών. Όταν ένα χρωματοσωμικό σφάλμα εμφανιστεί στη σύλληψη, συνήθως προσβάλλει μόνο αυτή την εγκυμοσύνη. Υπάρχει όμως μία πιθανότητα αυτός ο τύπος του γενετικού σφάλματος να μεταδοθεί στα επόμενα παιδιά της οικογένειας ή στις μελλοντικές γενιές.

Όλοι γνωρίζουμε πως ο μέσος όρος ηλικίας που μία γυναίκα τεκνοποιεί έχει αυξηθεί κατά πολύ στη σύγχρονη κοινωνία. Έτσι η ανάγκη για προγεννητικό έλεγχο κρίνεται ολοένα και πιο επιτακτική - σύμφωνα με τους ειδικούς - καθώς η πιθανότητα ενός χρωματοσωμικού λάθους είναι σημαντικά αυξημένη με την πάροδο των ετών. Όλα τα ωάρια που παράγει η γυναίκα σε όλη της τη ζωή βρίσκονται σε άωρη μορφή στις ωοθήκες της από τη στιγμή της γέννησης. Όσο λοιπόν, μεγαλώνει αυξάνουν οι πιθανότητες να

συμβεί σφάλμα κατά την ωρίμανση του ωαρίου πριν τη γονιμοποίηση και έτσι μπορεί να αποκτήσει ένα παιδί με σύνδρομο Down ή άλλα εκ γενετής ελαττώματα που οφείλονται σε χρωματοσωμικά λάθη.[2]

Η παρούσα μελέτη κινείται σε τέσσερις άξονες. Πρώτο μου μέλημα είναι να δοθούν πληροφορίες και διευκρινίσεις για το τι είναι ο προγεννητικός έλεγχος, για ποιο λόγο γίνεται και ποιες εξετάσεις περιλαμβάνει. Θα γίνει λόγος για τις πρώτες εξετάσεις τις οποίες μια έγκυος πρέπει να κάνει, αλλά και για τις τεχνικές της προγεννητικής διάγνωσης, μη επεμβατικές ή επεμβατικές. Εκτενέστερος λόγος θα γίνει για την αμνιοπαρακέντηση και ειδικότερα για την τεχνική, τη σκοπιμότητα εκτέλεσης της και για τα οφέλη της.

Στο δεύτερο κεφάλαιο επιχειρείται η πολύπλευρη προσέγγιση όλων των πτυχών που αφορούν στο σύνδρομο Down. Δίνονται οι απαραίτητες γνώσεις για το τι είναι το συγκεκριμένο σύνδρομο, ποια είναι τα κοινά χαρακτηριστικά που έχουν τα παιδιά με σύνδρομο Down αλλά επίσης δίνονται και κάποια στοιχεία στατιστικά από τη διεθνή κοινότητα και φυσικά από την Ελλάδα, που αφορούν στα παιδιά με σύνδρομο Down.

Στο τρίτο κεφάλαιο γίνεται προσπάθεια να εντοπίσω την αποδοχή του προγεννητικού ελέγχου από τις ελληνίδες και το ποσοστό αυτών που τελικά προχωρούν σε επεμβατικές τεχνικές προγεννητικής διάγνωσης. Σκοπός μου σ' αυτό το κεφάλαιο είναι να παρουσιάσω τα ιδρύματα που υπάρχουν στον ελλαδικό χώρο, ώστε να είμαστε σε θέση να συμπεράνουμε το αν τελικά υπάρχει επάρκεια ποσοτική, και αν είναι εφικτό και ποιοτική, στους φορείς που τελικά είναι αρμόδιοι να φροντίζουν, παιδαγωγούν και φιλοξενούν παιδιά με σύνδρομο Down.

Στο τέταρτο και τελευταίο κεφάλαιο της μελέτης, γίνεται μία ανασκόπηση που αφορά στη πρόοδο της επιστήμης στον τομέα του προγεννητικού ελέγχου και στα οφέλη που αποκομίζουν οι άνθρωποι από αυτήν αλλά επίσης τίθενται και κάποιοι προβληματισμοί. Στην εποχή μας την έκπτωση των ηθικών αρχών την ονομάζουμε "αναγκαιότητα". Έτσι ίσως θα σχολίαζαν οι Άγιοι

[2] Τσιμπούκης Ι. Κωνσταντίνος, *Γενετική συμβουλευτική*, Εκδόσεις Έρευνα, Αθήνα 1991, σελ. 11-12, 19.

Πατέρες της Ορθόδοξης Εκκλησίας την τάση των ανθρώπων να δικαιολογούν τις επιλογές τους, οι οποίες βασίζονται στην επιθυμία τους για αποφυγή δύσκολων καταστάσεων. Ωστόσο πολλά είναι τα ηθικά διλήμματα που ανακύπτουν όταν κανείς καταπιάνεται με τέτοιου είδους θέματα. Η αλήθεια πάντως είναι πως πριν και με ευκολία καταδικάσουμε κάποιες ανθρώπινες επιλογές, πρέπει να ψάξουμε για όλες εκείνες τις πτυχές που επηρεάζουν τις ανθρώπινες πρακτικές.

Βιοηθικά διλήμματα ωστόσο έχουν τεθεί πολύ πριν και κατά την αρχαιότητα. Είναι άξιο λόγου η στάση των νομοθετών πολλών πολιτισμών απέναντι στις αμβλώσεις. Γνωστός είναι ακόμη και ο *“όρκος”* του Ιπποκράτη στον οποίο λέγεται: *“Δε θα δώσω σε έγκυο γυναίκα φαρμάκι για να την κάνω να αποβάλει”*. Και στην Αγία Γραφή άλλωστε η σύλληψη του εμβρύου επανειλημμένα αναγνωρίζεται ως δώρο του Θεού αλλά και οι Άγιοι Πατέρες της Ορθόδοξης Εκκλησίας τονίζουν την μοναδικότητα του κάθε ανθρώπου δίνοντας έμφαση στην αξία της ζωής ως δώρο Θεού. Πουθενά δε γίνεται λόγος για δυνατότητα του ανθρώπου να επιλέξει - για τους οποιουσδήποτε λόγους - τη διακοπή μιας κύησης. Η ζωή ξεκινά από τη στιγμή της σύλληψης και η ενδομήτρια αφαίρεση αυτής αποτελεί μέγα αμάρτημα .

Η όλη προσπάθεια μου γίνεται με σκοπό να παρουσιάσω όλες τις πτυχές που αφορούν στο σύνδρομο DOWN και να εστιάσω στην ελληνική πραγματικότητα και κυρίως όχι να λύσω αλλά να θέσω κάποιους βιοηθικούς προβληματισμούς.

Ελπίζω η παρούσα μελέτη να βάζει και αυτή ένα μικρό λιθαράκι και να διαφωτίζει πιθανά κενά που υπάρχουν και αφορούν στα ελληνικά δεδομένα για τον προγεννητικό έλεγχο και το σύνδρομο Down. Εύχομαι επίσης οι βιοηθικοί προβληματισμοί που τίθενται να βοηθήσουν, πιθανόν στο μέλλον στη λήψη σωστότερων αποφάσεων και στην εφαρμογή ορθότερων πρακτικών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Α΄

1. Το μυστήριο της ζωής.

Από την εποχή των πειραμάτων του Παστέρ έχει συντελεσθεί εντυπωσιακή πρόοδος στις γνώσεις μας για τον άψυχο κόσμο και τις βιολογικές εξεργασίες της οργανικής ύλης. Το βασικό επιστημονικό ερώτημα, ωστόσο, για το πώς άρχισε η ζωή μένει αναπάντητο. Η κυτταρολογική έρευνα σε μοριακό επίπεδο αποκάλυψε πολλές από τις εξεργασίες με τις οποίες η ζωντανή ύλη αναπαράγεται, γίνεται ολοένα και πιο πολύπλοκη και εξελίσσεται σε ποικιλία μορφών. Το μεγάλο χάσμα, πάντως, ανάμεσα στη ζωή και τη μη-ζωή παραμένει αίνιγμα. Η επιστήμη μόνο εικασίες μπορεί να διατυπώσει για τις βασικές φάσεις αυτής της εξεργασίας.

Η ανάπτυξη του ανθρώπινου εμβρύου μέσα στο σώμα της μητέρας, από το ξεκίνημα του σαν μεμονωμένου γονιμοποιημένου ωαρίου ως την ολοκλήρωση του, όταν, κανονικό βρέφος πια, αποτελείται από χιλιάδες εκατομμύρια κύτταρα όλων των ειδών-δερματικά, κύτταρα του αίματος, των οστών, των μυών και του συνδετικού ιστού, αδενικά κύτταρα-δίνει την εικόνα του φαινομένου που λέγεται κυτταρική διαφοροποίηση σε όλη τη θαυμαστή πολυπλοκότητα της.[3]

Η ζωή ενός παιδιού, όμως δεν αρχίζει με τη γέννηση του, αλλά από τη στιγμή της σύλληψης. Οι δύο πρώτοι μήνες της ενδομήτριας ζωής (*αυτή η μυστική ζωή για την οποία μιλούσε ο Robert Debre*) έχουν καθοριστική σημασία για την ανάπτυξη. Στην τρίτη εβδομάδα σχηματίζεται το έμβρυο με τα τρία του στρώματα: το εξώδερμα, από το οποίο θα σχηματιστούν το νευρικό σύστημα και το δέρμα , το ενδόδερμα, από το οποίο θα σχηματιστούν τα πεπτικά και τα αναπνευστικά όργανα και, τέλος , το μεσόδερμα,

[3] Πφάιφερ Τζων και συντακτικό επιτελείο λάιφ, *Το κύτταρο*, Επιστημονική Βιβλιοθήκη, "τάιμ-λάιφ", Λύκειος Απόλλων ΕΠΕ << Χρυσός Τύπος >>, σελ. 83, 120, Αθήνα 1977.

το οποίο θα σχηματιστούν οι μυϊκοί ιστοί, το αίμα και τα κύτταρα αναπαραγωγής. Κατά τη διάρκεια του δεύτερου μήνα της ενδομήτριας ζωής, η ανάπτυξη, όσον αφορά το βάρος και το μέγεθος, είναι πραγματικά ραγδαία: στην έκτη εβδομάδα το έμβρυο έχει μέγεθος 3-4 χιλιοστά, ενώ η καρδιακή λειτουργία γίνεται αισθητή στο υπερηχογράφημα. Στην έβδομη εβδομάδα έχει μέγεθος 8 χιλιοστά, στην όγδοη εβδομάδα 15 χιλιοστά, στην ένατη 24 χιλιοστά. Γύρω στη δέκατη εβδομάδα φαίνονται στο υπερηχογράφημα οι πρώτες του κινήσεις. Κατά τη διάρκεια της περιόδου αυτής, του γρήγορου σχηματισμού και της επιταχυνόμενης διαφοροποίησης, το έμβρυο είναι πολύ ευάλωτο. Σφάλματα στο γενετικό προγραμματισμό, εξωτερικές απειλές από ιούς, μικρόβια, ιονικές ακτινοβολίες, τοξικά, ακόμα και από ορισμένα φάρμακα, μπορούν να αλλοιώσουν σοβαρά την ανάπτυξη του.

Η ταχύτητα και η πολυπλοκότητα της εμβρυϊκής ανάπτυξης δεν έχει πάψει να μας εντυπωσιάζει, και ο εγκέφαλος είναι το πιο χαρακτηριστικό παράδειγμα οργανογένεσης. Σχηματίζεται τον δεύτερο μήνα της ενδομήτριας ζωής, ταυτόχρονα με τα αισθητήρια όργανα, και δικαιολογημένα αναγνωρίζεται ως το πιο πολύπλοκο αντικείμενο του σύμπαντος.[4] Έτσι λοιπόν το έμβρυο μπορεί να αναγνωριστεί ως ανθρώπινο ον καθώς σε αυτή τη φάση έχει αποκτήσει ορισμένα από τα ειδικά χαρακτηριστικά του.[5]

[4] Δρ. Αντουάν Γκαλλάν, Ζανίν Γκαλλάν, *Το παιδί με νοητική καθυστέρηση και η κοινωνία*, Εκδόσεις Πατάκη, Αθήνα 1997, σελ. 17-18.

[5] Αυγερινός Δήμος: μετάφραση, εγκυκλοπαίδεια, *Ο αόρατος κόσμος / Το θαύμα της ζωής*, Εκδόσεις Πατάκη, Αθήνα 1993, σελ. 22.

2. Προγεννητική διάγνωση.

Περίπου σαράντα χρόνια πριν, οι δυνατότητες εξέτασης του εμβρύου ήταν πολύ περιορισμένες. Ο μαιευτήρας άκουγε τους θορύβους της καρδιάς και μετρούσε το ύψος της μήτρας. Από τότε μέχρι σήμερα έχουν σημειωθεί αλματώδεις εξελίξεις στις μεθόδους ανίχνευσης των ανωμαλιών του εμβρύου. Ένα πρώτο στάδιο ξεκινά με τις μελέτες του Kingler, ο οποίος, το 1965, δείχνει ότι από τα κύτταρα του αμνιακού υγρού μπορεί να γίνει ένας εμβρυϊκός καρυότυπος. Το δεύτερο στάδιο συνίσταται στην ανίχνευση χρωματοσωμικών διαταραχών στις περιπτώσεις που το υπερηχογράφημα δεν είναι φυσιολογικό. Το τρίτο στάδιο αποσκοπεί στην εξασφάλιση ενός απλού και ελάχιστα δαπανηρού τρόπου εξέτασης που μπορεί να γίνει σε όλες τις εγκυμοσύνες, χάρη στην παρουσία-στη γυναίκα που εγκυμονεί παιδί που παρουσιάζει κάποια χρωματοσωμική διαταραχή-ποσοτικά σημαντικών βιολογικών ανωμαλιών. Τέλος το τέταρτο στάδιο είναι η ανάλυση του DNA των κυττάρων. Οι τεχνικές εξελίσσονται και ανανεώνονται με γρήγορους ρυθμούς και η προγεννητική διάγνωση αρχίζει να αποτελεί μέρος της καθημερινής πρακτικής. Οι τεχνικές αυτές θέτουν όλο και δυσκολότερα δεοντολογικά προβλήματα. Όταν κάποιοι γονείς, τραυματισμένοι από τη γέννηση ενός παιδιού που φέρει μια σοβαρή ανωμαλία ή ανήσυχτοι εξαιτίας της ύπαρξης μεταξύ των συγγενών, κάποιου <<μη φυσιολογικού>> παιδιού, επιθυμούν ένα άλλο παιδί, μπορούν να ζητήσουν από το γιατρό να τους προσδιορίσει τους κινδύνους που θα έχει μία νέα εγκυμοσύνη. Η γενετική συμβουλευτική έχει στόχο να εκτιμήσει την πιθανότητα ενός κινδύνου, την <<στατιστική>> πιθανότητα ανωμαλίας σε ένα παιδί που θα έρθει στον κόσμο. Οι γονείς, οι οποίοι ζητούν μια συγκεκριμένη συμβουλή, μπορεί να οδηγηθούν σε σύγχυση εξαιτίας του αφηρημένου χαρακτήρα της απάντησης που τους δίνεται. Αντίθετα, η προγεννητική διάγνωση –σε ορισμένες πολύ συγκεκριμένες περιπτώσεις- θα αντικαταστήσει τη διάγνωση του <<εμβρυϊκού κινδύνου>> με μια διάγνωση βεβαιότητας. Πρέπει όμως να εκφραστούν ορισμένες επιφυλάξεις: όπως το ότι οι εξετάσεις δεν μπορούν σε καμία περίπτωση να επιβεβαιώσουν ότι το παιδί θα είναι φυσιολογικό, αλλά μόνο ότι δεν έχει καμία ανωμαλία στον τομέα που έχει εξεταστεί καθώς επίσης και ότι η προγεννητική διάγνωση δε δίνει καμιά ένδειξη για το βαθμό της αναπηρίας αλλά επίσης και ότι δεν καταλήγει στις περισσότερες περιπτώσεις σε καμιά θεραπεία. Μόνο η διακοπή

της κύησης μπορεί να προταθεί σε περίπτωση ανακάλυψης κάποιας σοβαρής ανωμαλίας.[6]

Ο γενικός στόχος της προγεννητικής διάγνωσης είναι η πρόσκτηση ανατομικών, φυσιολογικών, βιοχημικών και γενετικών πληροφοριών για το πρώιμο και το όψιμο έμβρυο. Με τη μελέτη του πρώιμου και όψιμου εμβρύου ασχολείται η *Εμβρυολογία* του ανθρώπου. Η πρόοδος της Εμβρυολογίας, όπως και των άλλων φυσικών επιστημών, εξαρτάται από την λεπτή ισορροπία τριών στοιχείων: <<την διερευνητική σκέψη, την ακριβή παρατήρηση και το ελεγχόμενο πείραμα>>. Η εμβρυολογία του ανθρώπου βασίζεται στα δύο πρώτα, δηλαδή στην παρατήρηση και στην σκέψη. Η περιγραφική επιστήμη της εμβρυολογίας είναι κυρίως αναπτυξιακή ανατομική, μολονότι, όπως και στην ανατομική του ενηλίκου, η γνώση των λειτουργικών δεδομένων έχει μεγάλη σπουδαιότητα. Η ανάπτυξη περιλαμβάνει την αύξηση και την διαφοροποίηση, που σημαίνει αύξηση της πολυπλοκότητας. Παρ' όλο που τα πρώτα στάδια της ανάπτυξης, ειδικώς εκείνα του πρώιμου εμβρύου, είναι το κατ' εξοχήν αντικείμενο της εμβρυολογίας, η ανάπτυξη συνεχίζεται και μετά την γέννηση.[7]

Η *Βιολογία Ανάπτυξης* καταλαμβάνει καίρια θέση στη σύγχρονη Βιολογία. Κι αυτό γιατί συνδυάζει τους τομείς της Μοριακής Βιολογίας, της Κυτταρικής Βιολογίας, της Γενετικής και της Μορφολογίας. Στη Βιολογία Ανάπτυξης οφείλεται όμως και η κατανόηση του γεγονότος ότι τα ανθρώπινα έμβρυα είναι ιδιαίτερα ευαίσθητα σε βλάβες κατά την περίοδο της οργανογένεσης, της περιόδου που ακολουθεί το σχηματισμό του αρχιτεκτονικού σχεδίου του σώματος, όταν αρχίζουν να σχηματίζονται τα διάφορα όργανα.

Στη Βιολογία Ανάπτυξης οφείλεται επίσης η κατανόηση της χρωματοσωμικής βάσης ορισμένων γενετικών νοσημάτων. Για παράδειγμα, το σύνδρομο *Down* οφείλεται στην παρουσία ενός επιπλέον χρωματοσώματος, ενώ υπάρχουν και άλλες σχετικά κοινές ανωμαλίες των φυλετικών χρωματοσωμάτων.[8]

[6] Δρ. Αντουάν Γκαλλάν, Ζανίν Γκαλλάν, *Το παιδί με νοητική καθυστέρηση και η κοινωνία*, Εκδόσεις Πατάκη, Αθήνα 1997, σελ. 170.

[7] Ronan O' Rahilly, Fabiola Muller, *Εμβρυολογία και Τερατολογία του ανθρώπου*, Ιατρικές Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα 2000, σελ. 7, 134.

[8] J. M. W. Slack, *Βασικές αρχές βιολογίας της ανάπτυξης*, Ακαδημαϊκές Εκδόσεις Ι. Μπάσδρα και ΣΙΑ Ο. Ε., Αθήνα 2007, σελ. 4.

Στη χώρα μας η προγεννητική διάγνωση διενεργείται ήδη από τη δεκαετία του 1970 [9] και ενδιαφέρει ένα μεγάλο αριθμό γονέων, αλλά και η προεμφυτευτική διάγνωση έχει αρχίσει επίσης να προσφέρεται, στο πλαίσιο της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής.

Οι σχετικά νέες αυτές δυνατότητες που παρέχει η τεχνολογία της αναπαραγωγής, συνδέονται, ωστόσο με το μεγάλο ηθικό δίλημμα της μεταχείρισης του εμβρύου. Πράγματι, με τις εξετάσεις αυτές, οι μελλοντικοί γονείς μπορούν να γνωρίζουν αν το έμβρυο πάσχει ή όχι από αναπτυξιακές ανωμαλίες ή σοβαρές παθήσεις. Αυτή η γνώση, σε κάθε περίπτωση, τους προετοιμάζει εγκαίρως για κάθε ενδεχόμενο. Ωστόσο, λαμβάνοντας υπ' όψη ότι, εφόσον διαπιστωθούν ανωμαλίες ή παθήσεις στο έμβρυο, ενδομήτρια θεραπευτική επέμβαση μόνον σε ελάχιστες περιπτώσεις είναι σήμερα εφικτή, οι μελλοντικοί γονείς βρίσκονται μεταξύ δύο επιλογών: είτε να αποδεχτούν την εξακολούθηση της αναπαραγωγικής διαδικασίας, ενώ είναι σχεδόν βέβαιοι ότι θα αποκτήσουν ένα παιδί με σοβαρά προβλήματα υγείας, είτε να διακόψουν την εγκυμοσύνη ή να μην προχωρήσουν σε εμφύτευση του εμβρύου, στην περίπτωση της εξωσωματικής γονιμοποίησης.

Με τον όρο προγεννητική διάγνωση (*prenatal diagnosis*) εννοούμε τον έλεγχο του εμβρύου *in vivo*, με τη βοήθεια ορισμένων μεθόδων, προκειμένου να εντοπισθούν εγκαίρως πιθανές ανωμαλίες ή παθήσεις. Οι μέθοδοι αυτές είναι μη επεμβατικές (π.χ. υπερηχογράφημα, εξέταση αίματος) ή επεμβατικές (αμνιοκέντηση, έλεγχος τροφοβλάστης). Με τις επεμβατικές μεθόδους, εξετάζονται εμβρυϊκά κύτταρα που λαμβάνονται είτε από το αμνιακό υγρό είτε από την τροφοβλάστη, με παρακέντηση. Οι επεμβατικές προγεννητικές εξετάσεις εντοπίζουν σοβαρές χρωμοσωμικές ανωμαλίες, όπως το σύνδρομο Down, αλλά και γενετικές παθήσεις όπως μεσογειακή αναιμία, κυστική ίνωση καθώς επίσης και μη παθολογικά φαινοτυπικά χαρακτηριστικά όπως το φύλο του εμβρύου. Σήμερα οι εξετάσεις αυτές διενεργούνται συνήθως κατά το πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης.[10]

[9] Το *εμβρυοσκόπιο* εφαρμόστηκε για πρώτη φορά στην Ελλάδα στο μαιευτήριο Αλεξάνδρα το 1977 για τον έλεγχο της μεσογειακής αναιμίας στο έμβρυο, όταν και οι δύο γονείς ήταν φορείς της νόσου. Βλ. σχ. Αλέκα Συκάκη Δούκα, *Ο Τοκετός είναι Αγάπη*, 8^η βελτιωμένη έκδοση, Αθήνα, σελ. 115.

[10] Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, *Θέσεις για σύγχρονα προβλήματα κείμενα 2000-2007*, Επιμέλεια Μαριάννα Δρακοπούλου, Εθνικό Τυπογραφείο, Αθήνα, Σεπτέμβριος 2007, σελ. 351-352.

3. Προγεννητικές εξετάσεις.

Οι νόμοι της κληρονομικότητας, που ανακαλύφθηκαν το 1863 από τον Τσεχοσλοβάκο μοναχό Γκρέγκορ Μέντελ, έχουν διατυπωθεί με ακρίβεια. Η γενετική βρίσκεται σήμερα στην πρώτη γραμμή των βιολογικών επιστημών. Η πρόβλεψη ασθενειών, η γενετική και ταυτότητα αλλά και η γενετική τεχνολογία, είναι τρεις τομείς στους οποίους οι πρόοδοι της γενετικής έχουν θέσει σοβαρά, καινοφανή, ηθικά ζητήματα.

Συχνά, η πρόβλεψη των σοβαρών ασθενειών μπορεί να γίνεται κατά τη διάρκεια της κυοφορίας ή του τοκετού. Για μεγάλο χρονικό διάστημα η προγεννητική ιατρική περιορίζεται στις μεθόδους που επιτρέπουν την παρακολούθηση της εικόνας του εμβρύου σε αρχικό ή σε προχωρημένο στάδιο, και όχι τόσο στην ακτινογραφία με ακτίνες Χ, που είναι επικίνδυνη και σήμερα έχει εγκαταλειφθεί. Χρησιμοποιείται το υπερηχογράφημα, που δεν εκπέμπει ιοντικές ακτινοβολίες, ενώ σύντομα θα εφαρμόζεται και η μαγνητική τομογραφία. Σήμερα η διαγνωστική χρησιμοποιεί μεθόδους που στηρίζονται στην προηγούμενη αφαίρεση ιστού του εμβρύου και των διαφόρων συστατικών των ωαρίων και, συγκεκριμένα, αφαίρεση κυττάρων του εξωτερικού τοιχώματος του ωαρίου-που επιτρέπει την πρόωμη διάγνωση των κληρονομικών ασθενειών-αφαίρεση υγρού από εκείνο που περιβάλλει το έμβρυο, αφαίρεση δέρματος από το έμβρυο.

Κάθε ιατρική διάγνωση, δίνει την ευκαιρία της πρόληψης και της θεραπείας, παράλληλα όμως έχει και ηθικές επιπτώσεις. Η προγεννητική διαγνωστική, βέβαια, έχει τις βαρύτερες. Κατά τη διάγνωση, ο διάλογος ανάμεσα στον γιατρό και στο πρόσωπο που τον συμβουλευεται, αναφέρεται σ' ένα τρίτο πρόσωπο, το παιδί, και είναι καθοριστικός για την τύχη του. Τις περισσότερες φορές, τα αποτελέσματα της προγεννητικής διαγνωστικής είναι καθαρά και θετικά ενώ τα δεδομένα που συγκεντρώνονται δείχνουν ότι το παιδί είναι φυσιολογικό και οι γονείς που η ανησυχία τους πολλές φορές είναι μεγάλη, καθησυχάζονται και η κυοφορία συνεχίζεται φυσιολογικά. Μελλοντικά θα μπορούμε να κατατάξουμε σ' αυτή την κατηγορία τις περιπτώσεις - στις μέρες μας είναι λίγες, αλλά η συχνότητα τους αυξάνεται - όπου η προγεννητική ιατρική θα επιτρέψει την αποτελεσματική θεραπεία του εμβρύου στη διάρκεια της κυοφορίας.[11]

[11] Jean Bernard, *Η Βιοηθική*, Εκδόσεις Π. Τραυλός-Ε. Κωσταράκη, Αθήνα 1995, σελ. 48.

4. Οι πρώτες εξετάσεις της εγκύου.

Στην εποχή μας, μια εγκυμοσύνη έχει συνήθως αίσια έκβαση, γεγονός που οφείλεται στις σύγχρονες μεθόδους για την παρακολούθηση της, αλλά και στους αποτελεσματικούς τρόπους αντιμετώπισης κάποιας επιπλοκής. Έτσι λοιπόν από τη στιγμή της διάγνωσης μιας εγκυμοσύνης η γυναίκα θα πρέπει να κάνει μία σειρά από εξετάσεις. Σε γενικές γραμμές μία γενική εξέταση αίματος κρίνεται απαραίτητη όχι μόνο για να ελεγχθεί η γενική κατάσταση της υγείας της εγκύου αλλά και για να καθοριστεί η ομάδα αίματος στην οποία η έγκυος ανήκει, αλλά και το Ρέζους. Η γνώση της ομάδας είναι απαραίτητη για την περίπτωση που θα χρειαστεί μετάγγιση αίματος, ενώ η γνώση του παράγοντα Ρέζους χρειάζεται για την περίπτωση ασυμβατότητας, όταν δηλαδή η έγκυος έχει Ρέζους αρνητικό και το έμβρυο θετικό. Αν τελικά το έμβρυο έχει τον παράγοντα θετικό, τότε στην 28^η εβδομάδα της κύησης θα χορηγηθεί στην έγκυο ανοσοποίηση. Ταυτόχρονα, εξετάζονται τα επίπεδα της αιμοσφαιρίνης. Γίνεται, δηλαδή μέτρηση των ουσιών των ερυθρών αιμοσφαιρίων, οι οποίες είναι φορείς οξυγόνου. Ο έλεγχος της αιμοσφαιρίνης και της γενικής κατάστασης της εγκύου πρέπει να γίνεται κάθε μήνα.

