

انسان بی نقص

اخلاق در عصر مهندسی ژنتیک

مایکل سندل

ترجمه

افشین خاکباز

فرهنگ نشر نو
با همکاری نشر آسیم
تهران - ۱۳۹۶

فهرست

تقدیر و تشکر {۹}

۱ اخلاق بهبود {۱۳}

دلیل نگرانی ما {۱۷}

مهندسی ژنتیک {۲۱}

عضلات {۲۱}

حافظه {۲۴}

قد {۲۷}

انتخاب جنسیت {۲۹}

۲ ورزشکاران بیونیک {۳۵}

آرمان ورزشی: تلاش در برابر استعداد {۳۶}

بهبود عملکرد: فناوری پیشرفته و فناوری معمولی {۳۹}

جوهر بازی {۴۵}

۳ کودکان طراحی شده، والدین طراح {۵۳}

شکل دهی و نظاره‌گری {۵۴}

فشار برای عملکرد {۶۴}

۴ اصلاح نژادی کهن و نوین {۶۹}

اصلاح نژاد کهن {۷۰}

اصلاح نژاد بازار آزاد {۷۴}

اصلاح نژاد لیبرال {۸۰}

مهارت و استعداد {۸۷}

فروتنی، مسئولیت، و همبستگی {۸۷}

اعتراضات {۹۳}

پروژه سیادت {۹۸}

سخن آخر: مسائل اخلاقی جنین: بحث سلول‌های بنیادی {۱۰۱}

پرسش‌های مرتبط با سلول بنیادی {۱۰۲}

جنین‌های تراریخته و جنین‌های یدکی {۱۰۴}

جایگاه اخلاقی جنین {۱۱۱}

تحلیل استدلال {۱۱۴}

بررسی پیامدها {۱۱۷}

ضمانت احترام {۱۲۲}

یادداشت‌ها {۱۲۵}

نام‌نامه {۱۴۱}

{ اخلاق بهبود }

چند سال قبل، زوجی تصمیم گرفتند بچه‌دار شوند و ترجیح می‌دادند کودکشان ناشنوا باشد. این دو خود ناشنوا بودند و به این مسئله افتخار می‌کردند. شارن دوشینو و کندی مک‌کولاف، همچون سایر افرادی که به ناشنوایی می‌بالند، ناشنوایی را هویتی فرهنگی می‌دانستند نه معلولیتی نیازمند درمان. دوشینو می‌گفت: «ناشنوایی فقط یک شیوه زندگی است. ما افراد ناشنوا احساس می‌کنیم انسان کاملی هستیم و می‌خواهیم جنبه‌های شگفت‌انگیز و عالی جامعه ناشنوایان (نوعی احساس تعلق و دلبستگی) را با کودکانمان شریک شویم. واقعاً احساس می‌کنیم که ما ناشنواها زندگی غنی و سرشاری داریم».^[۱]

آن‌ها به امید این‌که بتوانند کودک ناشنوایی را باردار شوند، به دنبال اهداکننده اسپرمی می‌گشتند که تا پنج پُشت ناشنوا باشد و موفق شدند. پسرشان گاوین ناشنوا متولد شد.

این والدین جدید از این‌که انتشار داستان آن‌ها در *واشنگتن پست* محکومیت گسترده‌ای را به همراه آورد متعجب شدند. بیش‌تر خشم

و عصبانیت مردم ناشی از این اتهام بود که این دو عمداً کودک خود را معلول کرده‌اند. دوشینو و مک کولاف (که زوجی همجنس دوست هستند) نمی‌پذیرفتند که ناشنوایی معلولیت است و می‌گفتند که فقط خواسته‌اند کودکی مثل خودشان داشته باشند. دوشینو می‌گفت: «فکر نمی‌کنم کاری که ما کردیم، با کاری که بسیاری از زوج‌های عادی موقع بچه‌دار شدن می‌کنند تفاوت داشته باشد.»^[۲]

آیا برنامه‌ریزی برای به دنیا آوردن یک کودک ناشنوا اشتباه است؟ اگر چنین است، چه چیزی باعث می‌شود این کار اشتباه باشد؟ ناشنوایی یا برنامه‌ریزی؟ برای سهولت بحث فرض کنید که ناشنوایی معلولیت نیست، بلکه هویتی متمایز است. آیا باز هم اشکالی دارد والدین نوع کودکی را که قرار است به دنیا بیاورند انتخاب کنند؟ یا این که والدین با انتخاب زوج، و امروزه با استفاده از فناوری‌های تولیدمثل، همیشه این کار را انجام می‌دهند؟

کمی قبل از جنجال کودک ناشنوا، یک آگهی در روزنامه هاروارد کریمسون و سایر روزنامه‌های دانشجویی در دانشگاه‌های برجسته چاپ شد. زوج ناباروری به دنبال اهداکننده تخمک می‌گشتند، ولی نه هر اهداکننده‌ای. آن‌ها به دنبال خانم اهداکننده‌ای با ۱۹۰ سانتی‌متر قد، ورزشکار، و بدون مشکلات خانوادگی عمده می‌گشتند که نمرهٔ آزمون ورودی او به دانشگاه ۱۴۰۰ یا بیشتر باشد. این آگهی در ازای تخمکی از چنین اهداکننده‌ای ۵۰ هزار دلار پیشنهاد می‌کرد.^[۳]

شاید والدینی که این مبلغ سخاوتمندانه را برای یک تخمک عالی پیشنهاد کردند فقط می‌خواستند کودکی داشته باشند که شبیه آن‌ها باشد. یا شاید امیدوار بودند با این بده‌بستان کودکی بلندقدتر یا باهوش‌تر از خودشان پیدا کنند. به هر تقدیر این پیشنهاد شگفت‌انگیز،

برخلاف کار والدینی که می‌خواستند کودکی ناشنوا داشته باشند، کسی را عصبانی نکرد. هیچ‌کس اعتراض نکرد که قبل‌بندی، هوش، و مهارت ورزشی معلولیت‌هایی هستند که باید از کودکان در برابر آن‌ها محافظت کرد. با این همه، در این آگهی نیز چیزی بود که از نظر اخلاقی آزاردهنده به نظر می‌آمد. حتی اگر به کسی آسیبی نرسد نیز، آیا از نظر اخلاقی آزاردهنده نیست که والدین کودکی با ویژگی‌های ژنتیک خاصی را سفارش دهند؟

برخی از تلاش برای به دنیا آوردن کودکی ناشنوا یا کودکی با نمرات بالای آزمون ورودی دانشگاه دفاع می‌کنند و می‌گویند که این کار از یک جنبه مهم شبیه تولیدمثل عادی است: این والدین برای افزایش بخت خود هر کاری هم که بکنند، تضمینی نیست که به نتیجه دلخواه برسند. هر دو تلاشی که به آن‌ها اشاره کردیم هنوز هم به قرعه‌کشی ژنتیک وابسته‌اند. این دفاع پرسش جذابی را مطرح می‌کند. چرا به نظر می‌رسد از نظر اخلاقی عنصر عدم قطعیت اهمیت دارد؟ اگر فناوری زیستی بتواند این عدم قطعیت را حذف کند و به ما اجازه دهد تا ویژگی‌های ژنتیک کودکانمان را طراحی کنیم چه خواهد شد؟

وقتی به این مسئله فکر می‌کنید، لحظه‌ای کودکان را کنار بگذارید و به حیوانات خانگی فکر کنید. حدود یک سال بعد از خشم و عصبانیت بر سر مسئله کودکی ناشنوا، خانمی از تگزاس به نام جولی (ایشان از گفتن نام خانوادگی خود امتناع کردند) در سوگ مرگ گربه محبوبش، نیکی، نشسته بود. جولی می‌گفت: «خیلی خوشگل بود و بسیار باهوش. می‌دانید، یازده دستور را اجرا می‌کرد.» او درباره شرکتی در کالیفرنیا خوانده بود که خدمات تراریخته‌سازی گربه‌ها را ارائه می‌داد (شرکت پس‌انداز ژنتیک و تراریخته‌سازی). در سال

۲۰۰۱، این شرکت موفق شده بود نخستین گربه‌ی تراریخته‌شده را (که اسمش را CC، به معنای «رونوشت»، گذاشته بودند) تولید کند. جولی نمونه‌ی ژنتیک نیکی را همراه با پیش‌پرداخت ۵۰ هزار دلاری برای شرکت فرستاد. چند ماه بعد، با کمال خوشحالی، نیکی کوچک را دریافت کرد که همزاد ژنتیکی گربه‌اش بود. جولی گفت: «دقیقاً شبیه نیکی است. نتوانستم هیچ تفاوتی را تشخیص دهم.»^[۴]