Η γενική εξέταση ούρων συνίσταται καθώς με τον τρόπο αυτόν ελέγχεται η καλή λειτουργία των νεφρών. Μέσα από τα αποτελέσματα αυτής της εξέτασης φαίνεται αν η έγκυος έχει κάποια αρχόμενη νεφροπάθεια, αλλά επίσης και η ύπαρξη σακχάρου. Η εξέταση αυτή επαναλαμβάνεται κάθε μήνα.

Καλό είναι να γίνεται καλλιέργεια κολπικού υγρού, Τεστ Παπανικολάου αλλά και έλεγχος θρομβοφιλίας. Τα αποτελέσματα από αυτές τις εξετάσεις βοηθούν στη λήψη αποφάσεων και στην αντιμετώπιση τυχών προβλημάτων που θα εντοπιστούν. Επίσης η ηλεκτροφόρηση αιμοσφαιρίνης εξετάζει την πιθανότητα να είναι κάποια έγκυος φορέας μεσογειακής αναιμίας ή κάποιας άλλης αιμοσφαιρινοπάθειας και να μη το γνωρίζει. Με το Αυστραλιανό Αντιγόνο διαπιστώνεται αν κάποια έγκυος έχει μολυνθεί από τον ιό της ηπατίτιδας Β. Εξετάζονται επίσης τα αντισώματα της ηπατίτιδας C για να διαπιστωθεί αν μια έγκυος έχει μολυνθεί στο παρελθόν από τον ιό.

Χρήσιμο επίσης είναι να γίνει έλεγχος αντισωμάτων ερυθράς, καθώς πρόκειται για την πιο τοξική ιογενή μόλυνση, αλλά και έλεγχος αντισωμάτων τοξοπλάσμωσης, έλεγχος για αντισώματα από κυτταρομεγαλοϊό (CMV), έλεγχος για φλεγμονές (CRP), για

AIDS (HTLV), αλλά να ελέγχεται και η πιθανότητα μόλυνσης από σύφιλη (VDRL).

Καλό είναι επίσης να γίνει στην αρχή της εγκυμοσύνης ένα ηλεκτροκαρδιογράφημα, καθώς μπορεί να υπάρχει κάποιο λειτουργικό ή άλλο πρόβλημα στην καρδιά το οποίο να μην έγινε αντιληπτό. Η εξέταση του σακχάρου στο αίμα επιβάλλεται τόσο στην αρχή της κύησης όσο και στην πορεία της, αφού είναι δυνατόν να δημιουργηθεί διαβήτης της κύησης, ο οποίος απαιτεί ειδική θεραπευτική αγωγή.[12]

5. Οι διαγνωστικές μέθοδοι.

Στη διάρκεια της εμβρυϊκής ανάπτυξης είναι δυνατή η εφαρμογή διαγνωστικών μεθόδων, με τις οποίες εξασφαλίζονται ποικίλες πληροφορίες για την κατάσταση του νέου οργανισμού. Θα μπορούσαμε να διακρίνουμε τις εξετάσεις αυτές σε μη επεμβατικές και επεμβατικές.

5.1 Οι μη επεμβατικές μέθοδοι.

Μη επεμβατικές είναι οι μέθοδοι που δε θίγουν το έμβρυο, κατά τη διαδικασία ανάπτυξής του. Στην κατηγορία αυτή εντάσσονται το υπερηχογράφημα, καθώς και κάποιες εξετάσεις αίματος της μητέρας. Με το υπερηχογράφημα, που διενεργείται περιοδικά στη διάρκεια της εγκυμοσύνης, εντοπίζεται η θέση του εμβρύου, το ακριβές στάδιο ανάπτυξης του, το ενδεχόμενο πολύδυμης κύησης, καθώς και ορισμένες παθολογικές καταστάσεις όσον αφορά τη μορφολογία του εμβρύου. Η ακρίβεια της εξέτασης εξαρτάται εδώ όχι μόνο από τον τεχνικό εξοπλισμό, αλλά και από την προσωπική δεξιότητα του γιατρού.

Οι εξετάσεις του μητρικού αίματος δίνουν πληροφορίες για τις συγκεντρώσεις πρωτεϊνών και ορμονών, καθώς και σοβαρών παθολογιών του κεντρικού νευρικού συστήματος. Για παράδειγμα με το *τριπλό <<τεστ>>* που γίνεται τη 16^η-18^η εβδομάδα διαπιστώνεται η υπερβολική συγκέντρωση πρωτεϊνών, ένδειξη της *spina bifida* (δισχιδής ράχη) ή σοβαρής εγκεφαλικής ανωμαλίας (ανεγκεφαλισμός) του εμβρύου. Στις μη επεμβατικές μεθόδους δεν έχουν αναφερθεί κίνδυνοι και επιβλαβείς συνέπειες για τη μητέρα και το έμβρυο.

[12] βλ. σχ. <http://www.in.gr/Reviews/placeholder>

5.2 Οι επεμβατικές μέθοδοι.

Οι επεμβατικές μέθοδοι εντοπίζουν χαρακτηριστικά της γενετικής σύστασης του εμβρύου, περιλαμβάνουν δηλαδή γενετικές εξετάσεις. Με τη διενέργεια παρεμβατικών προγεννητικών εξετάσεων μπορούν να διαγνωστούν χρωματοσωμικές ανωμαλίες όπως σύνδρομο Down, καθώς και μονογονιδιακές ασθένειες, όπως μεσογειακή αναιμία, κυστική ίνωση, πολυκυστική νόσος των νεφρών κ. α. Μπορούν επίσης να διαγνωστούν γενετικές παθήσεις, οι οποίες αντιμετωπίζονται στην περίοδο μετά τη γέννηση (φαινυλκετονουρία, συγγενής υποθυρεοειδισμός). Υπολογίζεται ότι 43/1000 παιδιά γεννιούνται με κάποιας μορφής συγγενή πάθηση και από αυτά 23/1000 με συγγενείς παραμορφώσεις, χρωματοσωμικές ανωμαλίες ή σοβαρές μονογονιδιακές ασθένειες.

Στην Ελλάδα διενεργούνται συστηματικά προγεννητικές εξετάσεις ήδη από τις αρχές της δεκαετίας του 1970, κυρίως για τις τρισωμίες και τη μεσογειακή αναιμία, με συνέπεια την αποτελεσματική <<πρόληψη>> της ασθένειας αυτής. [13]

5.2.1 Προγεννητική διάγνωση *in vivo* (prenatal diagnosis-PD).

Οι κυριότερες μέθοδοι που εφαρμόζονται *in vivo* είναι η αμνιοπαρακέντηση, η λήψη χοριακής λάχνης και πιο σπάνια η παρακέντηση ομφάλιου λώρου και η βιοψία ήπατος ή δέρματος του εμβρύου.

5.2.1.1 Αμνιοπαρακέντηση.

Η αμνιοπαρακέντηση αποτελεί την απλούστερη μέθοδο προγεννητικής διάγνωσης γενετικών βλαβών του εμβρύου. Η μέθοδος αποσκοπεί στην αναρρόφηση ποσότητας 15 ml αμνιακού υγρού με τη βοήθεια ειδικής βελόνας. Η δειγματοληψία καλό είναι να γίνεται την 18^η εβδομάδα της εγκυμοσύνης.

Το αμνιακό υγρό αποτελείται από τα ούρα του εμβρύου, τις εκκρίσεις του αναπνευστικού συστήματος του και υγρά που διαχέονται δια μέσου της επιδερμίδας του εμβρύου. Μέσα στο αμνιακό υγρό δηλαδή αιωρούνται κύτταρα που προέρχονται από διάφορους ιστούς του εμβρύου.

[13] Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, *Θέσεις για σύγχρονα προβλήματα κείμενα 2000-2007*, Επιμέλεια: Μαριάννα Δρακοπούλου, Εθνικό Τυπογραφείο, Αθήνα, Σεπτέμβριος 2007, σελ. 362.

Η εξέταση γίνεται μετά από συγκεκριμένες ενδείξεις, όπως η ηλικία της εγκύου μετά τα 35, μετά από θετικό τεστ βιοχημικού ελέγχου β' τριμήνου, μετά από ύποπτα υπερηχογραφικά ευρήματα ή ακόμα και μετά από επιθυμία της εγκύου λόγω υπερβολικού άγχους για τυχόν ύπαρξη χρωματοσωμικών ανωμαλιών.

Η εξέταση του αμνιακού υγρού γίνεται για καθορισμό του καρυότυπου του εμβρύου (του χάρτη με τα 23 ζεύγη χρωματοσωμάτων του ανθρώπου) για διάγνωση ή αποκλεισμό τυχόν χρωματοσωμικών ανωμαλιών όπως το σύνδρομο Down (τρισωμία 21), το σύνδρομο Edwards (τρισωμία 18) και το σύνδρομο Patau (τρισωμία 13). Πολλές ανωμαλίες των χρωματοσωμάτων καθώς και μεταθέσεων γενετικού υλικού από ένα χρωματόσωμα σε άλλο μπορεί να διαγνωστούν με διαφορετική κάθε φορά συνέπεια για το νεογέννητο. Επίσης κάποιες από τις ανωμαλίες αυτές είναι ασύμβατες με τη ζωή, όπως η τρισωμία 13 και η τρισωμία 18.

Χρήσιμο είναι να ειπωθεί πως η αμνιοπαρακέντηση μέσω του καρυότυπου δε δίνει πληροφορίες για τα γενετικά προβλήματα που οφείλονται σε βλάβες των γονιδίων παρά μόνον εάν γνωρίζουμε για ποιο νόσημα ερευνούμε οπότε και γίνεται ειδική ανάλυση του DNA. Δε δίνει επίσης πληροφορίες για την καρδιά του εμβρύου, τους νεφρούς του, το σκελετό του, ούτε ακόμα και για τη διανοητική του κατάσταση. Το νευρικό σύστημα του εμβρύου δεν εξαρτάται μόνο από τα χρωματοσώματα αλλά από πλήθος λεπτών διεργασιών που γίνονται καθ' όλη τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και βεβαίως και μετά τη γέννηση του εμβρύου.

Το αποτέλεσμα από την αμνιοπαρακέντηση δεν εκφράζεται σε ποσοστά και πιθανότητες αλλά είναι διαγνωστικό. Η αξιοπιστία του φτάνει το 99,9% και σε κάποιες περιπτώσεις αποτυχίας στην καλλιέργεια του δείγματος, μπορεί να γίνει επανάληψη της λήψης του αμνιακού υγρού. Το αμνιακό υγρό θα αναπληρωθεί γρήγορα μέσα στις επόμενες ώρες εφόσον η εγκυμοσύνη έχει συμπληρώσει την 18^η εβδομάδα, καθώς υπάρχει αρκετό υγρό, τα τοιχώματα της μήτρας είναι λεπτά και υπάρχει άνετα χώρος για να περάσει η λεπτή βελόνα αποφεύγοντας το έμβρυο. Η απάντηση θα δοθεί από ειδικό εργαστήριο κυτταρογεννητικής σε 48 ώρες με την ταχεία ανίχνευση (Amnio PCR) των πιο συχνών αριθμητικών ανωμαλιών των χρωματοσωμάτων 13, 18, 21. Ακολουθεί σε 15 ημέρες καλλιέργεια των κυττάρων του αμνιακού υγρού και ο πλήρης καρυότυπος του εμβρύου.[14]

[14] Βλ. σχ. στο έντυπο ενημέρωσης και έγγραφης συγκατάθεσης για αμνιοπαρακέντηση, Dr. Ευστράτιος Α. Ασημακόπουλος, Καθηγητής Α.Π.Θ.

Κατά την αμνιοπαρακέντηση χρησιμοποιούνται διάφορα μηχανήματα, συσκευές και μέθοδοι μελέτης του εμβρύου στο φυσικό του περιβάλλον. Οι πιθανοί κίνδυνοι για τη μητέρα είναι: περιτονίτιδα, αιμορραγία, διάρρηξη του αμνιακού σάκου, ευαισθητοποίηση μιας Rhesus αρνητικής μητέρας από ένα Rhesus θετικό έμβρυο και μητρική θνησιμότητα. Η συχνότητα αυτών των συμπτωμάτων είναι σχεδόν ίδια με τις φυσιολογικές εγκυμοσύνες. Η μέθοδος δηλαδή είναι πρακτικά ακίνδυνη για τη μητέρα.

Οι επιπλοκές που τυχόν παρουσιάζονται στο έμβρυο περιλαμβάνουν: τραυματισμό του εμβρύου, μόλυνση, ενδομήτριο θάνατο και αυτόματη αποβολή. Άρα λοιπόν ο κίνδυνος από την αμνιοπαρακέντηση είναι κυρίως ο κίνδυνος αποβολής του εμβρύου. Από ενδελεχή στατιστικά στοιχεία προκύπτει ότι η αμνιοπαρακέντηση αυξάνει κατά 0,5% τις επιπλοκές για τη ζωή του εμβρύου σε σχέση με το ποσοστό των επιπλοκών σε φυσιολογικές εγκυμοσύνες της ίδιας περιόδου.[15]

5.2.1.2 Βιοψία χοριακών λαχνών.

Η βιοψία χοριακής λάχνης (chorionic villous sampling, CVS) είναι μία τεχνική λήψης ιστού από το κύημα και μπορεί να θεωρηθεί ως τύπος πρώιμης πλακούντιας βιοψίας του λαχνωτού χορίου. Η διατραχηλική οδός, στην οποία οι χοριακές λάχνες αναρροφώνται σε καθετήρα, χρησιμοποιείται κατά την πρώιμη και την αρχή της όψιμης εμβρυϊκής περιόδου. Η παρακέντηση με βελόνη δια του κοιλιακού τοιχώματος μπορεί να γίνει καθ' όλη τη διάρκεια της κύησης. Είναι δυνατόν να γίνουν ανάλυση του DNA και άλλες βιοχημικές αναλύσεις και να διαγνωστούν πολλές χρωματοσωμικές διαταραχές και εγγενή σφάλματα του μεταβολισμού.

5.2.1.3 Ομφαλοκέντηση.

Με την ομφαλοκέντηση γίνεται λήψη αίματος από τον ομφάλιο λώρο και είναι δυνατό να εφαρμοστεί κατά το 2^ο και το 3^ο τρίμηνο της κύησης. Υπό την υπερηχογραφική καθοδήγηση λαμβάνεται δείγμα προγεννητικού αίματος με παρακέντηση του ομφάλιου λώρου μέσω του κοιλιακού τοιχώματος.

[15] Τριανταφυλλίδης Κ., Κουβάτση Α., *Γενετική ανθρώπου*, Εκδοτικός Οίκος Αδελφών Κυριακίδη α. ε., Θεσσαλονίκη 2001, σελ. 315.

Η τεχνική χρησιμοποιείται για την ταχεία εκτέλεση του καρυότυπου, για την εκτίμηση της κατάστασης του αίματος ή για την διαπίστωση προγεννητικών λοιμώξεων (π.χ. τοξοπλάσμωσης). Η δειγματοληψία εμβρυϊκού αίματος είναι δυνατόν, επίσης, να συνδυασθεί με ενδαγγειακή θεραπεία π. χ. σε αιμολυτικές παθήσεις, διότι το αίμα του ομφάλιου λώρου περιέχει πολυάριθμα στελεχιαία κύτταρα, που είναι σε θέση να ανασυγκροτήσουν το μυελό των οστών.

5.2.1.4 Βιοψία ήπατος ή δέρματος.

Βιοψία όψιμου εμβρύου είναι η αφαίρεση ιστού προγεννητικώς. Δέρμα, ήπαρ, ή μυϊκός ιστός από τους γλουτούς του όψιμου εμβρύου είναι δυνατόν να εξετασθούν αμέσως για τη διαπίστωση μεταβολικών νοσημάτων λόγω πιθανών βιοχημικών διαταραχών. (Οι εξετάσεις αυτές γίνονται με τη βοήθεια της εμβρυοσκοπίας -βλ. σχ. και στη σελ.16-. Το εμβρυοσκόπιο είναι ειδικό όργανο που αποτελείται από μια λεπτή βελόνα εφοδιασμένη με προσοφθάλμιο φακό, σύστημα κατόπτρων και φωτιστική πηγή. Το όργανο αυτό εισάγεται με τη βοήθεια του υπερήχου, στο σημείο που έχει επιλεγεί, ώστε να επισκοπείται όλη η επιφάνεια του εμβρύου.).

B. Προεμφυτευτική διάγνωση (PGD).

Η προεμφυτευτική διάγνωση προϋποθέτει εξωσωματική γονιμοποίηση. Στην περίπτωση αυτή γονιμοποιούνται *in vitro* περισσότερα ωάρια, ώστε να είναι αυξημένες οι πιθανότητες επίτευξης εγκυμοσύνης. Για τη διενέργεια αυτής της εξέτασης, λαμβάνεται στις πρώτες ημέρες της εξωσωματικής ανάπτυξης ένα ή δύο κύτταρα από τον αναπτυσσόμενο οργανισμό. Το υλικό αυτό υποβάλλεται σε γενετικές εξετάσεις για τον εντοπισμό χρωματοσωμικών ανωμαλιών, καθώς και ορισμένων σοβαρών μονογονιδιακών γενετικών ασθενειών. Για την αποφυγή λαθών, που έχουν παρατηρηθεί, τελευταία χρησιμοποιείται και η μέθοδος PGH / comparative genome hybridization, που επιτρέπει τη σύγκριση των εξεταζόμενων χρωματοσωμάτων του κυττάρου με τα χρωματοσώματα άλλου κυττάρου, των οποίων η σύνθεση είναι φυσιολογική.

Προκειμένου να μην καταστραφεί ή βλαφτεί σοβαρά το έμβρυο από τη διενέργεια της εξέτασης, προτιμάται αυτή να διενεργείται όταν εκείνο αποτελείται από τουλάχιστον 8 κύτταρα. Προεμφυτευτική διάγνωση είναι δυνατό να διενεργηθεί και σε

μεταγενέστερο στάδιο της εξωσωματικής ανάπτυξης (5-6 ημέρες από τη γονιμοποίηση), οπότε η λήψη των κυττάρων γίνεται από την ήδη διακριτή τροφοβλάστη. Ωστόσο, κάτι τέτοιο δε συνίσταται, καθώς λόγω της μεγαλύτερης συνοχής των κυττάρων σε εκείνο το στάδιο, υπάρχει αυξημένος κίνδυνος βλάβης του εμβρύου. Σημειώνεται ότι κατά την προεμφυτευτική διάγνωση είναι δυνατή η εξακρίβωση και του φύλου του εμβρύου, όχι όμως και πολυπαραγοντικών γενετικών χαρακτηριστικών όπως χρώμα ματιών, μαλλιών, σωματικής διάπλασης, διανοητικών ικανοτήτων).

Στην Ευρώπη, αλλά και στην Ελλάδα η μέθοδος της προεμφυτευτικής διάγνωσης εφαρμόζεται από τις αρχές της δεκαετίας του 1990 σε ειδικευμένα κέντρα. Σύμφωνα με ορισμένα στατιστικά στοιχεία για την Ευρώπη στο 97% των περιπτώσεων, η λήψη κυττάρων δεν έβλαψε το έμβρυο. Δεν υπάρχουν ακριβή στοιχεία για την εμφάνιση παιδιών που γεννήθηκαν με παθολογίες παρά τη διενέργεια της εξέτασης. Για την αποφυγή αυτών των περιπτώσεων, συχνά διενεργείται και προγεννητική διάγνωση *in vivo*, ώστε να επιβεβαιωθούν τα αποτελέσματα της προεμφυτευτικής.[16]

6. Ενδείξεις προγεννητικού ελέγχου για γενετικές διαταραχές.

Η πρόοδος της μοριακής γενετικής, της βιοχημείας και της ιατρικής επιτρέπει σήμερα την προγεννητική διάγνωση τουλάχιστον 200 γενετικών διαταραχών. Αμέσως λοιπόν προκύπτει το ερώτημα: *Ποια άτομα πρέπει να ελέγχονται προγεννητικά για γενετικές διαταραχές;*[16]

Γνωρίζουμε ότι η πιθανότητα ενός χρωματοσωμικού λάθους είναι σημαντικά αυξημένη με την πάροδο των ετών. Όλα τα ωάρια που παράγει η γυναίκα σε όλη της τη ζωή βρίσκονται σε άωρη μορφή στις ωοθήκες της από τη στιγμή της γέννησής της. Όσο μεγαλώνει αυξάνουν οι πιθανότητες να συμβεί μία “ατυχία” κατά την ωρίμανση του ωαρίου πριν από τη γονιμοποίηση. Έτσι έχει αυξημένες πιθανότητες να αποκτήσει ένα παιδί με σύνδρομο Down ή άλλα εκ γενετής ελαττώματα που οφείλονται σε χρωματοσωμικά σφάλματα.[17]

[16] Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, *Θέσεις για σύγχρονα προβλήματα, κείμενα 2000-2007*, Επιμέλεια: Μαριάννα Δρακοπούλου, Εθνικό Τυπογραφείο, Σεπτέμβριος 2007, σελ. 363-364.

[17] Τσιμπούκης Ι. Κωνσταντίνος, *Γενετική συμβουλευτική*, Εκδόσεις Έρευνα, Αθήνα 1991, σελ. 17.

Έτσι λοιπόν στα πλαίσια του προγεννητικού ελέγχου συνίσταται να κάνουν τις ανάλογες κατά περίπτωση εξετάσεις γυναίκες που έχουν ηλικία πάνω από 35 χρονών, καθώς κατά την ηλικία αυτή υπάρχει πιθανότητα 1/365 να γεννηθεί παιδί με σύνδρομο Down, ενώ στα 40 η πιθανότητα αυξάνεται σε 1/110. Αυτό δε σημαίνει όμως ότι και νεότερες γυναίκες δεν έχουν γεννήσει παιδιά με χρωματοσωμικές ανωμαλίες, καθώς 1/1250 παιδιά με σύνδρομο Down γεννήθηκαν από μητέρες στα είκοσι τους.

Επίσης προγεννητικές εξετάσεις είθισται να γίνονται και από γυναίκες στην οικογένεια των οποίων ή των συζύγων τους υπάρχουν χρωματοσωμικές ανωμαλίες, όπως επίσης και από γυναίκες που είναι φορείς φυλοσύνδετων βλαβερών γονιδίων, όπως αιμορροφιλίας. Οι σημερινές διαγνωστικές δυνατότητες καθώς και η πολυετής εμπειρία δείχνουν πως στην εξέταση αυτή πρέπει να συμπεριληφθούν και περιπτώσεις όπου το έμβρυο ενδέχεται να έχει αιμοπάθεια ή κληρονομικό μεταβολικό νόσημα, περιπτώσεις όπου το έμβρυο ενδέχεται να έχει συγγενείς ατέλειες του νευρικού συστήματος ή άλλες συγγενείς δυσμορφίες, αλλά και σε περιπτώσεις έκθεσης των γονέων ή του εμβρύου σε μεταλλαξιγόνους παράγοντες, όπως ακτινοβολίες ή δραστικά χημικά.[18]

Ο Davenport άρχισε να δίνει γενετικές συμβουλές ήδη από το 1910 στις Η.Π.Α και η πρώτη βρετανική κλινική γενετικής καθοδήγησης ιδρύθηκε το 1946 στην Great Ormond Street, στο Λονδίνο αλλά και η πρώτη αμνιοπαρακέντηση επιχειρήθηκε για πρώτη φορά το 1966 και η πρώτη χρωματοσωμική ανωμαλία που εντοπίστηκε προγεννητικά το 1969 ήταν η τρισωμία 21. Το υπερηχογράφημα υψηλής ανάλυσης χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά για να θέσει διάγνωση σε μία εμβρυϊκή ανωμαλία (ανεγκεφαλία) το 1972 και έκτοτε χρησιμοποιείται για την εντόπιση περισσότερων από 400 διαφορετικών τύπων ανωμαλιών.[19]

[18] Τριανταφυλλίδης Κ., Κουβάτση Α., *Γενετική του ανθρώπου*, Εκδοτικός Οίκος Αδελφών Κυριακίδη α. ε., σελ. 11.

[19] Michael Conor, Malcolm Ferguson-Smith, *Βασικές αρχές ιατρικής γενετικής*, Μετάφραση Πηγής Διομήδης, Ιατρικές Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα 2004, σελ. 10-11.

7. Ενδομήτρια θεραπεία διαφόρων ασθενειών.

Ο πληθυσμιακός έλεγχος σε νεογνά πρωτοεμφανίστηκε το 1961 για τη φαινυλκετονουρία και έκτοτε για πολλά άλλα νοσήματα στα οποία η πρώιμη διάγνωση και θεραπεία επιτρέπει τη φυσιολογική ανάπτυξη. [20] Προγεννητικά όμως η θεραπεία μπορεί να είναι φαρμακευτική ή χειρουργική. Ένα παράδειγμα φαρμακευτικής θεραπείας είναι η χορήγηση στη μητέρα αντιαρρυθμικών παραγόντων για διαταραχές του καρδιακού ρυθμού του όψιμου εμβρύου.

Η παρεμβατική θεραπεία του όψιμου εμβρύου περιλαμβάνει τεχνικές όπως είναι η κυστεοαμνιακή αναστόμωση για την υδρονέφρωση, η αορτική βαλβιδοπλαστική με μπαλόνι in utero για την βαριάς μορφής στένωση της αορτή, η απόφραξη με λείζερ μερισμένων αγγείων του πλακούντα στο σύνδρομο μετάγγισης μεταξύ διδύμων και η ανοιχτή χειρουργική για την ανάταξη της συγγενούς διαφραγματοκήλης ή για την αφαίρεση ογκώδους ιεροκοκκυγικού τερατώματος. Η προγεννητική αναστόμωση των κοιλιών του εγκεφάλου με την αμνιακή κοιλότητα για την υδροκεφαλία έχει εγκαταλειφθεί λόγω των πενιχρών αποτελεσμάτων σε μη επιλεγμένα περιστατικά. Αυτό τονίζει τη σπουδαιότητα του ελέγχου της παρουσίας σχετικών διαμαρτιών πριν σκεφθεί κανείς την εμβρυοχειρουργική.[21]

[20] Connor Michael, Ferguson-Smith Malcolm, *Βασικές αρχές ιατρικής γενετικής*, μετάφραση: Πηγή Διομήδη, Ιατρικές Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα 2004, σελ. 12.

[21] Ronan O' Rahilly, Fabiola Muller, *Εμβρυολογία και Τερατολογία του ανθρώπου*, Ιατρικές Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα 2000, σελ. 136.

8. Ελπίδα ίασης της πνευματικής καθυστέρησης των ανθρώπων με σύνδρομο Down.

Το σύνδρομο Down θεωρείται η συχνότερη αιτία της πνευματικής καθυστέρησης. Μια νέα σημαντική ανακάλυψη σε σχέση με τον εγκέφαλο των ανθρώπων με σύνδρομο Down, δημιουργεί προσδοκίες και ελπίδες για μια μελλοντική θεραπεία που θα μπορούσε να βοηθήσει εναντίον της πνευματικής καθυστέρησης που παρατηρείται στους ανθρώπους αυτούς.

Γιατροί από το Ινστιτούτο Ψυχιατρικής του King's College στο Λονδίνο, ανακάλυψαν πως μια ουσία, η *μυο-ινοσιτόλη* βρίσκεται σε υψηλότερα επίπεδα στον εγκέφαλο των ασθενών με σύνδρομο Down σε σύγκριση με τους υπόλοιπους ανθρώπους. Οι αυξημένες συγκεντρώσεις αυτής της ουσίας σχετίζονται με μειωμένες πνευματικές ικανότητες. Οι αυξημένες συγκεντρώσεις μυο-ινοσιτόλης στον ιππόκαμπο του εγκεφάλου προδιαθέτουν τα άτομα αυτά στο να προσβληθούν από τη νόσο του Αλτσχάιμερ. Σχεδόν όλοι οι άνθρωποι με σύνδρομο αυτό, όταν φτάσουν στην ηλικία των 40 ετών, έχουν στον εγκέφαλο τις χαρακτηριστικές αλλοιώσεις που υπάρχουν στη νόσο αυτή. Παρόλα αυτά δεν εκδηλώνουν όλοι τη νόσο του Αλτσχάιμερ.

Ο μηχανισμός που προκαλεί την αύξηση της μυο-ινοσιτόλης στον εγκέφαλο των ασθενών με σύνδρομο Down, βρίσκεται στην αντλία που εισάγει την ουσία στα εγκεφαλικά κύτταρα. Το γονίδιο της αντλίας της μυο-ινοσιτόλης βρίσκεται στο χρωματόσωμα 21. Το επιπλέον, λοιπόν χρωματόσωμα 21(εκτενέστερα θα αναφερθώ σε επόμενο κεφάλαιο) αυξάνει τα γονίδια και κατά συνέπεια τις κυτταρικές αντλίες που εισάγουν στα εγκεφαλικά κύτταρα τη μυο-ινοσιτόλη. Με αυτόν τον τρόπο έχει προστεθεί ένα σημαντικό στοιχείο στις γνώσεις μας για τους μηχανισμούς που οδηγούν στην πνευματική καθυστέρηση στα άτομα με σύνδρομο Down.

Παρά το γεγονός ότι χρειάζεται πολύς χρόνος ακόμη και συνεχείς ερευνητικές προσπάθειες, οι νέες αυτές εξελίξεις δημιουργούν θετικές προσδοκίες και ελπίδες για ένα καλύτερο μέλλον των ανθρώπων με σύνδρομο Down.[22]

[22] Βλ. σχετ. στο άρθρο *Hippocampal Myo-inositol and Cognitive Ability in Adults With Down Syndrome: An in vivo Proton Magnetic Resonance Spectroscopy Study*, *Archives of General Psychiatry*, Δεκέμβριος 2005, <http://medlook.net/article.asp?item>.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Β΄

1. Χρωματοσωμικές παρεκκλίσεις.

Χρωματοσωμικές παρεκκλίσεις ανευρίσκονται σε 5/1000 νεογνά. Συχνά όμως οι παρεκκλίσεις αυτές συνδέονται με αυτόματες αποβολές (60% κατά το πρώτο τρίμηνο). Οι παρεκκλίσεις αυτές συμβαίνουν συνήθως κατά τη μείωση, γενικά λόγω μη αποσύνδεσης, ή κατά τη γονιμοποίηση ή αργότερα. Συχνά απαντούν η μονοσωμία Χ, της οποίας οι περισσότερες περιπτώσεις είναι θανατηφόρες προγεννητικά αλλά και οι τρισωμίες 13, 16, 18 και 21. Έχει υπολογιστεί ότι περίπου τα μισά από τα πρώιμα κυήματα εμφανίζουν μια χρωματοσωμική παρέκκλιση. Πιστεύεται ότι οι χρωματοσωμικές παρεκκλίσεις είναι πολύ σπουδαίες για τον περιγεννητικό θάνατο, ενώ αντικανονικοί καρυότυποι παρατηρούνται σε έναν αριθμό νηπίων με θανατηφόρες δυσμορφίες.

Τρισωμία είναι η κατάσταση στην οποία ένα χρωματόσωμα, αντιπροσωπεύεται τρεις φορές αντί για δύο. Παρατηρείται τουλάχιστον στο 4% των περιπτώσεων κλινικώς διαπιστωμένης κύησης. Η τρισωμία είναι η *συχνότερα* διαπιστούμενη χρωματοσωμική παρέκκλιση και η κυριότερη γενετική αιτία προγεννητικού θανάτου. Είναι επίσης η κυριότερη αιτία διανοητικής καθυστέρησης. Η τρισωμία, όπως έχει ήδη αναφερθεί συνδέεται με την προχωρημένη ηλικία της μητέρας και μολονότι ελάχιστα είναι γνωστά για τη σχέση αυτή, πιθανώς περιορίζεται σε περιπτώσεις οφειλόμενες σε μητρικό μη αποχωρισμό κατά τη μείωση. [23]

[23] Ronan O' Rahilly, Fabiola Muller, *Εμβρυολογία και Τερατολογία του ανθρώπου*, Ιατρικές Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα 2000, σελ. 120-122.

2. Τρισωμία του 21^{ου} χρωματοσώματος.

Η τρισωμία του 21^{ου} χρωματοσώματος είναι η πιο κλασική χρωματοσωμική ανωμαλία και η πρώτη που περιγράφηκε στον άνθρωπο το 1959 από τον Lejeune και τους συνεργάτες του. Πλήρης περιγραφή της κλινικής εικόνας έγινε από τον L. Down, που την ονόμασε << *μογγολική ιδιωτεία* >>. Η συχνότητα της τρισωμίας 21 είναι περίπου 1/700 νεογέννητα και περίπου το 10% των πνευματικά ανάπηρων παιδιών που βρίσκονται σε ιδρύματα είναι παιδιά με σύνδρομο Down. Η συχνότητα του συνδρόμου είναι σταθερή στις διάφορες εθνικές και κοινωνικοοικονομικές ομάδες. Η αναλογία του φύλου είναι 3 αγόρια και δύο κορίτσια.[24]

Πολλοί ερευνητές προσπάθησαν και προσπαθούν ακόμη να ανακαλύψουν τα αίτια δημιουργίας του συνδρόμου. Ο μόνος αιτιολογικός παράγοντας που φαίνεται να επικρατεί είναι η επίπτωση της ηλικίας της μητέρας. Η μέση ηλικία της μητέρας τέτοιων παιδιών είναι 34,5 χρόνια σε σύγκριση με τα 28,5 χρόνια των μητέρων του πληθυσμού. Η κατανομή της συχνότητας των απογόνων με τρισωμία 21 σε συνάρτηση με την ηλικία της μητέρας παρουσιάζει δύο μέγιστα. Το πρώτο μέγιστο βρίσκεται κοντά στην ηλικία των 28 και οφείλεται σε τυχαίες ή κληρονομούμενες μετατοπίσεις και το δεύτερο μέγιστο βρίσκεται στην ηλικία των 36-37 χρονών και δείχνει τη θετική συσχέτιση της συχνότητας εμφάνισης του συνδρόμου στα παιδιά με την ηλικία της μητέρας.

Ωστόσο στο σημείο αυτό καλό θα ήταν να αναφερθεί η μεγάλη συμβολή του δρ. Μισέλ Οντάν στον φυσιολογικό τοκετό χωρίς τις παρεμβάσεις που οι σύγχρονες εξελίξεις της ιατρικής επιτάσσουν. Για τον προγεννητικό έλεγχο και ιδιαίτερα για την αμνιοπαρακέντηση επιμένει πως η γυναίκα πρέπει να καταλάβει πως η εξέταση αυτή είναι χρήσιμη μόνο αν θελήσει να κάνει διακοπή της κύησης, στην περίπτωση που τα αποτελέσματα δεν είναι καλά, καθώς η ίδια η εξέταση μπορεί σε ένα ποσοστό να προκαλέσει αποβολή. Ο ίδιος ενθαρρύνει τις γυναίκες να ερμηνεύουν τις στατιστικές από θετική άποψη. Για παράδειγμα αντί να λέμε ότι μία στις 109 γυναίκες πάνω από 40 έχουν πιθανότητα να γεννήσουν παιδί με σύνδρομο Down καλό είναι να λέμε πως έχουν πιθανότητα 99% να γεννήσουν ένα γενετικά φυσιολογικό παιδί. [25]

[24] Τριανταφυλλίδης Κ., Κουβάτση Α., *Γενετική ανθρώπου*, Εκδοτικός οίκος αδελφών Κυριακίδη α. ε., Θεσσαλονίκη 2001, σελ. 59-60.

[25] Δρ. Μισέλ Οντάν, *Η γέννα στο δρόμο της φύσης ανα-γέννηση του φυσικού τοκετού*, μετάφραση: Μαργαρίτα Κουλεντιανού, εκδόσεις θυμάρι, Αθήνα, δεύτερη έκδοση Σεπτέμβριος 1999, σελ. 57.

3. Περιγραφή του Down Syndrome.

Η τρισωμία 21 ή σύνδρομο Down που παλαιότερα ονομαζόταν μογγολισμός χαρακτηρίζεται, *συνήθως*, από επίπεδο προσωπείο, λοξές προς τα έξω και άνω βλεφαρικές σχισμές, μικρά πτερύγια των αυτιών, προβάλλουσα γλώσσα, υποτονία (<<πλαδαρότητα>>), αναχαίτιση της ανάπτυξης, αλαλία, κώφωση, υπερευκαμψία των αρθρώσεων, υποπλασία της μέσης φάλαγγας του πέμπτου δακτύλου του χεριού, ειδικά δερματογλυφικά σχέδια, ευρύ άνοιγμα μεταξύ πρώτου και δεύτερου δακτύλου του ποδιού, καρδιακές, όπως διαφραγματικές ατέλειες, λευχαιμία και, *πάντοτε*, από διανοητική ανεπάρκεια. Πιθανώς τα περισσότερα κυήματα με τρισωμία 21 αποβάλλονται αυτομάτως. Η εσφαλμένη κατανομή των χρωματοσωμάτων (συνήθως 47,XX+21 ή 47,XΨ+21 είναι συνηθέστερη σε μητέρες προχωρημένης ηλικίας, ίσως διότι ελαττώνεται η ικανότητα τους να αποβάλλουν δυσμορφικά κυήματα. Το πρόσθετο χρωματόσωμα 21 είναι μητρικό στο 95% των περιπτώσεων. Έχει υποστηριχθεί ότι η τρισωμία προκαλεί αντικανονικές αλλαγές είτε υπό την επίδραση ειδικής γονιδιακής δοσολογίας η οποία διαταράσσει περιορισμένο αριθμό μεταβολικών διεργασιών είτε λόγω διαταραχής της ισορροπίας μη ειδικών γονιδίων. Ο μητρικός ορός περιέχει λιγότερη εμβρυοπρωτεΐνη α και περισσότερη χοριακή γοναδοτροπίνη (hCG) απ' ότι στην φυσιολογική κύηση, ενώ η οιστριόλη των ούρων είναι λιγότερη.[26]

Η τρισωμία 21 (αριθμητική χρωματοσωμική ανωμαλία) παρουσιάζεται στο 96% των περιπτώσεων. Περίπου στο 4% συναντώνται μεταθέσεις οι οποίες δε σχετίζονται με την ηλικία της μητέρας και το οικογενειακό ιστορικό. Συνήθως απαντάται μετάθεση ή αλλιώς μετατόπιση του 14^{ου} ή 15^{ου} χρωματοσώματος στο 21^ο. Ενίοτε ο πατέρας είναι ο φορέας της μετάθεσης.[27]

Το μωσαϊκό είναι πιο σπάνια περίπτωση. Ως μωσαϊκό περιγράφεται ένα άτομο με δύο ή περισσότερες κυτταρικές σειρές (46 και 47). Περίπου το 1% των ατόμων με τρισωμία 21 εμφανίζουν μωσαϊκισμό με φυσιολογικές και με τρισωμικές κυτταρικές σειρές. Η παρουσία της φυσιολογικής σειράς συνήθως βελτιώνει την κλινική εικόνα και εάν η άτυπη κυτταρική σειρά περιορίζεται στις γονάδες (γοναδικός μωσαϊκισμός), τότε ένας φυσιολογικός γονέας μπορεί να αποκτήσει παθολογικά παιδιά.

[26] Ronan O' Rahilly, Fabiola Muller, *Εμβρυολογία και Τερατολογία του ανθρώπου*, Ιατρικές εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα 2000, σελ. 122.

[27] Τσιάντης Γιάννης, *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής*, Τόμος Β', Πρώτο Μέρος, Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 1988, σελ. 144.

Όπως προκύπτει από τα παραπάνω υπάρχουν τρεις τύποι του συνδρόμου Down. Ανεξάρτητα όμως από τον τύπο και την βαρύτητα του συνδρόμου αυτού, παρατηρούνται κάποια κοινά χαρακτηριστικά στα παιδιά με σύνδρομο Down.

Όπως έχουμε ήδη αναφέρει το σύνδρομο Down εμφανίζεται σε όλα τα μέρη του κόσμου. *Δεν περιορίζεται σε καμία φυλή, κουλτούρα, κοινωνική τάξη, ή ιστορική περίοδο.* Στοιχεία του συνδρόμου αναφέρονται στο αρχαίο Μεξικό αν και η πρώτη λεπτομερής καταγραφή και περιγραφή έγινε πολύ αργότερα. Με αυξανόμενες γνώσεις γύρω από τη φύση του συνδρόμου, υπήρξαν αξιοσημείωτες αλλαγές στις προσδοκίες ζωής των ατόμων με Σύνδρομο Down. Σε πολλές χώρες τα παιδιά με αυτό το σύνδρομο ανατρέφονται πια στο σπίτι αντί σε ίδρυμα ή σε νοσοκομείο ενώ οι ενήλικες ενθαρρύνονται σε περισσότερη ανεξαρτησία μέσα στον κοινωνικό τους περίγυρο. Επιπλέον βήματα στην ιατρική θεραπεία έχουν ξεπεράσει πολλά προβλήματα υγείας και οι διάφορες αναφορές έδειξαν αύξηση του μέσου όρου ζωής αλλά και καλύτερο επίπεδο ζωής.[28]

[28] Burns Yvone-Pat Gunn, *Εκπαίδευση ατόμων με σύνδρομο Ντάουν*, Εκδοτικός Όμιλος "ΙΩΝ"- Εκδόσεις " Έλλην ", Αθήνα 1997, σελ. 15-16.

4. Προβλήματα που αντιμετωπίζουν παιδιά με σύνδρομο Down.

4.1 Κινητικά προβλήματα.

Η ανεπαρκής κινητική συμπεριφορά όχι μόνο καταστέλλει την ικανότητα του ατόμου να πετύχει καθημερινές δραστηριότητες αλλά μπορεί και να έχει αρνητικό αποτέλεσμα στην προσωπική ικανοποίηση και στην κοινωνική αποδοχή. Ασταθές βήμα, αδεξιότητα, λεπτές κινητικές δραστηριότητες πολύ φτωχές για ευανάγνωστη γραφή ή χρήσιμη χειρονακτική εργασία, είναι απίθανο να συνεισφέρουν σε επιτυχή αποτέλεσμα, κοινωνική αποδοχή, ή προσωπική ικανοποίηση.

Όσον αφορά την κινητική ικανότητα, υπάρχει μια ποικιλομορφία η οποία καθρεφτίζεται στις ηλικίες που αναφέρονται για κινητικά ορόσημα. Για παράδειγμα η ηλικιακή σειρά που δίδεται για τη καθιστική στάση χωρίς υποστήριξη κυμαίνεται από 6 έως 16 μήνες και για το βάδισμα από τους 13 έως τους 48 μήνες. Η οδός της ανάπτυξης, πάντως εξαρτάται για κάθε άτομο όχι μόνο από τα αποτελέσματα του επιπλέον γενετικού υλικού, αλλά επίσης και από τη διάμεση επιρροή άλλων γενετικών υλικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Γενικά, τα παιδιά με αυτό το σύνδρομο κατά τους πρώτους 12 μήνες της ζωής τους δείχνουν λιγότερη τάση εξερεύνησης με τα χέρια σε σύγκριση με τα άλλα παιδιά.[29]

4.2 Ορθοπεδικά προβλήματα.

Ένας αριθμός ορθοπεδικών προβλημάτων έχει αναφερθεί να επηρεάζει την κινητική ικανότητα. Η αστάθεια στον ατλαντοαξονικό σύνδεσμο είναι το σοβαρότερο από αυτά τα προβλήματα καθώς μπορεί να οδηγήσει σε μετατόπιση των σπονδύλων. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε βλάβη της σπονδυλικής στήλης. Η αστάθεια φαίνεται να εμφανίζεται στο 9-22% των παιδιών με σύνδρομο Down και περίπου το 2% μπορεί να υποστούν νευρολογική βλάβη στη σπονδυλική στήλη.

[29] Βλ. σχ. στο www.specialeducation.gr Σύνδρομο Down-πληροφορίες για δασκάλους, κοινωνικούς λειτουργούς και ομάδες νέων, πηγή: British Down's Syndrome Association.

Η ατλαντοαξονική αστάθεια χαρακτηρίζεται κυρίως από χαλάρωση των πλαγίων συνδέσμων και συνήθως καθορίζεται ακτινογραφικά με μέτρηση της απόστασης ανάμεσα στον άτλαντα και την οδοντωτή παρυφή του άξονα σε υπερέκταση. Πάντως σε αυτές τις περιπτώσεις σημαντικό είναι να αποφεύγονται δραστηριότητες όπως καταβύθιση, ύπτιο στην κολύμβηση, άλμα εις ύψος, πένταθλο, και όποιες ασκήσεις ασκούν πίεση στο λαιμό και στους μυς της κεφαλής.

4.3 Προβλήματα όρασης.

Οι μελέτες οπτικής αντίληψης κυμαίνονται από εργαστηριακές μετρήσεις των οπτικών προτιμήσεων των νηπίων μέχρι των παρατηρήσεων της κατεύθυνσης του παιδιού που κοιτάζει ελεύθερα και σε δοκιμές αναγνώρισης που περιλαμβάνουν οπτικές και ιδεοδεκτικές πληροφορίες. Ένα ολικό συμπέρασμα που προκύπτει είναι πως τα παιδιά με σύνδρομο Down φαίνονται ανίκανα προς τις τακτικές της προσοχής. Φαίνεται να μην ευεργετούνται από την τυχαία μάθηση και πιθανόν να χρειάζονται βοήθεια στην κατεύθυνση της προσοχής τους προς τις σχετικές υποδείξεις. Ίσως να έχουν δυσκολία στις σύνθετες σχέσεις όταν περισσότερες από μία διάσταση ή φυσικοί παράγοντες πρέπει να υποβληθούν σε επεξεργασία.[30]

4.4 Προβλήματα ακοής.

Το ακουστικό σύστημα των νηπίων με σύνδρομο Down μπορεί να απαιτεί υψηλό επίπεδο διέγερσης πριν ανιχνεύσει τις διαφοροποιήσεις ανάμεσα στις μηχανικές-λαβυρινθικές και οπτικές πηγές πληροφοριών. Τα άτομα με το σύνδρομο αυτό ευεργετούνται εξαιρετικά όταν τους δίδεται επιπλέον χρόνος να επεξεργαστούν τις λεκτικές οδηγίες, αλλά και όταν τους δίδεται περιορισμένο ποσό πληροφοριών μέχρι την πρόοδο σε οποιαδήποτε οδηγία ειδικά όταν απαιτείται κινητική ανταπόκριση. Ο συγχρονισμός φαίνεται να έχει ειδικές επιπτώσεις στην κινητική ικανότητα των ατόμων με σύνδρομο Down αλλά επίσης είναι αργά και έχουν έλλειψη ακρίβειας.

[30] Burns Yvonne-Pat Gunn, *Εκπαίδευση ατόμων με σύνδρομο Ντάουν*, εκδοτικός όμιλος "ΙΩΝ", εκδόσεις "Έλλην", Αθήνα 1997, σελ. 21-22.

4.5 Καρδιολογικά προβλήματα.

Το πιο σοβαρό από τα προβλήματα υγείας που συνδέονται με το σύνδρομο Down είναι τα εκ γενετής καρδιολογικά προβλήματα. Το 1/3 των παιδιών με σύνδρομο Down γεννιούνται με τέτοιες παθήσεις. Μέχρι πρόσφατα αυτές ήταν ο κύριος παράγοντας επιβίωσης, όμως η πρόοδος στην ιατρική θεραπεία και οι λεπτές χειρουργικές επεμβάσεις βελτίωσαν σημαντικά αυτό το φαινόμενο. Έρευνες έχουν δείξει πως η ταχύτητα ανάπτυξης όσον αφορά το ύψος και το βάρος παιδιών με σύνδρομο Down, από τη γέννηση τους ως την ηλικία των δύο χρόνων, ήταν πιο ελλιπής. Από αυτά τα παιδιά, ακόμη μικρότερη ανάπτυξη αποδείχτηκε πως είχαν τα παιδιά εκείνα που είχαν μέτρια ή σοβαρά προβλήματα καρδιάς.[31]

4.6 Παχυσαρκία.

Αρκετοί ερευνητές εξετάζουν την τάση των παιδιών με σύνδρομο Down να είναι υπέρβαρα. Μερικοί υποστηρίζουν πως το ύψος του ατόμου μπορεί να συντελεί στην εμφάνιση εξαιτίας της αναλογίας μικρού μήκους των ποδιών και ύψους. Άλλοι ερεύνησαν τη λήψη θερμίδων και το ποσοστό βασικού μεταβολισμού. Φαίνεται πως η βασική μεταβολική αναλογία δεν έχει επηρεαστεί στην τρισωμία 21 και ότι η αδράνεια περισσότερο παρά η υπερβολική λήψη τροφής μπορεί να είναι η κύρια αιτία παχυσαρκίας.

Πολύ σημαντικό είναι να τονιστεί πως υπάρχει ένας φαύλος κύκλος ανάμεσα στην απόκτηση βάρους, την αποφυγή δραστηριότητας, την καθιστική ενασχόληση και την απόκτηση βάρους. Η παχυσαρκία κρύβει κινδύνους για θέματα υγείας και όχι μόνο, όπως διαβήτης, αυξημένη πίεση του αίματος, μειωμένο προσδόκιμο επιβίωσης αλλά και μειωμένη συμμετοχή στην κοινωνική ζωή και στις δημιουργικές εμπειρίες.[32]

Σημαντικό πάντως είναι να γίνει διάκριση ανάμεσα στην παχυσαρκία και τον υποθυρεοειδισμό αλλά και ανάμεσα στο σύνδρομο Down και τον υποθυρεοειδισμό. Ο θυρεοειδής αδένας έχει σημαντική επίδραση στο επίπεδο της δραστηριότητας ή της σκηνικής και ο υποθυρεοειδισμός έχει μόνιμο αποτέλεσμα στη νοητική λειτουργία.

[31] Cronc christine S.M., A.M. *Growth of children With Down Syndrome*, σελ. 564-568, *pediatrics* vol.61 No.4 April 1978.

[32] Cronc Christine ScD, Crocker C. Allen MD, Pueschel M. Siegfried MD, Phd, MPH, Shea M.Alice MS, RPT, Zackai Elaine MD, Pickains Gary PhD, Reed B. Robert PhD, *Growth Charts for Children With Down Syndrome: 1 Month to 18 Years of Age*, σελ. 102-110, *pediatrics* vol.81 No 1 January 1988.

4.7 Προβλήματα ομιλίας.

Θα μπορούσε κανείς να αναφερθεί ιδιαίτερα στις ιδιομορφίες του ύψους, του χρωματισμού και της δυναμικής της φωνής. Επιστήμονες μιλούν για βραχνή φωνή που σημαίνει καθυστέρηση. Στην ίδια ηλικία επικρατεί η προφορά φωνηέντων, ενώ τα σύμφωνα εμφανίζονται αργότερα. Εμφανίζεται συχνά κλειστή ρινολαλική προφορά. Σε παιδιά με σύνδρομο Down υπάρχει η βραχνή φωνή με την εκτράχυνση της σε στιγμές ανησυχίας. Η <<μεταφορά>> του ύψους προς τα επάνω σημαίνει δυσαρέσκεια, νευρικότητα, ενώ προς τα κάτω ηρεμία. Μια εξαιρετικά αδύναμη φωνή πρέπει να μας βάλει σε σκέψεις για μια βαρηκοΐα συνδυασμένη με πνευματική καθυστέρηση.

Η οικοδόμηση της ομιλίας σε παιδιά με σύνδρομο Down γίνεται πολύ καθυστερημένα. Οι πνευματικές καθυστερήσεις σ' αυτά τα παιδιά ποικίλουν σε βαθμό και συνδυάζονται πολλές φορές, όπως έχει ήδη αναφερθεί, με οπτικές, ακουστικές ή και άλλες διαταραχές. Εκτός αυτών, συχνά η απάθεια, η έλλειψη σωστής συνεργασίας και ενδιαφερόντων δυσχεραίνει την ανάπτυξη της ομιλίας.

Σημαντικό είναι, ωστόσο να επισημάνουμε πως η άρθρωση επηρεάζεται από το κοινωνικό περιβάλλον. Το "φυσιολογικό" παιδί μιμείται την προφορά των γονιών, των αδελφών, των παιδαγωγών. Στο καθυστερημένο παιδί η μιμητική ικανότητα είναι αδύναμη. Όσο κατεβαίνει ο δείκτης νοημοσύνης, πέφτει και η ικανότητα μίμησης. Φαινομενικά υπάρχει η μίμηση σε πολλά από αυτά τα παιδιά. Αυτή όμως δεν είναι παρά επιφανειακή.

Ενώ στα "φυσιολογικά" παιδιά υπάρχει με την πάροδο του χρόνου αυθόρμητη κατάκτηση του λεκτικού πλούτου, στα καθυστερημένα η διαδικασία εμπλουτισμού του λεξιλογίου κωλυσιεργεί και συμπίπτει κυρίως με την περίοδο της σχολικής ζωής των παιδιών αυτών, ύστερα από ειδικευμένη παιδαγωγική προσπάθεια. Στα ελαφρά καθυστερημένα παιδιά ο λεκτικός πλούτος φτάνει στο ½ ποσοτικά του λεκτικού πλούτου των "κανονικών" συνομήλικων παιδιών και μόνο στα 15-17 τους χρόνια.[33]

Η διδασκαλία μιας πρώτης γλώσσας σε ένα νοητικά καθυστερημένο παιδί είναι ίσως η πιο απαιτητική πρόκληση που αντιμετωπίζουν γονείς και δάσκαλοι. Σύμφωνα πάλι με την θεωρία του Vygotsky, η ανάπτυξη του λόγου στα νοητικά καθυστερημένα

[33] Παπασιλέκας Απ. Αθανάσιος, *Διαταραχές της ομιλίας μειονεκτικών παιδιών*, Αθήνα 1985, σελ. 33-37.

παιδιά είναι μεν ανάλογη αλλά όχι ταυτόσημη με τη γνωστική. Πιο συγκεκριμένα, τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν στο λόγο πέρα από τις ποσοτικές διαφορές και ποιοτικές διαφορές σε σχέση με τον λόγο των φυσιολογικών παιδιών.

Πάντως σήμερα δε μπορούμε να παραγνωρίσουμε τους παράγοντες ωρίμανσης, όπως αυτοί καθορίζονται από τη χρονολογική ηλικία. Συγκεκριμένα, στα παιδιά με σύνδρομο Down ο δείκτης νοημοσύνης φαίνεται να εκπίπτει με την πάροδο της ηλικίας. Τη γρήγορη ανάπτυξη που επικρατεί στην προσχολική ηλικία, την διακόπτει μια επίπεδη ανάπτυξη στα σχολικά χρόνια, ενώ στην εφηβεία αρχίζει η έκπτωση. Τα παιδιά δηλαδή με σύνδρομο Down σταματούν να αναπτύσσουν το λόγο μετά από μια κρίσιμη περίοδο ανάπτυξης. Ένας από τους λόγους που αιτιολογεί το γεγονός αυτό είναι η μείωση της πλαστικότητας του εγκεφάλου.[34]

Χρήσιμο επίσης είναι να υπογραμμιστεί ο παράγοντας μάνα. Αυτή <<συνοδεύει>> το παιδί από τη γέννηση του. Το ερευνά, το μελετάει συνέχεια, κοπιάζει συνέχεια μαζί του, αυτή είναι ο πρώτος δάσκαλος του παιδιού της. Για το ρόλο δε των μεγαλύτερων αδελφών δε χωράει αμφιβολία ότι είναι θετικός στο άνοιγμα και στην ανάπτυξη της ομιλίας.[35] Από το συλλογισμό αυτό προκύπτει το εύλογο συμπέρασμα πως τα παιδιά με νοητική καθυστέρηση επιβαρύνονται ιδιαίτερα όταν εγκαταλείπονται σε κάποιο ίδρυμα, όπου συχνά δε δίνεται η πρέπουσα προσοχή και δε τελείται η πρέπουσα ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση, ώστε τα παιδιά αυτά να αναπτύξουν στον καλύτερο δυνατό βαθμό το λόγο τους.

4.8 Νοητική Υστέρηση.

Είναι πολύ δύσκολο να υπάρξει μια γενική συμφωνία για το τι ακριβώς σημαίνει η διαγνωστική κατηγορία *νοητική καθυστέρηση*. Στη γενική σύγχυση συμβάλλει και το γεγονός ότι, σε πολλές χώρες, οι όροι νοητική ανεπάρκεια, νοητική μειονεξία, олиγοφρένεια και, πιο πρόσφατα, εξελικτική μειονεξία και εξελικτική καθυστέρηση, συχνά χρησιμοποιούνται στη θέση της νοητικής καθυστέρησης. Ο όρος νοητική αναπηρία (*mental disability*)

[34] Διεπιστημονικό Ευρωπαϊκό Συμπόσιο, *Ατομα με ειδικές ανάγκες σύγχρονες κατευθύνσεις και απόψεις σε προβλήματα πρόληψης, παρέμβασης, αντιμετώπισης*, Τόμος Β', Β' Έκδοση, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 1995, σελ. 546-547.

[35] Παπασιλέκας Απ. Αθανάσιος, *Διαταραχές της ομιλίας μειονεκτικών παιδιών*, Αθήνα 1985, σελ. 19.

χρησιμοποιείται στις Η.Π.Α. από το 1970. Οι νοητικές αναπηρίες αναφέρονται στο φάσμα των καταστάσεων που καλύπτονται από την πιο σοβαρή, γενική και, κατά το μεγαλύτερο μέρος, μη αναστρέψιμη εγκεφαλική βλάβη μέχρι την πιο εντοπισμένη διαταραχή της δυσλειτουργίας της γραφής ή της ανάγνωσης. Στη Βόρεια Αμερική ο πλέον αποδεκτός ορισμός της νοητικής καθυστέρησης είναι αυτός που δίνει η Αμερικανική Εταιρεία για τη Νοητική Ανεπάρκεια (American Association on Mental Deficiency-A.A.M.D.), σύμφωνα με τον οποίο:<<Η νοητική καθυστέρηση αναφέρεται στη σημαντικά κάτω από το μέσο όρο γενική λειτουργία που συνυπάρχει με την ανεπάρκεια στην προσαρμοστική συμπεριφορά, όπως εκδηλώνεται κατά την περίοδο της εξέλιξης>>.

Ορισμένοι εσφαλμένα υποστηρίζουν πως τα άτομα με νοητική καθυστέρηση αποτελούν μια μάλλον ομοιογενή ομάδα ανθρώπων με χαμηλή νοημοσύνη. Φορείς όμως με μεγάλο κύρος, όπως η Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία (American Psychiatric Association-A.P.A.) και η Αμερικανική Εταιρεία για την Νοητική Ανεπάρκεια (A.A.M.D) αναγνωρίζουν πως υπάρχουν τέσσερα επίπεδα νοητικής καθυστέρησης: η ελαφρά, η μέτρια, η σοβαρή και η βαριά.[36]

Τα παιδιά με σύνδρομο Down αποτελούν το 5-15% από τα πνευματικά ανάπηρα παιδιά που βρίσκονται σε ιδρύματα [37] και η τρισωμία 21 θα λέγαμε πως ευθύνεται για το 1/3 όλων των παιδιών της σχολικής ηλικίας με νοητική υστέρηση.[38] Ο βαθμός της πνευματικής τους καθυστέρησης κυμαίνεται μέσα σε ένα ευρύ φάσμα και ποικίλει πολύ ανάλογα με την ηλικία των ασθενών. Ο μέσος δείκτης ευφυΐας είναι περίπου 50-60.[39]

Ο όρος νοητική καθυστέρηση όμως, αν και συναντάται ακόμα και σε γραπτά κείμενα 2500 ετών, δεν έχει καθοριστεί ως σήμερα σαφώς. Ο Ιπποκράτης (460-377) περιγράφει πολλές μορφές νοητικής καθυστέρησης που συνυπάρχουν με κρανιακές ανωμαλίες, αλλά και ο Κομφούκιος (551-478) αναφέρεται στην υπευθυνότητα των ανθρώπων με ασθενικό νου. Ανεξάρτητα όμως, από τον εξ Αμερικής ορισμό, δεν υπάρχει ένας που να είναι κοινά αποδεκτός. Για παράδειγμα στη Μεγάλη Βρετανία χρησιμοποιείται

[36] Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, Τόμος Β΄ Πρώτο Μέρος, Ψυχοπαθολογία, Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 1988, σελ. 127,133.

[37] Η. Eldon Sutton, Εισαγωγή στη γενετική του ανθρώπου, 2^η Έκδοση, Εκδοτικός Οίκος Αδελφών Κυριακίδη, Θεσσαλονίκη 1981, σελ. 82.

[38] ΔΕΠ Τομέας Υγείας του Παιδιού ΑΠΘ, Παιδιατρική, εκδόσεις Γιαχούδη, Θεσσαλονίκη 2000, σελ. 66.

[39] Τριανταφυλλίδης Κ., Κουβάτση Α., Γενετική ανθρώπου, Εκδοτικός Οίκος Αδελφών Κυριακίδη α. ε., Θεσσαλονίκη 2001, σελ. 61.

ο όρος <<mental subnormality>> ενώ στη Ρωσία ο όρος <<ολιγοφρένεια>>.[40]

Χρήσιμο είναι επίσης να αναφερθεί πως υπάρχουν καθυστερημένα παιδιά οργανικής, αλλά και μη οργανικής αιτιολογίας. Τα νοητικώς καθυστερημένα παιδιά μη οργανικής αιτιολογίας δεν είναι ατελή, ούτε ποιοτικώς διαφορετικά από τα ομαλώς αναπτυσσόμενα παιδιά. Απλώς διαφέρουν από τα άτομα του μέσου όρου του Δείκτη Νοημοσύνης ως προς την ταχύτητα της γνωστικής ανάπτυξης και καταλήγουν εξελικτικά σε ένα κατώτερο επίπεδο γνωστικής επίτευξης. Επομένως, μπορούν να εφαρμοστούν οι αρχές της γνωστικής ανάπτυξης που ισχύουν στα ομαλά παιδιά. Για τις οργανικές περιπτώσεις η αντίληψη περί ατέλειας έχει νόημα, δημιουργώντας έτσι ένα δυαδικό σύστημα μελέτης της νοητικής καθυστέρησης.

Σήμερα έχει διαπιστωθεί ότι πολλές ομάδες οργανικής αιτιολογίας έχουν τα δικά τους μοναδικά γνωστικά πρότυπα αδυναμιών και δυνατοτήτων. Έτσι για παράδειγμα, τα παιδιά με σύνδρομο Down παρουσιάζουν, όπως έχει ήδη αναφερθεί, την υψηλότερη νοητική ανάπτυξη κατά τη διάρκεια της νηπιακής ηλικίας. Κατόπιν όμως ο ρυθμός ανάπτυξης τους μειώνεται σταδιακά, ιδιαίτερα, στην παιδική και εφηβική ηλικία.[41]

Αρκετοί χαρακτήρες, πρωταγωνιστικοί και δευτερεύοντες, του μυθιστορηματικού έργου του Νίκου Καζαντζάκη περιγράφονται να εκδηλώνουν ένα μεγάλο φάσμα σωματικών και ψυχικών ασθενειών. Στο πλέον δημοφιλές μυθιστόρημα του, *Βίος και πολιτεία του Αλέξη Ζορμπά (1946)*, εμφανίζεται ο τύπος του <<τρελού>> του χωριού, του διανοητικά καθυστερημένου Μιμηθού, ο οποίος συχνά περιγράφεται να κρατάει τα παπούτσια του στο χέρι, για να μην τα φθείρει στο δρόμο. (Άραγε θα ήταν φρόνιμο να τον κατατάξουμε σε άτομο με νοητική καθυστέρηση μη οργανικής αιτιολογίας;)[42]

[40] Παρασκευόπουλος Ν. Ιωάννης, *Νοητική καθυστέρηση διαφορική διάγνωση, αιτιολογία-πρόληψη, ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση*, Αθήνα 1979, σελ. 20.

[41] Αλευριάδου Αναστασία, *Η εξέλιξη της ικανότητας των εννοιών χώρου σε παιδιά νοητικώς καθυστερημένα και νοητικώς ομαλά*, ΑΠΘ, Φιλοσοφική Σχολή, Τμήμα Ψυχολογίας, Διδακτορική Διατριβή, Θεσσαλονίκη 1998, σελ. 9,24.

[42] Βλ. σχ. Θανάσης Αγάθος, *Πάσχοντα πρόσωπα στον μυθιστορηματικό κόσμο του Νίκου Καζαντζάκη*, Αρχαιολογία και Τέχνες τχ. 104, Αθήνα, Σεπτέμβριος 2007, σελ. 57.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Γ΄

1. Προγεννητικός έλεγχος στην Ελλάδα.

Πέρασε η εποχή που οι Ελληνίδες γεννούσαν τα παιδιά τους με τη βοήθεια μόνο της πρακτικής μαμής. Ο τοκετός πέρασε, θα λέγαμε στα χέρια των γιατρών και ο ρόλος της μαίας είναι πια απλά βοηθητικός. Ο τοκετός έφυγε από το δωμάτιο της εγκύου και μεταφέρθηκε στην “ψυχρή” αίθουσα των νοσοκομείων. Οι απλές εξετάσεις παρακολούθησης μιας εγκύου έχουν πολλαπλασιαστεί. Η πρόοδος της ιατρικής επιστήμης οδήγησε στη μείωση των αποβολών αλλά και της νεογνικής θνησιμότητας. Η γυναίκα ως επίτοκος και ως λεχώνα απολαμβάνει τη φροντίδα που της πρέπει από το ειδικό προσωπικό των νοσηλευτικών ιδρυμάτων. Μέσα στα πλαίσια αυτά της προόδου ο προγεννητικός έλεγχος δίνει σαφείς ενδείξεις (π.χ. με το Α Τεστ στο αίμα της εγκύου), για τυχόν ανωμαλίες στο έμβρυο, αλλά και σαφείς διαγνώσεις (π.χ. με την αμνιοπαρακέντηση) για τη διαπίστωση συνδρόμων στο έμβρυο.

Η άμβλωση, εκτός από πρακτική εφαρμόσιμη σε περιπτώσεις ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης αποτελεί και το μοναδικό τρόπο για τον τερματισμό μιας κύησης με “παθολογικό” κύημα. Γενικά πρόκειται για διακοπή μιας αδιατάρακτης ενδομητρίου κύησης ενός ή περισσότερων εμβρύων που διενεργείται σε πρώιμη ηλικία κυήσεως (<24 εβδομάδων) και οδηγεί σε αφαίρεση του εμβρύου από τη μήτρα, με συνέπεια το θάνατο του κυήματος. Η άμβλωση προκαλείται τεχνητά με χημικές, χειρουργικές ή άλλες μεθόδους. Το διεθνές όριο των 24 εβδομάδων καθορίστηκε με βάση την ελάχιστη ηλικία κυήσεως, που επιτρέπει σε ένα έμβρυο που θα γεννηθεί να είναι βιώσιμο.

Οι σύγχρονες απόψεις έναντι των αμβλώσεων διαφέρουν πάρα πολύ σ’ όλο τον κόσμο. Στην Ιαπωνία και στις κομμουνιστικές χώρες η άμβλωση δε θεωρείται ηθικό πρόβλημα, αλλά πρακτικό ζήτημα που αφορά την υγεία της εγκύου καθώς επίσης και τη στάση του κράτους απέναντι στην οικογένεια και στο σύνολο του πληθυσμού. Η Ρουμανία, με το μικρότερο ποσοστό γεννήσεων στην Ευρώπη, αποφάσισε το 1966 να απαγορεύσει την άμβλωση.

Μια κλινική στο Βουκουρέστι πραγματοποίησε 900 αμβλώσεις στη διάρκεια κάποιου μήνα και τον επόμενο μετά την εφαρμογή του νόμου, καμιά.[43]

Στην Ελλάδα η άμβλωση επιτρέπεται υπό ορισμένες προϋποθέσεις. Ο Ποινικός Κώδικας στο άρθρο 304 επιτρέπει την άμβλωση μόνο με τη συναίνεση της εγκύου και μόνο από γιατρό μαιευτήρα-γυναικολόγο με τη συμμετοχή αναισθησιολόγου σε οργανωμένη νοσηλευτική μονάδα, στις ακόλουθες περιπτώσεις:

- Εντός των πρώτων 12 εβδομάδων της κύησης σε κάθε περίπτωση.
- Εντός 24 εβδομάδων, αν υπάρχουν ενδείξεις σοβαρής ανωμαλίας του εμβρύου που συνεπάγονται τη γέννηση παθολογικού νεογνού.
- Εντός των πρώτων 19 εβδομάδων, αν η εγκυμοσύνη είναι αποτέλεσμα βιασμού, αποπλάνησης ανήλικης, αιμομιξίας ή κατάχρησης γυναίκας ανίκανης να αντισταθεί.
- Χωρίς χρονικό περιορισμό, αν υπάρχει αναπότρεπτος κίνδυνος για τη ζωή της εγκύου ή κίνδυνος σοβαρής και διαρκούς βλάβης της σωματικής ή ψυχικής υγείας της, βεβαιωμένος από αντίστοιχο ιατρό.

Όπως προκύπτει δηλαδή, σε κάθε περίπτωση η κάθε μία γυναίκα μπορεί να απαλλαγεί από ένα έμβρυο είτε απλώς επειδή δεν το επιθυμεί είτε επειδή αυτό δεν πληροί τις προϋποθέσεις. Ένα παιδάκι με σύνδρομο Down δεν είναι επιθυμητό από την πλειονότητα των ανθρώπων. Είναι γεγονός πως οι περισσότερες γυναίκες δεν επιθυμούν να αναθρέψουν ένα παιδί με νοητική υστέρηση, η οποία συνυπάρχει με πλήθος άλλων οργανικών προβλημάτων. Και ενώ οι σύγχρονες κοινωνίες πολύ συχνά καταφεύγουν στις αμβλώσεις αφού πια υπάρχει και νομική κάλυψη, οι αρχαίοι πολιτισμοί ήταν πολύ αυστηροί απέναντι στο θέμα των αμβλώσεων. Ο Ασσυριακός Νόμος μεταξύ του 1450 και του 1250 π. Χ. σε περίπτωση άμβλωσης όριζε ως ποινή το θάνατο με βασανιστήρια. Η φανερή αντίθεση προς την άμβλωση στη Ρωμαϊκή εποχή ξεκίνησε από τον μεγαλύτερο Ρωμαίο ρήτορα, τον Κικέρωνα. Σε λόγο που εκφώνησε το 15 π.Χ. ο Κικέρωνας αναφέρεται σε μία γυναίκα, από τη Μαλαισία, που έκανε άμβλωση και γι' αυτό εκτελέστηκε. Ο ίδιος συμφωνούσε με την εκτέλεση και καταδίκασε την ηθική χαλαρότητα των ημερών του.[44]

[43] Έρνεστ Χάβεμαν, *Το μυστήριο της ζωής και ο έλεγχος των γεννήσεων*, <<τάιμ λάιφ ιντερνέσιοναλ>>, <<Λύκειος Απόλλων>>-Χρυσός Τύπος>>, Αθήνα 1977, σελ. 106.

[44] Βλ. σχ. <http://www.sporeas.com/ectrosi.htm>

2. Ανθρωπισμός ή κοινωνικός δαρβινισμός;

Σε μια εποχή κοινωνικής αποξήρανσης όπου αποφλοιώνονται οι αξίες της κοινωνικής δικαιοσύνης και αναπτύσσεται επικίνδυνα ο κοινωνικός δαρβινισμός απειλώντας να θρυμματίσει κάθε έννοια αλληλεγγύης και αλληλοαποδοχής, η κοινωνία μας οφείλει να αντιδράσει πριν η παθητικότητα, η κοινωνική αδράνεια και ο <<ωχαδελφισμός>> γίνουν νόμοι που θα καθορίζουν τις ανθρώπινες σχέσεις. Γενικά, τα άτομα με ειδικές ανάγκες αντιμετωπίζουν το φαινόμενο της περιθωριοποίησης και του κοινωνικού αποκλεισμού εξαιτίας του ταυτισμού τους σε ένα μεγάλο βαθμό με την ανικανότητα και την αντιπαραγωγικότητα. Η απουσία του ατόμου με ειδικές ανάγκες μέσα από το πέρασμα των αιώνων από τις εκάστοτε επικρατούσες παραγωγικές σχέσεις ενίσχυσε τον εξαρτημένο τρόπο ζωής του από το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον, αποδυνάμωσε τις κοινωνικές του αντιστάσεις και τροφοδότησε τη συμπεριφορά των άλλων με υπεροπτικότητα απέναντί του και με τάσεις να θέλουν να επιβάλλουν τις δικές τους επιλογές απέναντί του.[45]

Τα άτομα με ειδικές ανάγκες δεν αποτελούν μια ομοιογενή ομάδα και υπάρχουν διάφορα είδη αναπηριών και προβλημάτων. Οι αναπηρίες μπορεί να είναι εμφανείς ή όχι, σοβαρές ή ελαφριές, να είναι μία ή πολλές, χρόνιες ή προσωρινές. Στα άτομα με αναπηρίες συμπεριλαμβάνονται τα άτομα με κινητικά προβλήματα, τα άτομα με προβλήματα των αισθητηρίων οργάνων, τα άτομα με νοητική υστέρηση και τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας.

Με τον όρο <<άτομα με ειδικές ανάγκες>>-κατά τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας-εννοούνται όλα τα άτομα που παρουσιάζουν *σοβαρή μειονεξία, η οποία προκύπτει από φυσική ή διανοητική βλάβη*. Από τις έρευνες που έχουν διεξαχθεί σε ευρωπαϊκό επίπεδο σχετικά με τα κοινωνικο-οικονομικά χαρακτηριστικά των ατόμων με αναπηρίες, προκύπτει ότι τα άτομα με αναπηρίες αποτελούν μία ομάδα ιδιαίτερα ευάλωτη σε φαινόμενα κοινωνικού αποκλεισμού. Οι διακρίσεις που υφίστανται και η περιορισμένη πρόσβαση που έχουν στην εκπαίδευση, στην αγορά εργασίας, στις κοινωνικές και οικονομικές δραστηριότητες, τα καθιστούν μία ευπαθή ομάδα με υψηλό κίνδυνο κοινωνικού αποκλεισμού.

Τα στατιστικά στοιχεία στις δύο εκθέσεις της Ευρωπαϊκής Επιτροπής της Eurostat 1995 και της European Community Household Panel (E C H P) του 1997, παρέχουν πρόσθετες

[45] Πανεπιστήμιο Αιγαίου Παιδαγωγικά Τμήματα Ελληνική Ψυχολογική εταιρεία, Διεπιστημονικό Ευρωπαϊκό Συμπόσιο, Άτομα με ειδικές ανάγκες, Τόμος Α', Ρόδος, Μάιος 1992, Β Έκδοση Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1995, σελ. 13.

αποδείξεις όσον αφορά την περιορισμένη πρόσβαση που έχουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες στην εκπαιδευτική διαδικασία και στην αγορά εργασίας. Στην έκθεση της Eurostat του 1995 γίνεται αναφορά στο μορφωτικό επίπεδο των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην Ελλάδα. Το 25,4% είναι αναλφάβητοι, το 59,9% είναι απόφοιτοι του δημοτικού, το 5,7% είναι απόφοιτοι γυμνασίου, το 5,6% είναι απόφοιτοι λυκείου και το 3,4% είναι απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης.[46]

3. Ελληνική πραγματικότητα.

Στην Ελλάδα υπάρχουν κάποια ιδρύματα για παιδιά με νοητική υστέρηση και σωματική αναπηρία. Συγκεκριμένα υπάρχει ένα στην Πυλαία Θεσσαλονίκης όπου μπορεί να φιλοξενήσει 100 παιδιά, στην Κομοτηνή για 50 παιδιά, στην Πάτρα για 55 παιδιά, στα Ιωάννινα για 50 παιδιά, στη Ρόδο για 80, στο Μικρόκαστρο Κοζάνης για 70, στο Νταού Πεντέλης για 360, στη Λέρο για 300, στην Καρδίτσα για 200, στο Σιδηρόκαστρο Σερρών για 100 και στην Κέρκυρα για 100 παιδιά.[47]

Ωστόσο, καλό είναι να αναφερθεί πως υπάρχει έλλειψη επαρκούς και κατάλληλα εκπαιδευμένου προσωπικού, για να στελεχωθούν οι υπάρχουσες παιδοψυχιατρικές υπηρεσίες της Ελλάδας. Ο συνολικός αριθμός των παιδοψυχιάτρων είναι μικρός, όπως μικρός είναι και ο αριθμός των ειδικευομένων ιατρών στην ψυχιατρική. Αρκετά συχνά παιδιά και οικογένειες δεν μπορούν να έχουν τη βοήθεια που χρειάζονται, καθώς επίσης κάποιο πρόγραμμα αντιμετώπισης και θεραπείας που συνιστά μια παιδοψυχιατρική υπηρεσία δεν μπορεί να εφαρμοστεί, επειδή ακριβώς η ανάπτυξη και η οργάνωση των καλουμένων ως μη ψυχιατρικών υπηρεσιών είναι ανεπαρκής.[48]

[46] Μαριάννα Ψύλλα, Κατερίνα Μαυριγιαννάκη, Αύρα Βαζαίου, Όλγα Στασινοπούλου, *Άτομα με αναπηρίες στην τριτοβάθμια εκπαίδευση*, Εκδόσεις Κριτική, Επιστημονική Βιβλιοθήκη, Αθήνα 2003, σελ. 58-59.

[47] Γιάννης Τσιάντης, Σωτήρης Μανωλόπουλος, *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, Πρώτος Τόμος, Τρίτο Μέρος, ψυχοκοινωνικά θέματα*, Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 1987, σελ. 417.

[48] ο. π. σελ. 423, Μη Ψυχιατρικές Υπηρεσίες: Πρωτοβάθμια υγειονομική περίθαλψη στον τομέα της μητρότητας και υγείας του παιδιού, εκπαίδευση, ειδική εκπαίδευση για παιδιά ψυχικά διαταραγμένα, διανοητικά καθυστερημένα, τυφλά, κωφά, σωματικά ανάπηρα, σχολιατρική υπηρεσία, κοινωνική πρόνοια-παιδική προστασία, κλειστή περίθαλψη-βρεφοκομεία, ιδρύματα για απροστάτευτα παιδιά, οικοτροφεία και ανοιχτή περίθαλψη-βρεφονηπιακοί σταθμοί, ανάδοχοι οικογένειες, υιοθεσίες, επιδότηση απροστέυτων, εκπαίδευση, πρόνοια για μειονεκτικά παιδιά, κοινωνική ασφάλιση, άλλες υπηρεσίες, όπως δικαστήρια ανηλίκων, ιδρύματα αγωγής, εταιρεία προστασίας ανηλίκων, στέγες ανηλίκων.

Στο ίδρυμα Άγιος Δημήτριος, στην Πυλαία Θεσσαλονίκης, μελετήθηκε ο καρυότυπος 96 τροφίμων. Όπως ήδη έχει αναφερθεί, το ίδρυμα αυτό έχει δύναμη 100 κλινών και φιλοξενεί παιδιά με βαριά πνευματική καθυστέρηση. Τα τέσσερα παιδιά που δε συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη, είχαν καλύτερη πνευματική ανάπτυξη από τα άλλα και απουσίαζαν από το ίδρυμα. Από τα 96 άτομα τα 47 ήταν αγόρια και τα 49 κορίτσια. Από αυτά στο ιστορικό τους αναφερόταν στις 19 περιπτώσεις περιγεννητική ασφυξία, εγκεφαλίτιδα στις 18, προωρότητα στις 9, πυρηνικός ίκτερος στις 6, εγκεφαλοπάθεια στις 6, μηνιγγίτιδα στις 5, σύνδρομο Down στις 5 περιπτώσεις, σε διάφορα αίτια 6 περιπτώσεις και σε ακαθόριστα αίτια 22 περιπτώσεις.

Σύμφωνα με τη μελέτη και τα πέντε παιδιά με σύνδρομο Down παρουσίαζαν τα τυπικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου, τα τέσσερα από αυτά ήταν χωρίς ανάπτυξη προφορικού λόγου και όλα έπασχαν από βαριά νοητική καθυστέρηση εκτός από το ένα το οποίο παρουσίαζε καλύτερη πνευματική ανάπτυξη καθώς είχε και προφορικό λόγο. Από αυτά τα τέσσερα ήταν κορίτσια και το ένα αγόρι, τα μεν είχαν καρυότυπο 47 XX+G και το δε 47 XY+G. Το ένα παιδί από αυτά ήταν καρπός εκτός γάμου και δε γνωρίζουμε την ηλικία των γονιών καθώς στην άλλη περίπτωση ήταν 37 χρονών ο μπαμπάς και 39 η μαμά. Στη δεύτερη περίπτωση ο μπαμπάς ήταν 53 και η μαμά 44 χρονών, στην τρίτη περίπτωση ο πατέρας ήταν 28 ετών και η μαμά 23 ενώ στην τελευταία περίπτωση και οι δύο γονείς ήταν 28 χρονών.

Όπως προκύπτει λοιπόν από τη μελέτη το 5,2% των περιπτώσεων (5/96) βρέθηκε τρισωμία 21 (σύνδρομο Down). Από άλλες παρόμοιες μελέτες μόνο σε μία των Fujita και Fujita το 1974 το ποσοστό των παιδιών με σύνδρομο Down βρέθηκε χαμηλότερο από την παραπάνω (1,2%). Ο Sutherland και οι συνεργάτες του που βρήκαν πολύ υψηλότερο ποσοστό, σχολιάζοντας το μικρό ποσοστό των παραπάνω, το αποδίδουν στο μικρό αριθμό των περιστατικών τους. Ο Newton και οι συνεργάτες τους το 1974 που μελέτησαν 1255 άτομα βρήκαν ότι έπασχαν από σύνδρομο Down 103, ποσοστό δηλαδή 8,2%. Το χαμηλό ποσοστό οφείλεται στο ότι τα ιδρύματα που μελέτησαν οι ερευνητές αυτοί δε δέχονταν αρρώστους με σύνδρομο Down. Το μικρό ποσοστό της έρευνας που προέκυψε από τη μελέτη στο ίδρυμα Άγιος Δημήτριος,

[49] Βλ. σχ. Βογιατζής Δ. Νικόλαος, *Συστηματική χρωματοσωματική μελέτη*, Διδακτορική Διατριβή, ΑΠΘ, Τμήμα Ιατρικής, Θεσσαλονίκη 1985, σελ. 25, 34.

με επικεφαλλή τον παιδίατρο Βογιατζή Νικόλαο, αποδίδεται αφενός μεν στο μικρό αριθμό των περιστατικών, αφετέρου δε στην άρνηση των γονιών να νοσηλεύσουν τα παιδιά τους στα ιδρύματα.[50]

4. Η εξοικείωση της ελληνικής οικογένειας με το “πρόβλημα”.

Σήμερα με την αστικοποίηση και την επέκταση των μαζικών μέσων ενημέρωσης, οι έλληνες γονείς συχνότερα από πιο παλιά ενδέχεται να ζητήσουν βοήθεια από τα κατάλληλα πρόσωπα σε περιπτώσεις κυρίως διανοητικά καθυστερημένων παιδιών. Πολύ λίγα γνωρίζουμε ακόμη από έρευνες σχετικές με τις στάσεις της ελληνικής οικογένειας απέναντι στα παιδιά που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές, διανοητική καθυστέρηση ή φυσική αναπηρία.

Μια δειγματοληπτική έρευνα, που αφορούσε Έλληνες γονείς και συγγενείς με παιδιά που παρουσίαζαν διανοητική καθυστέρηση, ψυχικές διαταραχές ή φυσική αναπηρία, έδειξε πως συχνά οι γονείς αρνούνται να δεχτούν τη διανοητική καθυστέρηση του παιδιού τους, ενώ δέχονται πιο πρόθυμα την επιληψία ή τα σωματικά προβλήματα. Επίσης από την έρευνα προκύπτει πως οι γονείς είναι εξαιρετικά απρόθυμοι να στείλουν το παιδί τους σε ειδικά ιδρύματα. Αυτό, βέβαια, δεν μας εκπλήσσει, αφού είναι γνωστό πως η ποιότητα που παρέχεται σε αυτά τα ιδρύματα είναι χαμηλού επιπέδου. Εξάλλου σήμερα στην Ελλάδα οι γονείς φαίνεται πως προτιμούν να δουν τα διανοητικά καθυστερημένα παιδιά τους να ενσωματώνονται στο σχολικό σύστημα των ομαλών παιδιών. Βέβαια η στάση αυτή βρίσκει σύμφωνους πολλούς ειδικούς στον τομέα αυτό ιδιαίτερα σε ότι αφορά την ελαφρά νοητική καθυστέρηση. Δυστυχώς, όμως, αυτό προϋποθέτει μικρές τάξεις, ειδικά εκπαιδευμένους δασκάλους για να τα δεχτούν και καλό συντονισμό των ιατροψυχολογικών υπηρεσιών με τις υπηρεσίες του σχολείου. Δυστυχώς, όμως αυτές οι υπηρεσίες είναι ελάχιστα ανεπτυγμένες στη χώρα μας, ιδίως στις αγροτικές και ημιαστικές περιοχές.[51]

[50] ο.π. Βογιατζής Δ. Νικόλαος, σελ. 53.

[51] Γιάννης Τσιάντης, Σωτήρης Μανωλόπουλος, *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, Πρώτος Τόμος, Τρίτο Μέρος, Ψυχοκοινωνικά Θέματα*, Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 1987, σελ. 425.

Το 1992, στο διήμερο συμπόσιο που διεξήχθη στο Μητροπολιτικό Πνευματικό Κέντρο Σπάρτης σε συνεργασία με το Μητροπολίτη Σπάρτης και με τα Τμήματα Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης και του Παντείου, ο καθηγητής Παιδαγωγικής στο Πανεπιστήμιο Αθηνών, κύριος Ιωάννης Σεραφείμ Μαρκαντώνης, ανακοίνωσε τις απόψεις του για τα άτομα με ειδικές ανάγκες, δίδοντας για πρώτη φορά τον τίτλο αυτού του Συμποσίου, <<ΑΝΤΙΚΑΙΑΔΑΣ>>, θέλοντας να ευαισθητοποιήσει και να αλλάξει την αντίληψη του κοινωνικού συνόλου για τα ΑΜΕΑ. Το όνομα το ανακοίνωσε ακριβώς στον τόπο όπου βρισκόταν ο Καιάδας, ένα απότομο βαθύ φαράγγι σε μια από τις πλαγιές του Ταΰγετου, κοντά στο χωριό Τρύπη, στη Σπάρτη, όπου κατά την αρχαιότητα δεχόταν αφ' ενός τους καταδικασμένους σε θάνατο κακούργους και αιχμαλώτους πολέμου και αφ' ετέρου τα ανάπηρα και καχεκτικά βρέφη των Σπαρτιατών.

Καλό πάντως είναι να αναφέρουμε πως και στη χώρα μας, έχει σημειωθεί πρόοδος στο θέμα της ένταξης των ατόμων με ειδικές ανάγκες στις εθνικές δραστηριότητες, πολιτικές, κοινωνικές, οικονομικές και πολιτιστικές, αλλά έχουμε πολύ δρόμο μπροστά μας. Σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος, αλλά στις περισσότερες, ιδιαίτερα τις αναπτυσσόμενες, το πρόβλημα παραμένει οξύ και χωρίς βέβαιη προοπτική αντιμετώπισής του.

Πολύ εύστοχα στο παραπάνω Συμπόσιο αναφέρθηκε πως *''όσο κάποιοι άνθρωποι πιστεύουν πως είναι οι εκλεκτοί του Θεού ή οι προνομιούχοι και οι άλλοι αδικούνται, όσο υπάρχουν άνθρωποι που πιστεύουν ότι αρκεί να είναι καλά το δάσος και ας καίγονται τα δέντρα, όσο ο άνθρωπος αυτοαποκλείεται με θεωρίες φανατισμού και διχόνοιας, ο άνθρωπος θα αυτοκαταργείται...αν ο πλανήτης Γη καταστραφεί, δε θα φταίει η τρύπα του όζοντος αλλά η <<τρύπα>> στην ανθρώπινη συνείδηση, στη συνείδηση ορισμένων ιδιαίτερα ισχυρών διεθνώς, που ουσιαστικά είναι άτομα με ιδιαίτερα επικίνδυνες, αντικοινωνικές <<ειδικές ανάγκες>>...''* [52]

[52] Αναστασία-Βαλεντίνη Ρήγα και συνεργάτες, *Αντικαιάδας αναπαραστάσεις και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για τα άτομα με ειδικές ανάγκες*, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα Α.Ε., Αθήνα 2006, σελ. 16-21.

Οι μελέτες πάνω στις απόψεις των γονέων για το πώς τους ανακοινώθηκε η μειονεξία του παιδιού τους, παρέχουν υποδείξεις για ένα ευαισθητοποιημένο χειρισμό της τραγικής αυτής υποχρέωσης προς τους γονείς. Όταν γεννιούνται παιδιά με ένα πρόβλημα το οποίο είναι γνωστό ότι θα δημιουργήσει κάποια μειονεξία, οι γονείς θέλουν να το ξέρουν όσο το δυνατό πιο γρήγορα και να έχουν ακριβείς πληροφορίες για την πρόγνωση και τις αιτίες. Η ενημέρωση αυτή πρέπει να γίνεται και στους δύο γονείς ταυτόχρονα, παρουσία και του παιδιού, αν γίνεται. Οι απαντήσεις που θα δώσει ο παιδίατρος στους γονείς θα πρέπει να είναι συγκεκριμένες και να μη στοχεύουν στην προσωρινή ανακούφιση με τη δημιουργία ψεύτικων ελπίδων, αλλά ούτε και το αντίθετο, να τους ανακοινώνεται, δηλαδή, ότι τίποτα δεν μπορεί να γίνει.[53]

Αν και οι πιο πολλοί γονείς θέλουν να αναλάβουν οι ίδιοι τη φροντίδα του παιδιού τους, υπάρχουν και μερικοί που δε θέλουν να πάρουν το παιδί στο σπίτι. Σε αυτές τις περιπτώσεις καλό θα ήταν τα παιδιά αυτά, να δίνονται σε ανάδοχες οικογένειες ή να υιοθετούνται από πρόθυμους ενήλικες που κατανοούν τη φύση της αναπηρίας του παιδιού και την πιθανή εξέλιξη της. (*Σήμερα ολοένα και περισσότερα παιδιά με μειονεξίες τοποθετούνται σε οικογένειες*).

Είναι ιδιαίτερος σημαντικό για τα παιδιά αυτά να βρίσκονται σε ένα γόνιμο και πλούσιο από ερεθίσματα περιβάλλον, στο οποίο το παιδί όχι μόνο απλά θα δέχεται τα οπτικοακουστικά ερεθίσματα, αλλά θα είναι και σε θέση να εμπλακεί το ίδιο σε αυτά και να αποκτήσει εμπειρίες. Μελέτες πρώιμης παρέμβασης σε παιδιά που έχουν εξελικτικά προβλήματα ή νοητικές μειονεξίες, όπως το σύνδρομο Down, δείχνουν πως τα παιδιά που είχαν δεχτεί πλούσια και κατάλληλα ερεθίσματα στη βρεφική ηλικία αποδίδουν καλύτερα από τα παιδιά που δεν είχαν τέτοιες εμπειρίες, αν και εξακολουθούν να μειονεκτούν σε σύγκριση με τα παιδιά που έχουν φυσιολογικές νοητικές ικανότητες. Παιδιά που μεγάλωσαν σε ιδιαίτερα στερημένες, ή ακόμη και απάνθρωπες συνθήκες, διαπιστώθηκε ότι υστερούν σε όλους τους τομείς της εξέλιξης τους. Ωστόσο, όταν αυτά τοποθετήθηκαν σε ένα πλούσιο σε ερεθίσματα περιβάλλον, παρουσίασαν μία θεαματική αύξηση της βαθμολογίας στις δοκιμασίες νοητικής ικανότητας.[54]

[53] Γιάννης Τσιάντης, *Ψυχική υγεία του παιδιού και της οικογένειας*, Τεύχος Β', Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 1993, σελ. 175.

[54] Γιάννης Τσιάντης, Σωτήρης Μανωλόπουλος, *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής*, Τόμος Γ', *Θεραπευτικές Προσεγγίσεις*, Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 1989, σελ. 223-227.

Εκτός λοιπόν από τους βιολογικούς παράγοντες, οι οποίοι εκδηλώνονται ιδίως με την ωρίμανση του νευρικού συστήματος ενός ατόμου και επηρεάζουν την ανάπτυξη του, υπάρχουν και κάποιοι άλλοι οι οποίοι διαδραματίζουν σπουδαίο ρόλο, όπως η εξάσκηση και ο πειραματισμός. Ο γενικός συντονισμός των πράξεων προϋποθέτει πολλαπλά συστήματα αυτορρύθμισης ή εξισορρόπησης, τα οποία εξαρτώνται τόσο από τις συγκεκριμένες περιστάσεις όσο και από επιγενετικές δυνατότητες.

Το ίδρυμα, ακόμη και στην καλύτερη περίπτωση προσφέρει πιο δυσμενείς συνθήκες για τη ψυχοσωματική εξέλιξη του παιδιού απ' ό,τι η φυσιολογική οικογένεια με τους γονείς. Στα ιδρύματα βρίσκουμε ορφανά από τον ένα ή και από τους δυο γονείς, εξώγαμα, παιδιά γυναικών με μεταδοτικές ασθένειες, παιδιά εγκληματιών, ψυχικά διαταραγμένων, παιδιά χωρισμένων γονιών, τοξικομανών ή απλά παιδιά με ιδιαίτερα προβλήματα υγείας τα οποία οι γονείς (κατά τα άλλα φυσιολογικοί), δεν επιθυμούν να πάρουν στο σπίτι.[55]

Στη Θεσσαλονίκη το νοσοκομείο *''Ιπποκράτειο''* έχει συχνά μετατραπεί σε χώρο φιλοξενίας παιδιών τα οποία οι γονείς τους εγκατέλειψαν *''νόμιμα''*, καθώς επίσης η κοινωνική υπηρεσία του νοσοκομείου αδυνατεί να βρει κάποιο ίδρυμα το οποίο θα μπορεί να δεχτεί βρέφη με μεγάλα προβλήματα υγείας, όπως υδροκεφαλία, ανεγκεφαλία ή με σύνδρομο Down.[56]

Τα μειονεκτήματα της ανατροφής σε ίδρυμα παρουσιάζονται με πολύ μεγαλύτερη βαρύτητα στα μικρότερα παιδιά. Παρ' όλες τις προσπάθειες της σύγχρονης παιδαγωγικής, ο ιδρυματισμός μέχρι σήμερα δεν μπόρεσε ν' αποφευχθεί, παρά μόνο κάπως να περιοριστεί. Δεν υπάρχει κανένα ίδρυμα που να λείπουν σωματικές, ψυχικές και πνευματικές αναστολές της ανάπτυξης. Σύμφωνα με εκθέσεις του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, τα παιδιά των ιδρυμάτων όλων των πολιτισμένων κρατών παρουσιάζουν καθυστερήσεις στην ανάπτυξη, σε σύγκριση με τα παιδιά που μεγαλώνουν σε φυσιολογικές οικογένειες.[57]

[55] Πιαζέ Ζαν, *Προβλήματα γενετικής*, Μετάφραση Φώτης Ψελλός, Εκδόσεις Υποδομή, Αθήνα 1979, σελ. 147.

[56] Τουντούρη Σοφία, βλ. σχ. εφημερίδα σήμερα στη Θεσσαλονίκη, ρεπορτάζ, *Το εγκατέλειψαν οι γονείς του ...στα αζήτητα αγγελούδι 13 μηνών*, Θεσσαλονίκη, Τρίτη 12 Ιουνίου 2007, σελ. 8.

[57] Ρεμπλάιν Χάιντς, *Παραλλαγές της ψυχικής ανάπτυξης του παιδιού και του εφήβου*, Εκδόσεις Δημητρίου Κωτσιανά, Αθήνα 1980, σελ. 109.

5. Κοινωνική πρόνοια στην Ελλάδα.

Στην ελληνική επικράτεια υπάρχουν αρκετοί φορείς οι οποίοι καταβάλλουν σπουδαίες προσπάθειες, οφείλουμε να ομολογήσουμε, και παρ' όλες τις ελλείψεις σε προσωπικό και υλικοτεχνική υποδομή προσφέρουν θεάρεστο έργο. Τα Κέντρα Ψυχικής Υγείας και οι Ιατροπαιδαγωγικοί Σταθμοί που λειτουργούν σήμερα στη χώρα μας, είναι χώροι που υποδέχονται παιδιά και γονείς που ζητούν να συμβουλευτούν για οποιοδήποτε θέμα αφορά στη ψυχική υγεία του παιδιού τους και της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένου και του θέματος της νοητικής καθυστέρησης. Σε αυτά τα κέντρα γίνεται η διάγνωση του προβλήματος και οι γονείς καθοδηγούνται για τι πρέπει να κάνουν.

Τα Εργαστήρια Απασχόλησης και Επαγγελματικής Κατάρτισης ΑΜΕΑ απασχολούν παιδιά με κριτήριο τη φύση της αναπηρίας. Στο πλαίσιο των εργαστηρίων αυτών τα παιδιά ασκούνται στην εκμάθηση κάποιας δραστηριότητας, όπως χειροτεχνία, κεραμική, κηπουρική και ζωγραφική. Τη δραστηριότητα αυτή ίσως τη χρησιμοποιήσουν και επαγγελματικά, σε προστατευμένο πλαίσιο, ανάλογα με τις ικανότητες τους.[58]

Εκτός από τα παραπάνω υπάρχουν στην Ελλάδα Ειδικά Σχολεία, τα οποία επιτελούν σπουδαίο έργο αλλά και Ιδρύματα τα οποία φιλοξενούν άτομα με ειδικές ανάγκες, αλλά και πολλοί Σύλλογοι γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες οι οποίοι επικοινωνούν μεταξύ τους, μοιράζονται εμπειρίες αλλά και διοργανώνουν διάφορες εκδηλώσεις. Οι γονείς και οι ίδιοι οι νέοι μπορούν εκεί να μοιραστούν μαζί με άλλους την κατάσταση την οποία βιώνουν και να αντιληφθούν πως δεν είναι οι μόνοι σε αυτόν τον πλανήτη με κάποιες ιδιαιτερότητες. Άλλωστε ενωμένοι, μέσα από τους συλλόγους μπορούν να επιτύχουν πολλά και σπουδαιότερα πράγματα.

[58] Αντουάν Γκαλλάν, Ζανίν Γκαλλάν, *Το παιδί, η οικογένεια, το σχολείο, το παιδί με νοητική καθυστέρηση και η κοινωνία*, Μετάφραση: Έλενα Κοσμά, Εκδόσεις Πατάκη, Αθήνα 1997, σελ. 270.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ΄

1. Βιοηθική.

Η Βιοηθική “γεννήθηκε” στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής στην αρχή της δεκαετίας του 1970. Αναπτύχθηκε όταν το National Institute of Health, το οποίο είχε αναλάβει να διανείμει τις επιδοτήσεις για την έρευνα στον τομέα της υγείας, έθεσε ένα σύστημα εξέτασης των ηθικών όρων και περιορισμών της έρευνας στον άνθρωπο. Η υιοθέτηση των όρων αυτών δε συνδέεται αποκλειστικά με τη χρηματοδότηση της έρευνας, ταυτίζεται όμως με την απαρχή ενός διαλόγου για τους κινδύνους που διατρέχει ο άνθρωπος από την έρευνα. Η υιοθέτηση ηθικών κανόνων ήταν επίσης και ένας τρόπος για τον ενδιαφερόμενο ιατρικό κύκλο να θέσει από μόνος του ένα σύστημα αυτορύθμισης, θεωρώντας και αντιμετωπίζοντας τα ηθικά προβλήματα που ανέκυπταν από την επιστημονική έρευνα ως ζητήματα *interna corporis*, και να αποφύγει με τον τρόπο αυτό έναν πιο δραστικό έλεγχο του κράτους.[59]

Η αρχή και η βάση του “δικαίου της βιοηθικής” υπήρξαν τα πρώτα σημαντικά διεθνή κείμενα και οι διακηρύξεις των μη κυβερνητικών οργανώσεων (N.G.O.). Μετά την κατάφωρη παραβίαση των κανόνων της ιατρικής δεοντολογίας, η οποία έγινε κατά τη διάρκεια του 2^{ου} παγκοσμίου πολέμου και τη φρίκη που προκάλεσαν τα πειράματα στα οποία προέβησαν οι ναζί ιατροί στους αιχμαλώτους πολέμου, η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (WHO) με την UNESCO συνέταξε στις 18 Σεπτεμβρίου του 1947 το Διεθνή Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας, ο οποίος είναι γνωστός ως Διακήρυξη της Γενεύης.[60]

[59] F. A. Isambert, *Revolution biologique ou reveil ethique*, Science, Technologie, Societe 1986, n. 11, σελ. 9.

[60] Μάλλιος Ευάγγελος, *Το ανθρώπινο γονιδίωμα γενετική έρευνα και προστασία των ανθρώπινων δικαιωμάτων*, Πρόλογος Νίκου Αλιβιζάτου, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2004, σελ. 28.

Αμέτρητα είναι τα προβλήματα που θέτουν στην ανθρώπινη πράξη οι σύγχρονες εξελίξεις της βιοτεχνολογίας, προπάντων όταν περνούν στη φάση της εφαρμογής της ως εξελίξεις της βιοτεχνολογίας. Από τις γενετικές προβλέψεις της μοίρας των ανθρώπων και τις γενετικές επεμβάσεις σε αυτή, μέχρι τα μεταλλαγμένα τρόφιμα, την τεχνητή γονιμοποίηση και τη φιλοξενία σε μήτρα, τη διαχείριση των γενετικών πληροφοριών, κάθε τεχνικό πρόβλημα που λύνεται δημιουργεί αντίστοιχα και περισσότερα ερωτήματα για το τι πρέπει, σε κάθε περίπτωση, να γίνει δεκτό και τι πρέπει να απορριφθεί. Και τα πραγματικά ηθικά προβλήματα αυξάνουν με την προσθήκη προβλημάτων που γεννιούνται από φαντασίες γόνιμες και φοβισμένες. Έτσι τα προβλήματα εξετάζονται και οι λύσεις αναζητούνται μέσα στο σύστημα κανόνων συμπεριφοράς που παραδοσιακά συγκροτούν την <<Ηθική>>. Το κρίσιμο γνώρισμα της Ηθικής, αυτό που διαχωρίζει από το άλλο σύστημα κανόνων συμπεριφοράς που ονομάζεται <<Δίκαιο>>, είναι ότι στην Ηθική λείπει το στοιχείο του άμεσου εξαναγκασμού, που χαρακτηρίζει το Δίκαιο. Για την παράβαση κανόνων του Δικαίου, η Πολιτεία προβλέπει και επιβάλλει δυσμενείς συνέπειες, <<κυρώσεις>>. Τέτοιες κυρώσεις δεν προβλέπονται και δεν επιβάλλονται από την Πολιτεία για την παράβαση των κανόνων της Ηθικής (κύρωση για τα ηθικά ατοπήματα είναι μόνο η ενδεχόμενη κοινωνική αποδοκιμασία και οι ενδεχόμενες τύψεις συνείδησης).[61]

Ωστόσο τα θέματα που πραγματεύεται η σύγχρονη Βιοηθική είναι θέματα που αφορούν βασικές πτυχές της ανθρώπινης φύσης και αυτή δεν αλλάζει όσο και αν η επιστήμη εξελίσσεται. Για παράδειγμα, η ευθανασία, η άμβλωση, η σχέση γιατρού- ασθενούς παραμένουν σήμερα τόσο επίκαιρα θέματα όσο και την εποχή του Περικλή. Τα θέματα αυτά πραγματεύονται στο βιβλίο <<Bioethics: Ancient Themes in Contemporary Issues>>, το οποίο επιμελήθηκαν ο βιοηθικός Kuczewski και ο φιλόσοφος Polansky και αποτελείται από δώδεκα δοκίμια, τα οποία υπογράφουν ισάριθμοι επιστήμονες. Η σύνδεση των σύγχρονων προβληματισμών με την αρχαία φιλοσοφία μοιραία οδηγεί στον Ιπποκράτη, τον Πλάτωνα, τον Αριστοτέλη καθώς και στον στωικό Επίκτητο. Το βιβλίο δεν επιχειρεί να δώσει λύσεις αλλά έρχεται να ανοίξει καινούργιες οδούς σκέψης.[62]

[61] Κουμάντος Γιώργος, Προβλήματα βιοηθικής, Εκδόσεις Πόλις, Αθήνα 2003, σελ. 15-16.

[62] Βλ. σχ. *Βιοηθική αρχαία θέματα σε σύγχρονους προβληματισμούς*, Kuczewski G. Mark Ronald Polansky, μετάφραση: Κατσιμίτσης Μιχάλης, Εκδόσεις Τραυλός, Αθήνα 2007.

2. Άμβλωση.

Άμβλωση είναι η επέμβαση που προκαλείται για τη διακοπή της ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης. Ετυμολογικά η λέξη προέρχεται από το ρήμα *αμβλώσκω*, το οποίο χρησιμοποίησε ο Θεόφραστος για να δηλώσει την καταστροφή του εκβλαστήματος (μπουμπουκιού, κλίματος ή άλλου φυτού). Το αρχαίο Αττικό Δίκαιο αναφέρεται σε *αμβλώσεως γραφή* (κατηγορία για άμβλωση). Με τον τρόπο αυτό διαφοροποιείται ο όρος άμβλωση από τον όρο έκτρωση καθώς ο τελευταίος φωτογραφίζει την αυτόματη ή “θεραπευτική” διακοπή της εγκυμοσύνης.[63]

Όπως προαναφέραμε λοιπόν, άμβλωση είναι η διακοπή μιας αδιατάρακτης ενδομητρίου κύησης ενός ή περισσότερων εμβρύων που διενεργείται σε πρώιμη ηλικία κύησης (μικρότερης των 24 εβδομάδων) και οδηγεί σε αφαίρεση του εμβρύου από τη μήτρα, με συνέπεια το θάνατο του κυήματος. Η άμβλωση προκαλείται τεχνητά με χημικές, χειρουργικές ή και με συνδυασμό μεθόδων. Το διεθνές όριο των 24 εβδομάδων καθορίστηκε με βάση την ελάχιστη ηλικία κύησης, που επιτρέπει σε ένα έμβρυο που θα γεννηθεί να είναι βιώσιμο.

Στην Ελλάδα απελευθερώθηκαν οι αμβλώσεις το 1986 και θεσπίστηκε το νομικό πλαίσιο το οποίο επιτρέπει την άμβλωση (τεχνητή διακοπή της κύησης) μόνο με την συναίνεση της εγκύου και μόνο από γιατρό μαιευτήρα-γυναικολόγου με τη συμμετοχή αναισθησιολόγου σε οργανωμένη νοσηλευτική μονάδα στις ακόλουθες περιπτώσεις:

- Εντός των πρώτων 12 εβδομάδων της κύησης σε κάθε περίπτωση.
- Εντός 24 εβδομάδων, αν υπάρχουν ενδείξεις σοβαρής ανωμαλίας του εμβρύου (π.χ. σύνδρομο Down).
- Εντός των πρώτων 19 εβδομάδων, αν η εγκυμοσύνη είναι αποτέλεσμα βιασμού, αποπλάνησης ανήλικης, αιμομιξίας ή κατάχρηση γυναίκας, ανίκανης να αντισταθεί.
- Χωρίς χρονικό περιορισμό, αν υπάρχει αναπότρεπτος κίνδυνος για τη ζωή της εγκύου ή κίνδυνος σοβαρής και διαρκούς βλάβης της σωματικής ή ψυχικής υγείας της, βεβαιωμένος από αντίστοιχο ιατρό.

[63] Παπανικολάου Α. Νίκος, Ομότιμος Καθηγητής Μαιευτικής-Γυναικολογίας, *Γλωσσολογικές παρατηρήσεις στην ορολογία της Μαιευτικής-Γυναικολογίας*, εκδόσεις ακίδα, Αθήνα 2009, σελ. 7.

Ωστόσο στο άρθρο 31 του Ν. 3418/2005 που αφορά στη τεχνητή διακοπή της κύησης λέγεται: *“1. Ο ιατρός μπορεί να επικαλεσθεί τους κανόνες και τις αρχές της ηθικής συνείδησής του και να αρνηθεί να εφαρμόσει ή να συμπράξει στη διαδικασία τεχνητής διακοπής της κύησης, εκτός εάν υπάρχει αναπότρεπτος κίνδυνος για τη ζωή της εγκύου ή κίνδυνος σοβαρής και διαρκούς βλάβης της υγείας της. Στην περίπτωση αυτή, απαιτείται σύμφωνη και αιτιολογημένη γνώμη του κατά περίπτωση αρμόδιου ιατρού. 2. Ο ιατρός οφείλει να παρέχει συμβουλευτική υποστήριξη στη γυναίκα που ζητεί την παροχή των υπηρεσιών του, πριν προχωρήσει στη διακοπή της κύησης.”* [64]

Το ανθρώπινο δικαίωμα στη μητρότητα, στο οποίο στηρίζεται η απαίτηση για ευρεία χρήση της γενετικής τεχνολογίας, φαίνεται να έχει ως ιδεολογική αφετηρία το δικαίωμα στην αυτοδιάθεση του γυναικείου σώματος, όπως αυτό διαμορφώθηκε μέσα από το φεμινιστικό κίνημα υπέρ των αμβλώσεων. Το δικαίωμα στην άμβλωση, στο οποίο στηρίζεται το δικαίωμα αυτοδιάθεσης του γυναικείου σώματος, οδήγησε στη διαμόρφωση της γνώμης γύρω από την ελευθερία της γυναίκας στην αναπαραγωγή, η οποία αρνητικά εκφράζεται με το δικαίωμα στην άμβλωση και θετικά με το δικαίωμα στη μητρότητα. Ωστόσο η άμβλωση και η εξωσωματική γονιμοποίηση αποτελούν δύο κοινωνικά δεδομένα εκ διαμέτρου αντίθετα, όπου τα συγκρουόμενα έννομα αγαθά και οι διακυβευόμενες αξίες δεν είναι οι ίδιες.

Αρχικά, το κίνημα υπέρ της νομιμοποίησης των αμβλώσεων ερχόταν σε αντίθεση προς την κυρίαρχη ιδεολογία της μητρότητας, ότι δηλαδή αποκλειστικός σκοπός της γυναικείας ύπαρξης είναι η μητρότητα, ενώ αντίθετα η τεχνητή γονιμοποίηση έρχεται ακριβώς να εξυπηρετήσει αυτόν τον *μύθο*, δηλαδή να προσφέρει αυτήν τη μητρότητα, όταν η φύση από μόνη της αδυνατεί. Επομένως, η κινητήριος δύναμη στη ζήτηση της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής είναι η ιδεολογία της μητρότητας, δηλαδή η πάση θυσία απόκτηση απογόνων, η οποία συνδέεται άμεσα με την κυρίαρχη αντίληψη για το γάμο και την οικογένεια. [65]

Το δικαίωμα στην αναπαραγωγή είναι συνταγματικά κατοχυρωμένο, και πιο συγκεκριμένα, αποτελεί μία ειδικότερη έκφανση του δικαιώματος της ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας, που προστατεύεται στο άρθρο 5 παρ. 1 του

[64] Καρακώστας Κ. Ιωάννης, Καθηγητής Πανεπιστημίου Αθηνών, Δικηγόρος, *Ιατρική ευθύνη χαρακτηριστικά γνωρίσματα και νομική διάσταση κανόνων ιατρικής δεοντολογίας*, Νομική Βιβλιοθήκη, Αθήνα Έκδοση 2008, σελ. 111.

[65] Κοτζάμπαση Αθηνά, *Δικαίωμα στη μητρότητα και τεχνητή γονιμοποίηση: ένα πολιτικό ζήτημα*, παρατηρητής, Θεσσαλονίκη 2003, σελ. 16-17.

Συντάγματος. Το γενικό αυτό δικαίωμα κατοχυρώνει τη δυνατότητα αυτοκαθορισμού και αυτοδιάθεσης του ατόμου μέσα από την ελευθερία του να προγραμματίζει και να διαμορφώνει τη ζωή του σύμφωνα με τις φυσικές και ψυχοπνευματικές δυνατότητές του και τις αντιλήψεις του, και σίγουρα το άτομο αναπτύσσει και ολοκληρώνει την προσωπικότητά του με την παραπάνω έννοια μέσα και από την απόκτηση απογόνων. Μάλιστα, αν και ο συνταγματικός νομοθέτης του 1975 δεν είχε υπόψη του τις προόδους της βιοτεχνολογίας, είναι απόλυτα παραδεκτή η ερμηνευτική του παραπάνω άρθρου του Συντάγματος πως με αυτό προστατεύεται το δικαίωμα όχι μόνο για φυσική, αλλά και για τεχνητή αναπαραγωγή.[66]

Η Εκκλησία μας κατά την ιερουργία του γάμου εύχεται και παρακαλεί τον Κύριο, να δώσει *εις τους συνερχομένους εις γάμου κοινωνία <<ευτεκνίας απόλαυσιν>>*. Η έλλειψη αυτής της δυνατότητας σε περίπτωση ατεκνίας, στερεί τους συζύγους από την χαρά της μητρότητας και της πατρότητας. Έτσι πολλά ζευγάρια καταφεύγουν στην τεχνητή γονιμοποίηση, με κίνδυνο πολλές φορές να δημιουργηθούν ηθικά και κοινωνικά προβλήματα.[67]

3. Επιστημονική επανάσταση και κρίση αξιών.

Όποιος έρχεται αντιμέτωπος με τις νέες καταστάσεις που γεννιούνται από την επανάσταση της γενετικής, αναζητά μια διέξοδο που να ταιριάζει, όσο περισσότερο γίνεται, με την εικόνα που έχει στο μυαλό του για το ανθρώπινο είδος. Επακολουθεί ένας διάλογος μεταξύ του ατόμου και της συνείδησής του, ο οποίος περιστρέφεται γύρω από τις φιλοσοφικές, ηθικές και θρησκευτικές αξίες του και καταλήγει σε προσωπικές πεποιθήσεις που είναι αναγκαίες για την καθοδήγηση των προσωπικών επιλογών σε συγκεκριμένα στάδια της ζωής. Οι προσωπικές πεποιθήσεις δικαιούνται το βαθύτερο σεβασμό και πρέπει να γίνουν τα πάντα, για να διασφαλιστεί ότι κανείς δεν πιέζεται να τις παραβιάσει. Πάντως, δεν πρέπει να παραβλέψουμε ότι η προσωπική επιλογή του καθενός είναι αδύνατο να σχηματοποιηθεί αφηρημένα, αποκομμένη από την πραγματικότητα και μακριά από τους άλλους ανθρώπους και την ίδια την εποχή.

[66] Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Έφη, *Τεχνητή γονιμοποίηση και οικογενειακό δίκαιο Η ειδική ελληνική νομοθεσία: νόμοι 3089/2002 και 3305/2005*, Δεύτερη Έκδοση, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη 2005, σελ. 8-9.

[67] Βάντσος Κ. Χρήστος, Καθηγητής Πανεπιστημίου, *Επιστήμη του γάμου τεύχος Α'*, Θεσσαλονίκη 2004, σελ. 141.

Η ηθική της υπευθυνότητας βρίσκεται πάνω από την ηθική των προσωπικών πεποιθήσεων και μας παρακινεί να καθορίσουμε κοινούς κανόνες που θα μας επιτρέψουν να ζήσουμε μαζί, διατηρώντας την ατομικότητα μας, και να υπάρξουμε ως κοινωνία. Εύκολα μπορεί κανείς να αντιληφθεί τους κινδύνους που παραμονεύουν στη γενική εφαρμογή της προγεννητικής διάγνωσης, η οποία οδηγεί στην εξάλειψη των προβληματικών εμβρύων. Πάντως η επιλογή των αγέννητων παιδιών είναι ένας προφανής πειρασμός και, γιατί όχι ένας αληθινός κίνδυνος. Αν παρεκκλίνουμε προς αυτήν την κατεύθυνση, θα μεταβληθεί ριζικά ο τρόπος που οι κοινωνίες μας αντιμετωπίζουν τους ανάπηρους και τους πιο ευπαθείς. Θα ήταν πιο εύκολο, πιο οικονομικό και λιγότερο ενοχλητικό να παρεμποδιστεί η γέννηση τους, από το να τους φροντίζουμε για μια ζωή, που ολοένα αυξάνεται σε διάρκεια. Με αυτό το σκεπτικό κάποιοι άνθρωποι καλό θα ήταν να μην είχαν γεννηθεί, καθώς θεωρούνται πραγματικές βλάβες, οι οποίες πρέπει να διορθωθούν.[68]

Η απαγόρευση φόνου αποτελεί κοινή ηθική επιταγή όλων των θρησκειών, ως δικαίωμα στη ζωή και στη σωματική ακεραιότητα, και επίσης αναγνωρίζεται από όλα τα συντάγματα των σύγχρονων δημοκρατικών πολιτευμάτων. Παράλληλα αποτελεί θεμελιώδες αξίωμα για τη βιοηθική, που γίνεται μεν δεκτό από όλους, συχνά όμως με τέτοιο τρόπο που να διαφοροποιεί το περιεχόμενο του.[69] Αφού λοιπόν καταδικάζεται ο φόνος ενός ανθρώπου, με την ίδια λογική θα έπρεπε να διαφυλάττεται η ζωή ενός αθώου εμβρύου από τυχόν φονικές διαθέσεις της μητέρας ή του πατέρα. Η καταστροφή ενός γονιμοποιημένου ωαρίου συνιστά προσβολή της ανθρώπινης ζωής στην πρώιμη εμβρυϊκή της μορφή, αν δεχθεί κανείς την άποψη-μεγάλης μερίδας ιατρών αλλά και της Εκκλησίας- ότι η ατομική ανθρώπινη ζωή αρχίζει ήδη από τη στιγμή της γονιμοποίησης (συζεύξεως ωαρίου και σπερματοζωαρίου). Με την ολοκλήρωση της γονιμοποίησης ξεκινά η εξέλιξη της νέας ζωής.[70]

[68] *Βιοηθική: το ανθρώπινο γονιδίωμα*, Μετάφραση: Αντώνης Σταματάκης, PhD Φυσιολογίας, Council of Europe Publishing Editions du Conseil de l' Europe, Εκδόσεις Σιώκης, Αθήνα 2002, σελ. 144-145.

[69] Βάντσος Μιλτιάδης, *Θέματα βιοηθικής Η θέση της Ρωμαιοκαθολικής Εκκλησίας*, Διδακτορική Διατριβή, Τμήμα Ποιμαντικής και Κοινωνικής Θεολογίας, Θεσσαλονίκη 2002, σελ. 24.

[70] Καράσης Δ. Μαριανός, *Βιοηθική και βιονομία στην ελληνική έννομη τάξη*, Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, Αθήνα-Κομοτηνή 2006, σελ. 141-142.

Πολλά χρήματα συχνά δαπανώνται από ζευγάρια που επιθυμούν, αλλά δε μπορούν να επιτύχουν μια εγκυμοσύνη. Η επιθυμία αυτή συχνά τα οδηγεί στο να προσπαθούν και μία και δύο και δεκάδες φορές με εξωσωματική γονιμοποίηση. Με μεγάλη ωστόσο, ευκολία αποφασίζουν πως καλό θα ήταν να τερματιζόταν επιλεκτικά η ζωή κάποιων εμβρύων, προκειμένου να προχωρήσει ομαλά η κυοφορία ενός ή δύο το πολύ, εξ αυτών. Εκεί λοιπόν που εκλιπαρούμε την Παναγία για το υπέρτατο θαύμα της συλλήψεως, εκεί ακριβώς είναι που φονεύουμε κάποια από τα παιδιά μας. Το ίδιο συμβαίνει συνήθως και όταν κάποιο έμβρυο βρεθεί με τη *βοήθεια* του προγεννητικού ελέγχου πως έχει κάποια χρωματοσωμική ανωμαλία, όπως τρισωμία 21. Υπέρ του τερματισμού της κύησης συνηγορεί και η αρχή της αποφυγής πόνου και βλάβης. Η αρχή αφορά και το άρρωστο έμβρυο αλλά και τους γονείς και την κοινωνία. Οι γενετικές νόσοι έχουν πολύ δυσάρεστες και αθεράπευτες συνέπειες για κάποιον που ασθενεί από αυτές. Η διανοητική υστέρηση, η παραμόρφωση ίσως, η παράλυση και η αδυναμία επικοινωνίας με το κοινωνικό περιβάλλον είναι οι συνηθέστερες. Ο τερματισμός της κύησης δίνει τέλος σε όλη αυτήν την ταλαιπωρία. Η αρχή της αποφυγής πρόκλησης πόνου και βλάβης βρίσκει την κατεξοχήν εφαρμογή της στους γονείς και την κοινωνία. Η θλίψη, το άγχος και τα οικονομικά βάρη συνεπάγονται για τους γονείς δυστυχία για μια ολόκληρη ζωή. Η δυστυχία και κυρίως το οικονομικό βάρος έχουν συνέπειες και στην κοινωνία.[71]

Η πλειονότητα των βιοηθικολόγων θεωρεί την έκτρωση μετά από την θετική προγεννητική διάγνωση ηθικά αποδεκτή. Βάσει της θεωρίας του ωφελιμισμού, τα πλεονεκτήματα που προκύπτουν είναι περισσότερα και σημαντικότερα από τα μειονεκτήματα. Σύμφωνα με την αρχή της αυτονομίας οι γονείς μπορούν να αποφασίσουν αν μπορούν να φέρουν στη ζωή ένα *προβληματικό παιδί*. Τα πιθανά δικαιώματα των εμβρύων δεν είναι δυνατόν να προέχουν των δικαιωμάτων των γονέων τους. Η ελευθερία που παρέχει η αρχή της αυτονομίας στους γονείς, σχετικά με τις αποφάσεις για το γενετικά ασθενές έμβρυο, τους καθιστά, θα έλεγαν κάποιοι, περισσότερο υπεύθυνους απέναντι στην κοινωνία.[72] Η υπευθυνότητα αυτή πηγάζει από το γεγονός ότι μπορούν να ελέγχουν τις επιπτώσεις των παραγωγικών τους δραστηριοτήτων.

[71] Κόιος Νικόλαος, *Ηθική Θεώρηση των τεχνικών παρεμβάσεων στο ανθρώπινο γονιδίωμα*, Διδακτορική Διατριβή, ΑΠΘ, Θεολογική Σχολή, Τμήμα Θεολογίας, Θεσσαλονίκη 2002, σελ. 127-128.

[72] Βελογιάννη-Μουτσοπούλου, *Ηθική και κοινωνική πολιτική υγείας: ηθικές και κοινωνικές προτεραιότητες για γενετική υπηρεσία στην Ελλάδα*, Ιωάννινα 1984, σελ. 76-77.

Όμως, ο ταυτισμός του Ατόμου με Ειδικές Ανάγκες με την ανικανότητα και την αντιπαραγωγικότητα, είναι ένα ψευδεπίγραφο επιχείρημα εκείνων που θεωρούν τις δαπάνες στην πρόνοια παθητικές και όχι αναπτυξιακές και είναι επιλογή εκείνων που επενδύουν στους εξοπλισμούς και όχι στην κοινωνική ανάπτυξη.[73] Η κοινωνική εξάρτηση του << νοητικά καθυστερημένου >> ανθρώπου μπορεί, αφού είναι άμεση, διαρκής και απεριόριστη, να χαρακτηριστεί ως ανθρωπολογική βάση της ζωής του. Οι δυνατότητες <<αυτοδιάθεσης>> και <<ελευθερίας>> στην περίπτωση της βαριάς νοητικής καθυστέρησης είναι πολύ μικρές, ώστε η κοινωνική εξάρτηση αποτελεί, έναν ουσιαστικό παράγοντα στις συνθήκες της ζωής ενός τέτοιου ανθρώπου. Η πραγματικότητα της ζωής του είναι περιορισμένη από την ετερονομία και τον εξωτερικό προγραμματισμό.[74]

4. Η αξία της ανθρώπινης ζωής.

Γεγονός είναι πως κάποιο ένστικτο μας παρωθεί προς τον έρωτα των ισχυρών και της πλειοψηφίας. Οι υγιείς, οι δυνατοί, και κυρίως οι πολλοί ήταν πάντα η σωστή παρέα και η σωστή <<εκλογή>>. Από αυτήν τη ζωώδη παρόρμηση πηγάζουν κάμποσες επικρατούσες μες στην ιστορία στάσεις, όπως η ανδροκρατία, ο ρατσισμός, ο Καιάδας κ.α.. Μέσα σε αυτά υπάρχει και η ενστικτώδης <<ενόχληση>> που νιώθουμε μπροστά στα άτομα με ειδικές ανάγκες.[75] Θα λέγαμε πως, η *αισθητική ανάγνωση* ενός ΑΜΕΑ, είναι θέμα καλλιέργειας του θεατή και όχι θέμα καθεαυτού.[76] Έτσι, οι δυνατότητες άρθρωσης ενός παιδιού με βαριά νοητική καθυστέρηση δε θεωρείται μορφή έκφρασης των αναγκών του, αλλά εκλαμβάνονται ως ενοχλήσεις.[77]

[73] Άτομα με ειδικές ανάγκες σύγχρονες κατευθύνσεις και απόψεις σε προβλήματα πρόληψης, παρέμβασης, αντιμετώπισης, Πανεπιστήμιο Αιγαίου Παιδαγωγικά Τμήματα Ελληνική Ψυχολογική Εταιρεία, Διεπιστημονικό Ευρωπαϊκό Συμπόσιο, Τόμος Α΄, Ρόδος, Μάιος 1992, Επιμέλεια Μαρία Καϊλα-Νικήτας Πολεμικός-Γιώργος Φιλίππου, Β΄ Έκδοση, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1995, σελ. 14.

[74] Σούλης Σπυρίδων-Γεώργιος, *Τα παιδιά με βαριά νοητική καθυστέρηση και ο κόσμος τους Άτομα με πολλαπλές αναπηρίες*, Gutenberg, Παιδαγωγική Σειρά, Αθήνα 1997, σελ. 66.

[75] Άτομα με Ειδικές Ανάγκες, ο.π., σελ.32.

[76] Άτομα με Ειδικές ανάγκες, ο.π., σελ. 37.

[77] Σούλης Σπυρίδων-Γεώργιος, ο.π., σελ.69.

Το πιο μεγάλο πρόβλημα σε σχέση με τα άτομα που γεννιούνται με γενετικές παθήσεις, σχετίζεται τελικά με την αποδοχή και την αντιμετώπιση τους από την κοινωνία. Σε μια κοινωνία που θα καλωσόριζε τον ανάπηρο όπως και έναν χωρίς αναπηρία, δε θα υπήρχε λόγος να προλαμβάνονται οι γεννήσεις ανθρώπων με τέτοια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά, τα οποία τώρα καλούνται ανικανότητες. Οι άνθρωποι, φορείς αυτών των ασθενειών, θα πρέπει να αντιμετωπίζονται ως φυσιολογικοί και πλήρεις άνθρωποι, υπό την έννοια του σεβασμού στην ανθρώπινη τους υπόσταση. Η σύγχρονη πρόκληση προς την κοινωνία είναι να δημιουργηθούν όσες το δυνατόν περισσότερες προοπτικές για την ποιότητα ζωής τους.

Από την αρχαιότητα ακόμη βλέπουμε πως και οι Έλληνες και οι Ρωμαίοι φρόντιζαν ιδιαιτέρως αυτούς που τραυματίζονταν στη μάχη, διατηρούσαν όμως μια τελείως απαξιώτικη στάση απέναντι στους ανάπηρους. Τις περισσότερες φορές η αναπηρία θεωρούνταν ως θεϊκή τιμωρία για κάποια αμαρτία.[78] Από τότε έως σήμερα έχουν γίνει σπουδαία βήματα προς την αποδοχή και την κοινωνικοποίηση των ατόμων που έχουν ιδιαίτερες ανάγκες, καθώς επίσης σπουδαία βήματα προς την κατεύθυνση της έγκαιρης διάγνωσης ενός παθολογικού εμβρύου, με σκοπό την έγκαιρη διακοπή της κύησης. Από την μια λοιπόν η κοινωνία προσπαθεί να εντάξει στις κοινωνικές πολιτικές της προγράμματα που θα συμβάλλουν στην ομαλή συνύπαρξη των ΑΜΕΑ με τους τρόπους και τους ρυθμούς δράσης των *φυσιολογικών* ατόμων και από την άλλη υλοποιείται ένα σχέδιο δράσης βασισμένο στις εφαρμογές της σύγχρονης γενετικής, ώστε να ελαττωθούν στο μέγιστο οι γεννήσεις, για παράδειγμα, παιδιών με σύνδρομο Down.

Στην περίπτωση της ιατρικής, είπε ο Μέγας Βασίλειος, *δεν είναι σωστό με την κακή χρήση της να δυσφημούμε τη δωρεά του Θεού. Δεν πρέπει να αποφεύγουμε ούτε τις εγχειρήσεις, ούτε τους πόνους, μα πάνω από όλα πρέπει να ωφελείται η ψυχή.*[79] Αλλά και στον δεύτερο κανόνα του Μ. Βασιλείου η φθορά του εμβρύου χαρακτηρίζεται ως φόνος. Σαφώς βέβαια, ο άγιος δεν κάνει λόγο για υγιές ή παθολογικό έμβρυο, του οποίου η ύπαρξη θα δικαιολογούσε την άμβλωση.[80]

[78] Marks Deborah, *Disability Controversial debates and psychosocial perspectives*, Routledge Taylor and Francis Group, London and New York 1996, σελ. 28.

[79] βλ. σχ. Μ. Βασιλείου, *Όροι κατά πλάτος, Β' Απόκρισις*, 55, ΕΠΕ, τ. 8, 394, 16-404, 1.

[80] Ακανθόπουλος Ι. Πρόδρομος, *Κώδικας Ιερών Κανόνων (Κείμενο –Ερμηνεία -Σχόλια) και Εκκλησιαστικής Νομοθεσίας της Εκκλησίας της Ελλάδος, Κανόνες Μ. Βασιλείου*, Εκδόσεις Βάνιας, Θεσσαλονίκη 2006, σελ. 434.

Κατά τη χριστιανική διδασκαλία η αξία του ανθρώπου έγκειται στην <<κατ' εικόνα και καθ' ομοίωσιν>> Θεού δημιουργία του, που θεμελιώνει και την κυριαρχική θέση του μέσα στον κόσμο. Ο άνθρωπος είναι υπεύθυνος ενώπιον του Θεού για τον τρόπο με τον οποίο ζει και συμπεριφέρεται. Ο άνθρωπος από τη στιγμή της συλληψής του εντάσσεται στην προοπτική της αιωνιότητας. Αυτό επιβεβαιώνεται και από την εορτολογική της παράδοση. Παρατηρεί κανείς πως εορτάζεται πανηγυρικά η θαυματουργική σύλληψη των δύο προσώπων, τα οποία κατέχουν κεντρική θέση στο γεγονός της Θείας Οικονομίας, της Θεοτόκου Μαρίας και του Ιωάννη του Προδρόμου. Εξάλλου και η μεγάλη εορτή του Ευαγγελισμού πανηγυρίζει την άσπορο σύλληψη του Θεανθρώπου Ιησού.[81] Ο άνθρωπος αποτελεί ανεπανάληπτη και ανεκτίμητη ύπαρξη, που καλείται να ομοιωθεί προς τον Δημιουργό της. Γι' αυτό και η <<θεραπευτική έκτρωση>>, δηλαδή η έκτρωση μη υγιών εμβρύων, αλλά και η καταστροφή των εμβρύων που συνδέεται με την εφαρμογή της τεχνητής γονιμοποίησης θεωρείται ηθικώς απαράδεκτη. Η περιφρόνηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, που αρχίζει με την καταστροφή ή την εμπορία της αγέννητης ζωής στα επιστημονικά εργαστήρια αλλά και το μητρικό σώμα, ανοίγει το δρόμο και για άλλες μορφές θανατώσεων. Οι αγέννητοι άνθρωποι δεν μπορούν να οργανωθούν και να υποστηρίξουν τα δικαιώματά τους. Ένα έμβρυο αδικείται κατάφωρα όταν καταστρέφεται από τους ίδιους τους γονείς του. Είναι τουλάχιστον οξύμωρο να χαρακτηρίζεται ως ανθρώπινο δικαίωμα, κάτι το οποίο συνεπάγεται τη στέρηση του δικαιώματος ζωής μιας ανθρώπινης υπάρξεως που άρχισε ήδη να διαμορφώνεται. Η αδυναμία του εμβρύου να υπερασπιστεί τον εαυτό του δεν νομιμοποιεί βεβαίως την καταστροφή του, αλλά υπαγορεύει την προστασία του.[82]

Η μάνα, που την ίδια στιγμή πασχίζει και αγωνιά όλη μέρα για τα παιδιά της, εκείνη που αποτελεί πρόσωπο ιερό για όλους τους λαούς και όλους τους πολιτισμούς, εκείνη που σε ανθρώπινο επίπεδο και μετά τον Θεό θεωρείται πηγή ζωής και απέραντης αγάπης για τα παιδιά της, εκείνη η ίδια απορρίπτει και αποφασίζει να τερματίσει τη ζωή ενός εμβρύου, τη ζωή του δικού της παιδιού, όταν αποδειχθεί πως το κύημα πάσχει από κάποια χρωματοσωμική ανωμαλία.

[81] Κόιος Νικόλαος, ο.π., σελ. 286.

[82] Μαντζαρίδης Ι. Γεώργιος, *Χριστιανική ηθική II άνθρωπος και Θεός άνθρωπος και συνάνθρωπος υπαρξιακές και βιοηθικές θέσεις και προοπτικές*, Εκδόσεις Πουρναρά, Θεσσαλονίκη 2006, σελ. 518-520.

Πολλά είναι τα ποιήματα, τα διηγήματα και τα δοκίμια, που αναφέρονται στην ιερότητα του προσώπου της μάνας, που εξυμνούν το μέγεθος της αυτοθυσίας της και υπογραμμίζουν τη σημασία της στοργικής παρουσίας της για την ανάπτυξη και εξέλιξη των παιδιών της. Ο Παπαδιαμάντης, ως γνήσιος εκφραστής της ορθόδοξης παράδοσης έχει πλούσιες αναφορές πάνω από όλα στη μητέρα όλων, την Παναγία αλλά και στην απλή γυναίκα, η οποία βυθίζεται στην πίκρα και την αγωνία για το παιδί της που υποφέρει και δοκιμάζεται.[83] Η εξέλιξη της βιοτεχνολογίας και της γενετικής δίνει σήμερα πολλές δυνατότητες στη σύγχρονη γυναίκα να ρυθμίσει τη ζωή της κατά το δοκούν. Σε περίπτωση που κυοφορεί ένα έμβρυο με παθολογικό καρυότυπο, έχει τη δυνατότητα να τερματίσει την εγκυμοσύνη. Σε αυτή την περίπτωση ο νόμος την προστατεύει.

Κι ενώ η ιατρική είναι η επιστήμη που έχει χρέος να φροντίζει για την αποκατάσταση ή τη βελτίωση της υγείας του ανθρώπου και φυσικά για την παράταση της ζωής του, βλέπουμε πως με τη παράλληλη βιοτεχνολογική και μηχανική επανάσταση ο άνθρωπος έμαθε να χειρίζεται τα όργανα του σώματός του ως απλά εξαρτήματα, να αποκρυπτογραφεί το DNA του και να παρεμβαίνει στο γενετικό υλικό του. Είναι ικανός να εμποδίζει τη γέννηση παιδιών με τις αμβλώσεις, να υπερνικά τις δυσκολίες της στειρότητας με την τεχνητή και εξωσωματική γονιμοποίηση καθώς επίσης θα λέγαμε πως βρισκόμαστε στην αρχή μιας εποχής κατά την οποία η επιλογή των απογόνων ως προς τον επιθυμητό δείκτη υγείας, ευφυΐας, αλλά και ομορφιάς - με τη συνδρομή της προεμφυτευτικής και προγεννητικής διάγνωσης - οδηγεί στην επιλογή της ευγονικής αμβλωσης.[84]

Στηριζόμενη στην παραπάνω λογική θα μπορούσε μια μητέρα να τερματίσει μια εγκυμοσύνη ενός εμβρύου, όχι μόνο εάν αυτό έφερε κάποια χρωματοσωμική ανωμαλία, αλλά και αν αυτό είχε κάποια συγγενή ανωμαλία, όπως λαγώχειλος ή λυκόστομα. Επίσης εάν εντοπιζόταν υπερηχογραφικά μια ανισοσκελία των κάτω άκρων θα μπορούσαν οι γονείς να τερματίσουν την εγκυμοσύνη. Βλέπουμε λοιπόν με δυο απλά παραδείγματα πόσο κοντά είναι ο κίνδυνος της ευγονικής, όταν περιθωριοποιείται η ανθρώπινη αξία αλλά και όταν εξαρχής, όπως φαίνεται, υπάρχει διαφωνία ως προς την οριοθέτηση της έναρξης της ζωής.

[83] Κεσελόπουλος Γ. Ανέστης, Λειμών Αμφιλαφής, *Από τον Παπαδιαμάντη στον Πεντζίκη*, Εκδόσεις "Το Παλίμψηστον", Θεσσαλονίκη 2003, σελ. 127-130.

[84] Κεσελόπουλος Γ. Ανέστης, *Εκ του θανάτου εις την ζωήν Θεολογική προσέγγιση στις προκλήσεις της βιοηθικής*, Εκδόσεις Π. Πουρναρά, Θεσσαλονίκη 2003, σελ. 63, 147.

5. Προβλήματα Βιοηθικής.

Ο μεγάλος θαυμασμός για τα πρόσφατα επιτεύγματα της βιοϊατρικής και της βιοτεχνολογίας έχει δημιουργήσει και αρκετούς μύθους για τις δυνατότητες των νέων μεθόδων και τις *ευεργεσίες* που υπόσχονται. Χρειάζεται νηφαλιότητα, ώστε να φανούν σε κάθε προσφερόμενη δυνατότητα και οι θετικές αλλά και οι αρνητικές πλευρές της. Αυτό που σίγουρα, χαρακτηρίζει τις σύγχρονες εξελίξεις, είναι η ρευστότητα στον προσδιορισμό των κριτηρίων αλλά και κατά προτίμηση επιλογή στάσης και μέτρου απέναντι στην ηθική. Αυτό, επίσης που κατά παράδοξο τρόπο, επανέρχεται τακτικά ως θέμα στα συνέδρια Βιοηθικής, είναι η αρχή της ανθρώπινης ζωής. Καταβάλλεται μάλιστα μεγάλη προσπάθεια να επιτευχθεί σύγκλιση απόψεων σε σχολαστικούς προσδιορισμούς.[85] Στο τέλος όμως όπως είδαμε παραπάνω ένα ολόκληρο νομικό πλαίσιο έχει θεσπιστεί, ώστε να δίδεται για παράδειγμα η δυνατότητα *επιλεκτικής εμβρυοκτονίας* σε πολλές περιπτώσεις εξωσωματικής γονιμοποίησης αλλά και η δυνατότητα μιας γυναίκας να προβεί σε τεχνητή διακοπή της κύησης για διάφορους λόγους.

Στο κεφάλαιο για την ηθική θεώρηση των μεταμοσχεύσεων, στο βιβλίο του <<Αλλήλων μέλη>> οι μεταμοσχεύσεις στο φως της Ορθόδοξης Θεολογίας και ζωής, γράφει ο Μητροπολίτης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής, Νικόλαος: *‘‘Γιατί τόσος λόγος για τις μεταμοσχεύσεις, τη στιγμή που αναφέρονται σε ελάχιστα άτομα, το δε κόστος τους είναι δυσανάλογα υψηλό; Τι μπορεί να κρύβει μια τόσο μεγάλη ευαισθησία για περίπου 300 ανθρώπινες ζωές τον χρόνο στην Ελλάδα, όταν ταυτόχρονα ένας χιλιαπλάσιος αριθμός απροστάτευτων ανθρώπινων υπάρξεων οδηγείται, με τις αμβλώσεις, βίαια στο θάνατο και μάλιστα με την έγκριση του νόμου, πριν καν αντικρίσει το φως της ζωής;’’* [86]

Ενδιαφέρον παρουσιάζει η περίπτωση κατά την οποία έχει επέλθει εγκεφαλικός θάνατος σε εγκυμονούσα μητέρα. Η ιατρική δεοντολογία επιβάλλει κάθε προσπάθεια για τη σωτηρία του εμβρύου όταν η απώλεια της μητέρας είναι αναπόφευκτη. Σε περίπτωση εγκεφαλικού θανάτου της μητέρας δίδεται παράταση με τεχνητά μέσα στην επιβίωση του μητρικού σώματος με σκοπό τελικά τη γέννηση ενός βιώσιμου νεογνού.[87] Βλέπουμε λοιπόν

[85] Κεσελόπουλος Ανέστης, ο.π., σελ. 38.

[86] Μητροπολίτης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής π. Νικόλαος Χατζηνικολάου, <<Αλλήλων μέλη>> οι μεταμοσχεύσεις στο φως της Ορθόδοξης Θεολογίας και ζωής, Κέντρο βιοϊατρικής ηθικής και δεοντολογίας, Αθήνα 2005, σελ. 71-72.

[87] Μπούκλα-Παπαδημητρίου Ιουλία-Βασιλική, Διδακτορική Διατριβή, ΑΠΘ, Τμήμα Ιατρικής, Εγκεφαλικός θάνατος, Θεσσαλονίκη 1996, σελ. 38.

πως σε αυτήν την περίπτωση γίνονται τα πάντα - δεδομένου πως το σώμα της μητέρας χρησιμοποιείται ουσιαστικά *ως θερμοκήπιο* και αδιαφορώντας στην πραγματικότητα για τα δικαιώματα της - με σκοπό τελικά τη γέννηση ενός βιώσιμου νεογνού. Αντίθετα παιδιά με σύνδρομο Down εντοπίζονται κατά τον προγεννητικό έλεγχο και *φονεύονται* από τους ίδιους τους γονείς τους χωρίς να δίνεται καν η δυνατότητα να αποφασίσει η φύση για τη βιωσιμότητά τους. Και το ερώτημα που τίθεται εδώ είναι: ποιον προστατεύει αυτή η τακτική της άμβλωσης παθολογικών χρωματοσωμικά εμβρύων; Αυτά τα ίδια τα παιδιά από τη χαμηλή ποιότητα ζωής την οποία ενδεχομένως θα έχουν ή προφυλάσσουν τους γονείς από μελλοντικές ταλαιπωρίες και κοινωνικό στιγματισμό;

Όταν οι πατέρες της Εκκλησίας τοποθετούνται απαγορευτικά απέναντι στην άμβλωση δεν εξετάζουν σε ποιο στάδιο ανάπτυξης βρίσκεται το έμβρυο. Γι' αυτούς σε όποιο στάδιο ανάπτυξης και να βρίσκεται το έμβρυο, η έκτρωση θεωρείται φόνος. Η προοπτική κάτω από την οποία θεωρείται ο άνθρωπος και στην συγκεκριμένη περίπτωση το έμβρυο, δεν περιορίζεται στη βιολογική ή και την κοινωνική του ζωή. Επικεντρώνεται κυρίως στον εσχατολογικό του προορισμό. Αυτό άλλωστε υπαγορεύει και η αρχή του προσώπου της ορθόδοξης βιοηθικής. Για την ορθόδοξη ανθρωπολογία ο προορισμός του ανθρώπου εξ άκρας συλλήψεως είναι να φτάσει στο καθ' ομοίωσιν, να γίνει δηλαδή ένας κατά χάριν Θεός.[88]

Ο π. Ιωάννης Μπρεκ, ορθόδοξος βιοηθικολόγος, τοποθετείται απέναντι στις εφαρμογές της γενετικής μηχανικής, της προεμφυτευτικής διάγνωσης και των πειραμάτων στα έμβρυα. Σε σχετική μελέτη του διερευνάται το πότε, σε ποιο στάδιο δηλαδή, της εμβρυϊκής ανάπτυξης μπορεί να θεωρηθεί το έμβρυο πρόσωπο, ώστε να του αναγνωριστούν δικαιώματα. Βασιζόμενος σε απόψεις διακεκριμένων βιολόγων και εξετάζοντας κριτικά τις θέσεις επίσης διακεκριμένων δυτικών βιοηθικολόγων θεολόγων, ο π. Ιωάννης Μπρεκ καταλήγει στο συμπέρασμα ότι η ανθρώπινη ζωή αρχίζει με την γονιμοποίηση του ωαρίου από το σπερματοζωάριο και κατ' αυτόν τον τρόπο *αποδέχεται τη δημιουργία του ανθρώπου εξ άκρας συλλήψεως*. Σύμφωνα με την αρχή του σεβασμού στην ιερότητα της ζωής σε καμιά περίπτωση δεν υφίσταται ο οξύμωρος όρος *''θεραπευτικός τερματισμός της κύησης''*. Η καταστροφή του εμβρύου σε οποιοδήποτε στάδιο και για οποιαδήποτε λόγο ισοδυναμεί με φόνο και όχι με θεραπεία.[89]

[88] Κόιος Νικόλαος, ο.π. σελ. 287.

[89] βλ. σχ. π. Ιωάννης Μπρεκ, <<Το ερώτημα της *''αρχής της ζωής''* και η τεκνογονία>>, Ίνδικτος τ. 14, Ιούνιος 2001, σελ. 123-144.

Αν ανατρέξουμε στην Αγία Γραφή θα δούμε πως στην Παλαιά Διαθήκη τα παιδιά θεωρούνται ευλογία Θεού και χαρακτηρίζονται ως *“στέφανος γερόντων”*. Ο Δαυίδ στον ψαλμό κβ΄10 λέει: <<εκ κοιλίας της μητρός μου συ είσαι ο Θεός μου>>, άρα και ως έμβρυο ο Δαυίδ ήταν στα χέρια του Θεού και αναγνωριζόταν απ’ αυτόν ως ύπαρξη ζωντανή. Επίσης ο Ησαΐας, στο ομώνυμο βιβλίο του κεφ. ΜΘ΄1, γράφει τα εξής: <<Ο Κύριος με εκάλεσεν εκ κοιλίας, εκ των σπλάχνων της μητρός μου ανέφερε το όνομα μου>>. Βλέπουμε λοιπόν ότι ο Θεός αναμειγνύεται ενεργητικά στη διαμόρφωση του εμβρύου και το βλέπουμε αυτό και στον ψαλμό ρλθ΄ που μεταξύ άλλων, γράφει: <<Διότι συ εμόρφωσας τους νεφρούς μου, με περιτύλιξας εν τη κοιλία της μητρός μου>> (εδάφιο 13), <<Το αδιαμόρφωτον του σώματος μου είδον οι οφθαλμοί σου>> (εδάφιο16). Στην Καινή Διαθήκη ο Χριστός ευλογεί τα παιδιά και προβάλλει την εμπιστοσύνη των παιδιών στους γονείς ως πρότυπο χριστιανικής ζωής και προϋπόθεση εισόδου στη βασιλεία του Θεού, *“Και προσκαλεσάμενος ο Ιησούς παιδίον έστησεν αυτό εν μέσω αυτών και είπεν αμήν λέγω υμίν, εάν μη στραφήτε και γένησθε ως παιδιά, ου μη εισέλθετε εις την βασιλεία των ουρανών”*. [90]

6. Μαρτυρίες.

Είναι γεγονός πως το σύνδρομο Down επιφέρει σοβαρούς περιορισμούς στις δυνατότητες, σωματικές και πνευματικές, των ατόμων. Είναι επίσης γεγονός ότι και στην Ελλάδα η συντριπτική πλειοψηφία των γονιών που βρίσκονται στο δίλημμα της διακοπής ή όχι μιας κύησης όταν διαγνωσθεί τρισωμία 21 στο έμβρυο επιλέγει το πρώτο. Όμως παραμένει το ερώτημα: η ένταξη των ατόμων με σύνδρομο Down στην κοινωνία, η ανάπτυξη των δυνατοτήτων τους και η ποιότητα ζωής τους παρεμποδίζεται περισσότερο από τα εγγενή προβλήματα που συνδέονται με το σύνδρομο ή από την αντιμετώπιση τους από την κοινωνία, τις χαμηλές προσδοκίες και την έλλειψη ευκαιριών; [91]

Η αναπηρία έτσι όπως μπορεί να την αντιληφθεί ένα ανάπηρο άτομο, είναι πρώτα μια ιδιάζουσα κακοτυχία. Αυτό ακριβώς φαίνεται και από το βιβλίο της Helen Exley <<Έτσι είναι η ζωή μου>>, στο οποίο περιλαμβάνονται κείμενα και σχέδια ανάπηρων παιδιών και εφήβων από όλο τον κόσμο. Ο Heather Jones γράφει: *“Γιατί εγώ; Είναι μια ερώτηση που θέτουν στον εαυτό τους πολλά*

[90] π. Καλλιακμάνης Βασίλειος, *Γάμος και οικογενειακή ζωή*, Υπηρεσία Δημοσιευμάτων Α.Π.Θ., Τμήμα Εκδόσεων 2007-2008, σελ. 11.

[91] βλ. σχ., www.bioethics.gr.

ανάπηρα πρόσωπα.” [92] Για τα παιδιά τα θεμελιώδη στοιχεία που συνδέουν την υγεία στο μυαλό τους είναι η χαρά, η κίνηση και η φύση. Ο υγιής άνθρωπος είναι ξένοιαστος, εύθυμος, χαρούμενος, μπορεί να κινείται και να επωφελείται από τα αγαθά της φύσης. Τα θεμελιώδη αγαθά, αντίθετα, που συνδέονται με την ασθένεια, είναι η λύπη, η ακινησία και γενικότερα η υποβάθμιση της προηγούμενης ιδανικής κατάστασης υγείας.[93]

Ο Διονύσης και η Χριστίνα Εμμανουήλ κάνανε ένα παιδί με σύνδρομο Down. Η μητέρα μόλις 28 ετών έχει αρχικά μια άρνηση. Το ίδιο και ο πατέρας. Θέλει να κόψει το γάλα. Διαβάσαμε στο ένθετο BHMagazino στις 24 Ιουνίου του 2000 “ Έχουμε εγκλωβιστεί, δεν σηκώνουμε τα τηλέφωνα, η μοναδική λέξη που ακούγεται είναι η λέξη <<ίδρυμα>>. Πηγαίνουμε και βλέπουμε κάποια τέτοια ιδρύματα. Αντικρίζουμε τρομερά πράγματα εκεί μέσα... Θέλουν να μας περάσουν αυτό το <<Νέοι είστε ακόμη, μη χαραμίσετε τη ζωή σας...>>. Στην εντατική όπου θα μείνει το παιδί 14 ολόκληρες ημέρες το έχουν δίπλα από τον κάδο με τα σκουπίδια. Μας προτείνουν και μια άλλη λύση: ευθανασία. Μας δίνουν και το τηλέφωνο μιας κλινικής. Όλα αυτά τέλειωσαν την πρώτη φορά που την πήραμε αγκαλιά. Όλες αυτές τις μέρες στο μαιευτήριο μας είχαν φτιάξει την εικόνα ενός παιδιού το οποίο δε θα ζήσει, δε θα περπατήσει, δεν ακούει, έχει πρόβλημα στην καρδιά κ.τ.λ. Αυτό το παιδί ήταν ένα <<δεν>>, ένα τέρας... Το παιδί μας και περπατάει και ακούει και βλέπει και παίζει και γελάει...Εμείς δεν έχουμε το πρόβλημα, οι άλλοι μας το δημιουργούν. Θα το παλέψουμε. Μερικές φορές την κοιτάζουμε και νιώθουμε ενοχές για αυτά που μας είχαν πείσει να σκεφτόμαστε τότε. Σήμερα η Αναστασία μας είναι 22 μηνών.” [94]

Η κυρία Αικατερίνη Φροσύνη, γνώριζε πως θα γεννήσει παιδί με σύνδρομο Down. Η ίδια αντιμετώπισε το γεγονός ως ευλογία. Όπως η ίδια ομολογεί, το ότι είχε μια οικονομική άνεση τη βοήθησε αρκετά στο να αντιμετωπίσει τα προβλήματα υγείας του τέταρτου παιδιού της, του Ιωακείμ. Πήγε στην Αγγλία δύο φορές όπου χειρουργήθηκε στην καρδιά (επιτυχώς) και τέσσερις φορές στην Αμερική, όπου παρακολούθησε σεμινάρια για την εγκεφαλική ανάπτυξη των παιδιών στο Ινστιτούτο του Glenn Doman. Αποφοίτησε το 1997 και από τότε εκπαιδεύσε τον γιο της επί 12 χρόνια. Τα αποτελέσματα ήταν θεαματικά. Ο Ιωακείμ πολύ

[92] βλ. σχ. ο.π. *Ατομα με ειδικές ανάγκες*, σελ. 38.

[93] Ντάβου Μπετίνα, Χρηστάκης Νικόλας, *Ίδρυμα ερευνών για το παιδί, Τα παιδιά μιλούν για την υγεία και την ασθένεια, Κοινωνικές αναπαραστάσεις της υγείας και της ασθένειας σε παιδιά δέκα ετών*, Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα 1994, σελ. 131.

[94] BHMagazino, 24.7.2007, σελ. 12.

νωρίς άρχισε να περπατάει, να διαβάσει και όταν πήγε στην πρώτη δημοτικού σε κανονικό σχολείο, οι δάσκαλοι δεν πίστευαν στα μάτια τους όταν έβλεπαν ένα παιδί με σύνδρομο Down να διαβάσει καλύτερα από τα άλλα παιδιά. Η ίδια γράφει στο βιβλίο της *Είμαι ο Ιωακείμ...μάθετε πως ξεπέρασα το Σύνδρομο Down*: *''Ας δείξουμε την αγάπη μας στο παιδί αυτό που είναι τόσο διαφορετικό, αλλά που είναι το παιδί μας. Όλα λοιπόν αλλάζουν. Εσείς θα μάθετε το παιδί σας να διαβάσει, εσείς είστε ο άγγελός του''*. Σκοπός της είναι να βοηθήσει τους γονείς να γεμίσουν ελπίδα ότι το παιδί τους θα γίνει καλά. Η ίδια θεωρεί πως χρειάζεται γνώση και θάρρος, ώστε να δοθεί στο παιδί η ευκαιρία να απελευθερωθεί από την εγκεφαλοπάθεια και να σταματήσει ο εγκλεισμός των παιδιών αυτών στα ιδρύματα.[95]

[95] βλ. σχ. Φροσύνη Αικατερίνη, *Είμαι ο Ιωακείμ...μάθετε πως ξεπέρασα το Σύνδρομο Down*, Γραφικές Τέχνες <<Χριστιανική Ελπίς>>, Εκτύπωση <<Χρωμοτύπ Θεσσαλονίκης Α.Ε.>>, Θεσσαλονίκη 2006, σελ. 8.

7. Μερικά ερωτηματικά.

Η πρόσφατη πανηγυρική αναγγελία της αποκρυπτογράφησης του ανθρώπινου DNA ευαισθητοποίησε την κοινή γνώμη για τις σημαντικές εφαρμογές στο χώρο της υγείας που θα προκύψουν από την αξιοποίηση των νέων αυτών γνώσεων. Με δεδομένο ότι η έννοια της ηθικής ούτε απόλυτη είναι ούτε διαχρονική, αλλά διαφέρει μεταξύ των κοινωνιών και των ατόμων, δεν είναι δυνατό σε αυτήν την προσπάθεια προσέγγισης του θέματος του προγεννητικού ελέγχου να δοθούν απαντήσεις στα βιοηθικά διλήμματα που προκύπτουν. Η δυνατότητα που υπάρχει να διαγνωσθεί το σύνδρομο Down στο γονιμοποιημένο ωάριο προεμφυτευτικά αλλά και στο κυοφορούμενο έμβρυο προγεννητικά δίνει στον άνθρωπο τη δυνατότητα να επιλέξει αν θέλει από τη μια να γίνει εμφύτευση ή να συνεχιστεί η εγκυμοσύνη από την άλλη. Και εκεί που ένα παιδί είναι πολυπόθητο, εκεί είναι που γίνεται εμπόδιο στην εφαρμογή του σχεδίου για τη γέννηση ενός παιδιού υγιούς, όμορφου και αρεστού από όλους.

Οι σύγχρονες ελληνίδες κάνουν προγεννητικό έλεγχο και στην περίπτωση διάγνωσης κάποιας χρωματοσωμικής ανωμαλίας προβαίνουν σε διακοπή της κύησης στη συντριπτική τους πλειοψηφία. Υπάρχουν όμως και οι γυναίκες οι οποίες λόγω της μικρής τους ηλικίας δεν κάνουν ολοκληρωμένο έλεγχο προγεννητικά (π.χ. αμνιοπαρακέντηση), και μπροστά στην είδηση της γέννησης ενός παιδιού με σύνδρομο Down καταρρέουν κυριολεκτικά. Η άρνηση που αισθάνονται είναι τεράστια.

Μια λαϊκή ρήση λέει: όταν ο άνθρωπος κάνει σχέδια, ο Θεός γελάει. Ας σκεφτούμε λοιπόν μία μητέρα με δύο υγιή παιδιά η οποία γέννησε και ένα τρίτο παιδί με σύνδρομο Down το οποίο απαρνήθηκε εγκαταλείποντας το νομίμως στο μαιευτήριο. Το επόμενο διάστημα συμβαίνει ένα τροχαίο και χάνει και τα δύο γερά παιδιά της. Τι κάνει τότε; Ας σκεφτούμε και την περίπτωση που ένα παιδάκι το χτυπάει ένα αυτοκίνητο και μένει ανάπηρο και νοητικά καθυστερημένο. Τι γίνεται τότε; Το εγκαταλείπουμε και αυτό; Ας σκεφτούμε και την περίπτωση που μια μαμά εμφανίζει σκλήρυνση κατά πλάκας. Τα παιδιά τι κάνουν της προτείνουν ευθανασία σε μία χώρα όπου επιτρέπεται; Ας σκεφτούμε ακόμα και την περίπτωση όπου ο σύζυγος μιας κυρίας εμφανίζει καρκίνο σε κάποιο ζωτικό όργανο του σώματος. Τι γίνεται τότε; Τον εγκαταλείπει με τον εραστή της; Τι γίνεται και στην περίπτωση που ένα παιδί έχει φυσιολογικό καρυότυπο και στην πορεία αποδεικνύεται πως έχει νοητική καθυστέρηση; Τι γίνεται με την

περίπτωση που ένα παιδί με φυσιολογικό καρυότυπο γεννιέται πρόωρα και λόγω εγκεφαλικών βλαβών είναι παραπληγικό;

Με τη λογική του να επιζητούμε στη ζωή μας το εύκολο, εκείνο που διευκολύνει και όχι εκείνο που μας δυσκολεύει, εκείνο που κατά κοινή παραδοχή είναι το όμορφο, το τέλειο μήπως ταυτόχρονα μας οδηγεί και στο ενδεχόμενο της εφαρμογής μιας ευγονικής, η οποία θα μας εξασφαλίζει ακόμα και το χρώμα των ματιών, και το ύψος και έναν ακόμη υψηλό δείκτη νοημοσύνης; Και θα απορούσε κανείς. Το ότι ο προγεννητικός έλεγχος μας εγγυάται ένα ασφαλές αποτέλεσμα ως προς τις χρωματοσωμικές ανωμαλίες, αυτό σημαίνει και έναν θρίαμβο της επιστήμης; Το ότι δηλαδή κάποια άκακα πλάσματα θα οδηγηθούν στον καιάδα ώστε εμείς να μην ταλαιπωρηθούμε και να μην ντροπιαστούμε, σημαίνει και επιτυχία της επιστήμης; Για άλλους ναι για άλλους όχι.

Αυτό που συνοψίζει το Νόμο και τους Προφήτες της Παλαιάς Διαθήκης είναι η αγάπη προς το Θεό και τον πλησίον. Όταν ο Χριστός ρωτήθηκε ποια είναι η σπουδαιότερη εντολή στο Νόμο, απάντησε: *Ἄγαπήσεις Κύριον τον Θεό σου εν όλη τη καρδιά σου και εν όλη τη ψυχή σου και εν όλη τη διανοία σου. Αύτη εστί η πρώτη και μεγάλη εντολή. Δευτέρα δε ομοία αυτή αγαπήσεις τον πλησίον σου ως σεαυτόν. Εν ταύταις ταις δυσίν εντολαίς όλος ο νόμος και οι προφῆται κρέμανται*.[96] Και ο άγιος Ιωάννης ο Ευαγγελιστής σημειώνει: *Ἐάν τις εἴπῃ ότι αγαπῶ τον Θεόν, και τον αδελφό αυτού μισή, ψεύτης ἐστίν*.[97] Η αγάπη της μητέρας είναι φυσική, ανιδιοτελής. Στο παιδί της προσφέρει ασφάλεια και στοργή, χωρίς να περιμένει ανταλλάγματα. Αν παραδεχτούμε πως *η ζωή ξεκινά με τη σύλληψη, και ότι υπάρχει συμφυΐα ψυχής και σώματος* (όπως μαρτυρεί και ο Άγιος Γρηγόριος Νύσσης) [98] τότε η προσφυγή στη *θεραπευτική έκτρωση* ενός μη υγιούς εμβρύου είναι κατά πολύ πέρα από τη χριστιανική ηθική αλλά και από την ηθική εκείνου του άθεου ανθρώπου ο οποίος όμως είναι έντιμος και ακολουθεί τους νόμους του κράτους και όχι τις εντολές του Τριαδικού Θεού. Ο φόνος για τους χριστιανούς απαγορεύεται ρητά και καμία δικαιολογία δεν την επιτρέπει. Και ο Ιπποκράτης όμως αιώνες πριν την ενσάρκωση του Λόγου απαγορεύει με τον όρκο του να δοθεί φάρμακι που θα βλάψει το έμβρυο.

[96] Ματθ. 22,37-40. Πρβλ. Μαρκ. 12,30-31.

[97] Α Ιω. 4,20.

[98] *Περί κατασκευής του ανθρώπου* 5, PG 44, 137 AB.

Στην Εκκλησία μας προηγείται η διακονία και η θυσία. Πρώτος είναι ο *“πάντων έσχατος και πάντων διάκονος”*, αυτός δηλαδή που προηγείται στην ταπείνωση και την άσκηση της ανιδιοτελούς αγάπης. Τα καλά όμως δεν είναι πάντοτε και συμφέροντα για τον άνθρωπο και τα πραγματικά συμφέροντα δεν παρουσιάζονται πάντοτε ως καλά. Ο προσδιορισμός του καλού και συμφέροντος δεν μπορεί να προκύψει με εξωτερικά ωφελιμιστικά ή αισθητικά κριτήρια, αλλά με βαθύτερη θεώρηση και αίσθηση των πραγμάτων. Από πλευρά χριστιανικής ηθικής, η αγάπη δεν είναι ιδιοτελής και φίλαυτη, αλλά ανιδιοτελής και κενωτική.[99] Πώς γίνεται μία υποψήφια μητέρα να αγκαλιάζει με τρυφερότητα το μόλις λίγων ημερών έμβρυο, μιλώντας το και χαϊδεύοντας το, μέρα-νύχτα, ενώ όταν διαγνωστεί πως αυτό φέρει κάποια χρωματοσωμική ανωμαλία, να διακατέχεται από έντονη επιθυμία να το *ρίξει*, αντί να περιμένει η φύση να κάνει τη δουλειά της αποβάλλοντας το, στην περίπτωση που το κυοφορούμενο έμβρυο δεν είναι συμβατό με τη ζωή;

[99] βλ. σχ. Μαντζαρίδης Ι. Γεώργιος, ο. π., σελ. 195-235.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ.

Είμαστε στο κατώφλι μιας νέας εποχής, στην οποία θριαμβευτικά μπαίνουμε και για την οποία μπορούμε να υπερηφανευόμαστε, διότι αυτές οι εξελίξεις είναι καρπός ευφυΐας, σκληρής και επίπονης δουλειάς, λογικής, φαντασίας και αυταπάρνησης. Μπροστά σε αυτήν την χωρίς προηγούμενο στην ιστορία έκρηξη των γνώσεων και της τεχνολογίας αλλά και στους φόβους που γεννά κάθε ριζική αλλαγή, οι σκέψεις του Aldus Huxley είναι πιο επίκαιρες από ποτέ: *“ Όπως οτιδήποτε άλλο, αυτές οι ανακαλύψεις μπορεί να χρησιμοποιηθούν για το καλύτερο ή το χειρότερο. Το πιθανότερο είναι, καθώς η επιστήμη είναι θεϊκά αμέτοχη, και θα υποδουλώσουν και θα απελευθερώσουν και θα θεραπεύσουν και θα πληγώσουν”*. Εδώ στο σημείο που ο δάφνινος στέφανος γίνεται ακάνθινος, εμπλέκονται οι επιστήμονες. Η ηθική διάσταση του επιστήμονα, η στάση του απέναντι στα τεκταινόμενα αποτελεί το ένα μόνο μέρος αυτής της πρόκλησης. Η εμπλοκή της κοινωνίας στα μελλούμενα είναι το δεύτερο.

Η ανάγκη της διεπιστημονικότητας προβάλλει αδήριτη. Σε ένα χώρο στον οποίο οι διαφωνίες και οι συγκρούσεις συνιστούν τον κανόνα και όχι την εξαίρεση, έχουν θέση και η βιοηθική και η κοινωνιολογία και η ψυχολογία και η φιλοσοφία και οι ανθρωπιστικές και οι οικονομικές επιστήμες. Οι άνθρωποι έχουν πια τη γνώση ότι σε κάποιο στάδιο της ζωής τους θα αναπτύξουν κάποια νόσο για την οποία δεν υπάρχει θεραπεία, όπως η χορεία του Χάντινγκτον, μία νόσο του Κ.Ν.Σ., αλλά και μία μορφή καρκίνου του μαστού, η οποία όμως σημαίνει πως ακόμα και αν διαγνωστεί, η γυναίκα δεν είναι απαραίτητο να νοσήσει. Αμέσως-αμέσως προκύπτουν θέματα ψυχολογικά, κοινωνικά αλλά και οικονομικά καθώς οι ασφαλιστικές εταιρείες μπορεί να χρησιμοποιήσουν για ίδιον όφελος αυτές τις πληροφορίες. Όσον αφορά το έμβρυο, τίθεται η προβληματική, όχι μόνο για παράδειγμα, τι κάνουμε αν αυτό είναι σύνδρομο Down, αλλά και αν επιτρέπεται δηλαδή εκτός από εξετάσεις που αφορούν σε θέματα υγείας, να υποβάλλεται σε εξετάσεις για επιθυμητά σωματικά ή πνευματικά χαρίσματα.

Τα βιοηθικά προβλήματα που προκύπτουν είναι αναρίθμητα, καθώς αναρίθμητες είναι πια, και οι εφαρμογές της σύγχρονης βιοϊατρικής. Σκοπός μου στην παρούσα μελέτη είναι να αναδείξω τις δυνατότητες που ο προγεννητικός έλεγχος παρέχει, αλλά και να παρουσιάσω το σύνδρομο Down, ιατρικά, κοινωνικά, παιδαγωγικά,

καθώς και να επισημάνω ποια είναι η κατάσταση που επικρατεί στην Ελλάδα, όσον αφορά την αποδοχή του προγεννητικού ελέγχου από τις ελληνίδες. Η προσέγγιση του θέματος επιχειρήθηκε να γίνει στη βάση του βιοηθικού προβληματισμού, αναδεικνύοντας την αξία της ανθρώπινης ζωής, από την αρχή της έως το τέλος.

Γράφει σε κάποιο σημείο, η κυρία Βασιλική Γούση, στο ποίημα της: *Ωδή για το παιδί που δε γεννήθηκε ποτέ*, με το οποίο κέρδισε το πρώτο Πανελλήνιο Βραβείο της Ένωσης Ελλήνων Λογοτεχνών: <<...Θεέ μου, σύρε το δοξάρι της συμπόνιας στις ανθρώπινες Χορδές

για ν' ακουστεί η αδύναμη φωνή μου: **Χάνομαι!**

Βάρβαρα εισβάλλουν στη φωλιά μου. Που να κουνιάσω;

Η ατσάλινη ρομφαία βηματίζει απειλητικά εναντίον μου. **Τρομάζω!**

Αλλά και η παγερή καταχνιά του καταψύκτη πιο σκληρή κι απ' το θάνατο. **Κρυώνω!**

Περνώ τα σύνορα της οδύνης. Η ψυχή μου αδειάζει...Η φωνή μου σβήνει...

Πεθαίνω!

Τώρα που σφύζει ολόγυρα μου η ζωή στους ρυθμούς της Άνοιξης.

Δε ζητώ παρά μια χούφτα ήλιο ν' ανακουφίσει το παράπονό μου.

Έλθα, τραγούδι απ' τ' άπειρο, να γλυκάνω μια άδεια αγκαλιά και με φίμωσαν.

Κρατούσα στα μάτια την ανατολή και με βύθισαν στο πιο αποτρόπαιο σκοτάδι.

Άπλωσα δειλά το χέρι στην αγάπη και με πλήγωσαν θανάσιμα

-παράξενο-όσοι τραγουδούσαν τη ζωή, την ελπίδα, το δίκαιο.

Για μένα τώρα όλο το σύμπαν ένα δάκρυ στα γαλήνια μάτια του λευκόφτερου αγγέλου μου...>>.[97]

[97] Γούση Βασιλική, *Ωδή για το παιδί που δε γεννήθηκε ποτέ (ποίημα)*, περιοδικό 'Τόλημη', Ιανουάριος 2006.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο προγεννητικός έλεγχος πέρασε από διάφορα στάδια εξέλιξης, και σήμερα πια δε μιλάμε απλώς για γενετική συμβουλευτική, η οποία δίνει τις πιθανότητες εμφάνισης κάποιας διαταραχής, με στατιστικούς όρους, αλλά για προγεννητική διάγνωση, η οποία γίνεται με τη βοήθεια επεμβατικών (π.χ. αμνιοπαρακέντηση) ή μη επεμβατικών μεθόδων (π.χ. υπερηχογράφημα) και μας βεβαιώνει για συγκεκριμένες παθολογικές καταστάσεις, τις οποίες φέρει το έμβρυο. Χρωματοσωμικές ανωμαλίες υπάρχουν πολλές. Η τρισωμία εικοσιένα όμως ή αλλιώς σύνδρομο Down που περιγράφηκε πλήρως από τον L. Down και πρόκειται για μία επιπλέον αντιγραφή του εικοστού πρώτου χρωματοσώματος, είναι η πιο συχνή. Τα άτομα με αυτό το σύνδρομο φέρουν κάποια ομοιογενή χαρακτηριστικά, όπως μογγολοειδές προσωπείο, χαμηλό ανάστημα, κοντά σκέλη, αλλά και πολλά προβλήματα υγείας, με κυριότερα από αυτά, τα καρδιολογικά. Στην Ελλάδα περίπου το δέκα τοις εκατό των παιδιών με νοητική υστέρηση στα ιδρύματα, είναι παιδιά με σύνδρομο Down και επίσης αυτά αποτελούν το ένα τρίτο των παιδιών με νοητική υστέρηση που φοιτούν στα ελληνικά σχολεία. Ωστόσο, τα ιδρύματα στην Ελλάδα δεν είναι επαρκή ούτε ποιοτικά αλλά ούτε και ποσοτικά. Κατά κοινή παραδοχή, η πρόοδος της βιοϊατρικής και της βιοτεχνολογίας δημιουργεί πολλά βιοηθικά διλήμματα, ωστόσο η προγεννητική διάγνωση δίνει τη δυνατότητα, σε μερικές περιπτώσεις, για έγκαιρη φαρμακευτική ή και χειρουργική θεραπεία. Η ορθόδοξη χριστιανική διδασκαλία, δίνει έμφαση στην αξία της ανθρώπινης ζωής από τη στιγμή της γονιμοποίησης. Τελικά όμως, όπως προκύπτει, οι άνθρωποι βασιζόμενοι στην αρχή αποφυγής βλάβης και πόνου, στην αρχή της αυτοδιάθεσης του γυναικείου σώματος, αλλά και στη θεωρία του ωφελιμισμού, επιλέγουν τη διακοπή της κύησης, σε περίπτωση που διαπιστωθεί πως το έμβρυο φέρει κάποια χρωματοσωμική ανωμαλία. Από τη μια μεριά φαίνεται πως η

ελληνική κοινωνία κάνει βήματα ως προς την ένταξη των ΑΜΕΑ, από την άλλη όμως επιδιώκει, με την έγκαιρη προγεννητική διάγνωση, την πρόληψη των γεννήσεων ατόμων με ειδικές ανάγκες. Επιπλέον, η αυτοδιάθεση του γυναικείου σώματος ερμηνεύεται ως η δυνατότητα που έχει η γυναίκα, για τον οποιοδήποτε λόγο, να τερματίσει την ανάπτυξη ενός εμβρύου με την άμβλωση, αλλά και ως η δυνατότητα να αποκτήσει ένα υγιές παιδί βοηθούμενη από τις εξελίξεις στον τομέα της εξωσωματικής γονιμοποίησης. Η άμβλωση σύμφωνα με την Ορθόδοξη Θεολογία είναι ηθικά απαράδεκτη, αφού για οποιοδήποτε λόγο και αν γίνεται, ισοδυναμεί με φόνο.

ABSTRACT

Prenatal control has passed from various development stages and today we are not speaking simply about a genetic counseling, which gives the possibilities of appearance of a disorder, with statistics terms, but for a prenatal diagnosis which is realized with the assistance of operative (e.g. amnioparacentesis) or non operative methods (e.d. ultrasound) and certifies us about certain pathologic situations of the fetus. There are many chromosomal abnormalities. The trisomy twenty one or otherwise Down syndrome which was completely described by L. Down and is a further copy of the twenty first chromosome, is the most often. The persons with such syndrome demonstrate some homogeneous features, like mongolian face, short stature, short limbs and many other health problems, with main the cardiologic ones. In Greece approximately the ten per cent of children with mental retardation in institutions are children with Down syndrome and they are the one third of children with mental retardation which attend the greek schools. Nevertheless, the institutions in Greece are not sufficient or qualitatively nor quantitatively. It is commonly accepted that the progress of biomedicine and biotechnology creates many bioethical dilemmas, but the prenatal diagnosis gives the possibility, in some cases, for a timely pharmaceutical or even surgical therapy. The Orthodox Christian Teaching gives emphasis to the value of the human life from the time of the fertilization. But finally, as it results, people based on the principal of avoiding damage and pain, at the principal of self-disposition of the female body and in the theory of utilitarianism as well, choose the interruption of the pregnancy in case it is found that the fetus has a chromosome abnormality. On the one hand it seems that greek society makes steps towards the integration of disabled, but on the other hand it seeks, with the timely prenatal diagnosis, the prevention of births of persons with special needs. In addition, the self-disposition of the female corps is interpreted as the possibility

of the woman, for any reason, to give end to the development of a fetus with abortion, but even as the possibility to get a healthy child, supported by the developments in the sector of extra-corporal fertilization. According to the Orthodox Theology, abortion is ethically not accepted, since, for any reason it happens, it is equal to murder.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΟΣ ΠΙΝΑΚΑΣ

ΠΗΓΕΣ:

ΔΕΠ Τομέα Υγείας του Παιδιού, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, *Παιδιατρική*, εκδόσεις Γιαχούδη, Θεσσαλονίκη 2000.

ΕΠΕ, Μ. Βασιλείου, *Όροι κατά πλάτος, Β΄ Απόκρισις*, 55, τ.8, 394, 16-404,1.

Η Καινή Διαθήκη, *Α΄ Ιω. 4,20, Μαρκ.12,30-31, Ματθ.22,37-40*, Έκδοσις αδελφότητα Θεολόγων <<Ζωή>>, Αθήνα 1976.

PG 44,137 AB, Γρηγορίου Νύσσης, *Περί κατασκευής του ανθρώπου* 5.

ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ ΣΤΟ INTERNET:

<http://www.in.gr/Reviews/placeholder>, 15.3.2009.

<http://www.specialeducation.gr>, 10.3.2009.

<http://www.sporeas.com/ectrosi.htm>, 10.2.2010.

<http://www.bioethics.gr>, 15.3. 2009.

<http://www.medlook.net/article.asp?item> , 10.3. 2009.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ:

Αγάθος Αθανάσιος, *Πάσχοντα πρόσωπα στο μυθιστορηματικό κόσμο του Νίκου Καζαντζάκη*, περιοδικό αρχαιολογία και τέχνες, τεύχος 104, Αθήνα, Σεπτέμβριος 2007.

Ακανθόπουλος Ι. Πρόδρομος, *Κώδικας Ιερών Κανόνων (Κείμενο - Ερμηνεία - Σχόλια) και Εκκλησιαστικής Νομοθεσίας της Ελλάδος*, Εκδόσεις Βάνιας, Θεσσαλονίκη 2006.

Αλευριάδου Αναστασία, *Η εξέλιξη της ικανότητας των εννοιών χώρου σε παιδιά νοητικώς καθυστερημένα και νοητικώς ομαλά*, Διδακτορική Διατριβή, ΑΠΘ, Φιλοσοφική Σχολή, Τμήμα Ψυχολογίας, Θεσσαλονίκη 1998.

Ασημακόπουλος Ευστράτιος, *έντυπο ενημέρωσης και έγγραφης συγκατάθεσης για αμνιοπαρακέντηση*.

Αυγερινός Δήμος: μετάφραση, εγκυκλοπαίδεια, *Ο αόρατος κόσμος/ Το θαύμα της ζωής*, εκδόσεις Πατάκης, Αθήνα 1992.

Βάντσος Μιλτιάδης, *Θέματα βιοηθικής η θέση της Ρωμαιοκαθολικής Εκκλησίας, Διδακτορική Διατριβή, Τμήμα Ποιμαντικής και Κοινωνικής Θεολογίας, Θεσσαλονίκη 2002*.

Βάντσος Κ. Χρήστος, *Επιστήμη του γάμου τεύχος Α΄*, Θεσσαλονίκη 2004.

Βελογιάννη-Μουτσοπούλου, *Ηθική και Κοινωνική Πολιτική Υγείας: Ηθικές και Κοινωνικές προτεραιότητες για γενετική υπηρεσία στην Ελλάδα*, Ιωάννινα 1984.

Bernard Jean, *Η βιοηθική*, Εκδόσεις Π. Τραυλός- Ε. Κωσταράκη, Αθήνα 1995.

Βογιατζής Δ. Νικόλαος, *Συστηματική χρωματοσωματική μελέτη σε άτομα με βαριά νοητική καθυστέρηση*, Διδακτορική Διατριβή, ΑΠΘ, Τμήμα Ιατρικής Θεσσαλονίκη 1985.

Burns Yvone-Gunn Pat, *Εκπαίδευση ατόμων με σύνδρομο Ντάουν*, εκδοτικός όμιλος 'ΊΩΝ' - εκδόσεις 'Έλλην', Αθήνα 1997.

Γκαλλάν Αντουάν, Γκαλλάν Ζανίν, *Το παιδί με νοητική καθυστέρηση και η κοινωνία*, Εκδόσεις Πατάκη, Αθήνα 1997.

Γούση Βασιλική, *Ωδή για το παιδί που δε γεννήθηκε ποτέ*, περιοδικό 'Τόλμη', Ιανουάριος 2006.

Council of Europe Publishing Editions du Conseil de l' Europe, *Βιοηθική: Το ανθρώπινο γονιδίωμα*, Μετάφραση: Αντώνης Σταματάκης, PhD Φυσιολογίας, Εκδόσεις Σιώκης, Αθήνα 2002.

Conor Michael, Ferguson-Smith Malcolm, *Βασικές αρχές ιατρικής γενετικής*, Μετάφραση Πηγής Διομήδη, Ιατρικές Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα 2004.

Cronc Christine S.M. A.M., *Growth of children with Down syndrome: birth to age 3 years*, Pediatrics Vol. 61 No.4 April 1978.

Cronc Christine ScD, Crocker C. Allen MD, Pueschel M. Siegfried MD, Phd, MPH, Shea M. Alice MS, RPT, Zackai Elaine MD, Pickains Gary PhD, Reed B. Robert PhD, *Growth charts for children with Down syndrome: 1 month to 18 years of age*, Pediatrics vol. 81 No. 1 January 1988.

Δρακοπούλου Μαριάννα Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, *Θέσεις για σύγχρονα προβλήματα* κείμενα 2000-2007, Εθνικό Τυπογραφείο, Αθήνα, Σεπτέμβριος 2007.

Εμμανουήλ Διονύσης και Χριστίνα, *Κάναμε ένα παιδί με σύνδρομο Down*, εφημερίδα ΒΗΜΑ, περιοδικό ΒΗMagazino, 24.7.2007.

Isambert F. A., *Revolution biologique ou reveil ethique*, Science, Technologie, Societe, 1986.

Καϊλα Μαρία-Πολεμικός Νικήτας-Φιλίππου Γιώργος, *Άτομα με ειδικές ανάγκες Σύγχρονες κατευθύνσεις και απόψεις σε προβλήματα πρόληψης, παρέμβασης, αντιμετώπισης*, Πανεπιστήμιο Αιγαίου Παιδαγωγικά Τμήματα, Ελληνική Ψυχολογική Εταιρεία, Διεπιστημονικό Ευρωπαϊκό Συμπόσιο, Τόμος Α΄, Ρόδος Μάιος 1992, Β΄ Έκδοση, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1995.

Καϊλα Μαρία-Πολεμικός Νικήτας-Φιλίππου Γιώργος, *Άτομα με ειδικές ανάγκες σύγχρονες κατευθύνσεις και απόψεις σε προβλήματα πρόληψης, παρέμβασης, αντιμετώπισης*, Πανεπιστήμιο Αιγαίου Παιδαγωγικά Τμήματα, Ελληνική Ψυχολογική Εταιρεία, Διεπιστημονικό Ευρωπαϊκό Συμπόσιο, Τόμος Β΄, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1995.

Καλλιακμάνης Βασίλειος, *Γάμος και οικογενειακή ζωή*, Υπηρεσία Δημοσιευμάτων ΑΠΘ, Τμήμα εκδόσεων 2007-2008.

Καρακώστας Κ. Ιωάννης, *Ιατρική ευθύνη χαρακτηριστικά γνωρίσματα και νομική διάσταση κανόνων ιατρικής δεοντολογίας*, Νομική Βιβλιοθήκη, Αθήνα 2008.

Καράσης Δ. Μαριανός, *Βιοηθική και βιονομία στην ελληνική έννομη τάξη*, Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, Αθήνα-Κομοτηνή 2006.

Κεσελόπουλος Γ. Ανέστης, *Εκ του θανάτου εις την ζωήν θεολογική προσέγγιση στις προκλήσεις της βιοηθικής*, Εκδόσεις Πουρναρά, Θεσσαλονίκη 2003.

Κεσελόπουλος Γ. Ανέστης, Λειμών Αμφιλαφής, *Από τον Παπαδιαμάντη στον Πεντζίκη*, Εκδόσεις "Το Παλίμψηστον", Θεσσαλονίκη 2003.

Κόιος Νικόλαος, *Ηθική θεώρηση των τεχνικών παρεμβάσεων στο ανθρώπινο γονιδίωμα*, Διδακτορική Διατριβή, ΑΠΘ, Θεολογική Σχολή, Τμήμα Θεολογίας, Θεσσαλονίκη 2002.

Κοτζάμπαση Αθηνά, *Δικαίωμα στη μητρότητα και τεχνητή γονιμοποίηση: ένα πολιτικό ζήτημα*, Παρατηρητής, Θεσσαλονίκη 2003.

Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Έφη, *Τεχνητή γονιμοποίηση και οικογενειακό δίκαιο Η ειδική ελληνική νομοθεσία: νόμοι 3089/2002 και 3305/2005*, Δεύτερη Έκδοση, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα - Θεσσαλονίκη 2004.

Κουμάντος Γιώργος, *Προβλήματα βιοηθικής*, Εκδόσεις Πόλις, Αθήνα 2003.

Kuczewski G. Mark Ronald Polansky, *Βιοηθική*, Μετάφραση: Κατσιμίσης Μιχάλης, Εκδόσεις Τραυλός, Αθήνα 2007.

Μάλλιος Ευάγγελος, *Το ανθρώπινο γονιδίωμα γενετική έρευνα και προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων*, πρόλογος Νίκου Αλιβιζάτου, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Κομοτηνή 2004.

Μαντζαρίδης Ι. Γεώργιος, *Χριστιανική ηθική II άνθρωπος και Θεός άνθρωπος και συνάνθρωπος υπαρξιακές και βιοηθικές θέσεις και προοπτικές*, Εκδόσεις Πουρναρά, Θεσσαλονίκη 2006.

Marks Debora, *Disability Controversial Debates and Psychosocial Perspectives*, Routledge Taylor and Francis Group, London and New York 1996.

Μπούκλα-Παπαδημητρίου Ιουλία-Βασιλική, Διδακτορική Διατριβή, ΑΠΘ, Τμήμα Ιατρικής, *Εγκεφαλικός θάνατος*, Θεσσαλονίκη 1996.

Μπρεκ π. Ιωάννης, << Το ερώτημα της ``αρχής της ζωής`` και η τεκνογονία >>, περιοδικό Ίνδικτος, τεύχος 14, Ιούνιος 2001.

Ντάβου Μπετίνα Χρηστάκης Νικόλας, *Τα παιδιά μιλούν για την υγεία και την ασθένεια κοινωνικές αναπαραστάσεις της υγείας και της ασθένειας σε παιδιά δέκα ετών*, Ίδρυμα Ερευνών για το Παιδί, Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα 1994.

Οντάν Μισέλ, *Η γέννα στο δρόμο της φύσης ανα-γέννηση του φυσικού τοκετού*, μετάφραση: Μαργαρίτα Κουλεντιανού, εκδόσεις θυμάρι, δεύτερη έκδοση, Αθήνα, Σεπτέμβριος 1999.

Παπανικολάου Α. Νίκος, Ομότιμος Καθηγητής Μαιευτικής-Γυναικολογίας, *Γλωσσολογικές παρατηρήσεις στην ορολογία της Μαιευτικής-Γυναικολογίας*, εκδόσεις ακίδα, Αθήνα, Σεπτέμβρης 2009.

Παπασιλέκας Απ. Αθανάσιος, *Διαταραχές της ομιλίας μειονεκτικών παιδιών*, Αθήνα 1985.

Παρασκευόπουλος Ν. Ιωάννης, *Νοητική καθυστέρηση διαφορική διάγνωση, αιτιολογία-πρόληψη, ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση*, Αθήνα 1979.

Πιαζέ Ζαν, *Προβλήματα γενετικής*, Μετάφραση Φώτης Ψελλός, Εκδόσεις Υποδομή, Αθήνα 1979.

Πφάιφερ Τζων και συντακτικό επιτελείο του περιοδικού Λάιφ, *Το κύτταρο, ``τάιμ - λάιφ ιντερνάσιοναλ``*, Λύκειος Απόλλων ΕΠΕ <<Χρυσός Τύπος>>, Αθήνα 1977.

Ρεμπλάιν Χάιντς, *Παραλλαγές της ψυχικής ανάπτυξης του παιδιού και του εφήβου*, Εκδόσεις Δημητρίου Κωτσιανά, Αθήνα 1980.

Ρήγα Αναστασία Βαλεντίνη και συνεργάτες, *Αντικαιάδας αναπαραστάσεις και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για τα άτομα με ειδικές ανάγκες*, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα Α.Ε., Αθήνα 2006.

Ronan O' Rahilly, Fabiola Muller, *Εμβρυολογία και Τερατολογία του ανθρώπου*, Ιατρικές Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα 2000.

Σούλης Σπυρίδων Γεώργιος, *Τα παιδιά με βαριά νοητική καθυστέρηση και ο κόσμος τους άτομα με πολλαπλές αναπηρίες*, Εκδόσεις, Gutenberg, Παιδαγωγική Σειρά, Αθήνα 1997.

Sutton H. Eldon, *Εισαγωγή στη γενετική του ανθρώπου*, 2^η Έκδοση, Εκδοτικός Οίκος Αδελφών Κυριακίδη, Θεσσαλονίκη 1981.

Slack J. M. W., *Βασικές αρχές βιολογίας της ανάπτυξης*, ακαδημαϊκές εκδόσεις Ι. Μπάσδρα και ΣΙΑ Ο. Ε., Αθήνα 2007.

Συκάκη Δούκα Αλέκα, *Ο Τοκετός είναι αγάπη*, 8^η Βελτιωμένη έκδοση, ιδιωτική έκδοση, Αθήνα.

Τουντούρη Σοφία, δημοσιογράφος, εφημερίδα σήμερα στη Θεσσαλονίκη, Ρεπορτάζ, *Το εγκατέλειψαν...νόμιμα οι γονείς του στα αζήτητα αγγελούδι 13 μηνών*, Θεσσαλονίκη, Τρίτη 12 Ιουνίου 2007.

Τριανταφυλλίδης Κ., Κουβάτση Α., *Γενετική ανθρώπου*, Εκδοτικός Οίκος Αδελφών Κυριακίδη α. ε., Θεσσαλονίκη 2001.

Τσιάντης Γιάννης, Μανωλόπουλος Σωτήρης, *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, ψυχοκοινωνικά θέματα*, Τόμος Α', Τρίτο Μέρος, Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 1987.

Τσιάντης Γιάννης, *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, ψυχοπαθολογία*, Τόμος Β', Πρώτο Μέρος, Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 1988.

Τσιάντης Γιάννης, Μανωλόπουλος Σωτήρης, *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, θεραπευτικές προσεγγίσεις*, Τόμος Γ', Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 1989.

Τσιάντης Γιάννης, *Ψυχική υγεία του παιδιού και της οικογένειας*, Τεύχος Β', Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 1993.

Τσιμπούκης Ι. Κωνσταντίνος, *Γενετική συμβουλευτική*, Εκδόσεις Έρευνα, Αθήνα 1991.

Φίλιας Βασίλης, [Συνεργασία: Σπουδαστήριο Κοινωνιολογίας ΠΑΣΠΕ Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών], *Εισαγωγή στη μεθοδολογία και τις τεχνικές των κοινωνικών ερευνών*, Κοινωνιολογική Βιβλιοθήκη Gutenberg, Αθήνα 1977.

Φροσύνη Αικατερίνη, *Είμαι ο Ιωακείμ...μάθετε πώς ξεπέρασα το Σύνδρομο Down*, Γραφικές Τέχνες << Χριστιανική Ελπίς >> Εκτύπωση << Χρωμοτύπ Θεσσαλονίκης Α.Ε. >>, Θεσσαλονίκη 2006.

Χάβεμαν Έρνεστ και συντακτικό επιτελείο του περιοδικού λάιφ, *Το μυστήριο της ζωής και ο έλεγχος των γεννήσεων*, <<τάιμ – λάιφ ιντερνάσιοναλ>>, Λύκειος Απόλλων ΕΠΕ <<Χρυσός Τύπος>>, Αθήνα 1977.

Χατζηνικολάου π. Νικόλαος, Μητροπολίτης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής, << Αλλήλων μέλη >>, οι μεταμοσχεύσεις στο φως της Ορθόδοξης Θεολογίας και ζωής, Κέντρο βιοϊατρικής ηθικής και δεοντολογίας, Αθήνα 2005.

Ψύλλα Μαριάννα, Μαυριγιαννάκη Κατερίνα, Βαζαίου Αύρα, Στασινοπούλου Όλγα, *Άτομα με αναπηρίες στην τριτοβάθμια εκπαίδευση*, Επιστημονική Βιβλιοθήκη, Εκδόσεις Κριτική, Αθήνα 2003.

Θ Ε Σ Σ Α Λ Ο Ν Ι Κ Η 2 0 1 0