از آن به بعد، پایگاه اینترنتی شرکت قیمت تراریخته‌سازی گربه را کاهش داده است و اکنون قیمت آن فقط ۳۲ هزار دلار است. اگر این قیمت باز هم گران به نظر می‌رسد، باید بدانید که ضمانت عودت وجه دریافتی را هم دارد: «اگر احساس کردید گربه‌ی شما به اندازه‌ی کافی شبیه اهداکننده‌ی ژنتیک نیست، بدون هیچ پرسشی کل پول پرداختی شما را پس می‌دهیم.» در عین حال، دانشمندان شرکت در حال کار بر روی یک خط تولید جدید، یعنی سگ‌های تراریخته‌شده، هستند. از آنجا که تراریخته‌سازی سگ از گربه دشوارتر است، شرکت احتمالاً برای این کار صد هزار دلار یا بیش‌تر دریافت می‌کند.^[۵]

بسیاری تراریخته‌سازی تجاری گربه‌ها و سگ‌ها را عجیب می‌دانند. برخی گلایه دارند که در حالی که هزاران سگ و گربه‌ی ولگرد نیازمند خانه‌های خوب هستند، خلاف وجدان است که چنین مبلغ‌گزافی را صرف ایجاد یک حیوان خانگی سفارشی کنیم. برخی دیگر نگران‌اند که تلاش برای ایجاد موفقیت‌آمیز یک حیوان تراریخته باعث شود تعداد حیواناتی که در طول دوران بارداری گم می‌شوند افزایش یابد. ولی فرض کنید همه‌ی این مشکلات را حل کردیم. آیا تراریخته‌سازی سگ‌ها و گربه‌ها ما را به تأمل وامی‌دارد؟ تراریخته‌سازی انسان چطور؟

دلیل نگرانی ما

پیشرفت‌های علم ژنتیک هم نویدبخش است و هم خطرناک. این پیشرفت‌ها نویدبخش است، چون شاید به زودی بتوانیم بسیاری از بیماری‌های توان‌فرسا را درمان کنیم و مانع از بروز آن‌ها بشویم. ولی خطرناک نیز هست، چون این دانش ژنتیکی نویافته ممکن است به ما امکان بدهد سرشت خود را دستکاری کنیم و مثلاً عضلات و حافظه و خلق‌وخوی خود را بهبود ببخشیم؛ جنسیت، بلندی قد، و سایر ویژگی‌های ژنتیک کودکانمان را انتخاب کنیم؛ توانایی‌های جسمی و شناختی خود را افزایش دهیم؛ و خود را «از خوب هم بهتر» کنیم.^[۶] بیش‌تر مردم دست‌کم از برخی شکل‌های مهندسی ژنتیک نگران می‌شوند، ولی بیان علت این نگرانی ساده نیست. واژه‌های آشنای گفتار اخلاقی و سیاسی سبب می‌شود که نتوانیم به راحتی بگوییم مهندسی مجدد سرشت ما چه مشکلی دارد.

دوباره مسئله‌ی تراریخته‌سازی را در نظر بگیرید. تولد دالی، گوسفند تراریخته‌سازی شده در سال ۱۹۹۷، موجی از نگرانی درباره‌ی چشم‌انداز انسان‌های تراریخته را برپا کرد. برای این نگرانی دلایل پزشکی خوبی هست. بیش‌تر دانشمندان می‌پذیرند که تراریخته‌سازی امن نیست و ممکن است به ایجاد نوزادانی بینجامد که از ناهنجاری‌ها و نقص‌های مادرزادی جدی رنج می‌برند. (دالی به مرگی زودهنگام مرد). ولی فرض کنید فناوری تراریخته‌سازی به اندازه‌ای پیشرفت کند که خطر آن به اندازه‌ی بارداری طبیعی باشد. در این صورت آیا هنوز هم می‌توان

به تراریخته‌سازی انسان اعتراض کرد؟ ایجاد کودکی که همزاد ژنتیک والد خود یا برادر یا خواهری باشد که به مرگی دردناک از دنیا رفته، یا همزاد دانشمندی معروف، یا یک ستاره ورزشی، یا هنرپیشه معروف باشد چه مشکلی دارد؟

برخی می‌گویند تراریخته‌سازی درست نیست چون حق خودمختاری کودک را نقض می‌کند. والدین با انتخاب پیشاپیش ترکیب ژنتیکی کودک، او را به زندگی در سایه فردی وادار می‌کنند که قبلاً زیسته است، و بدین ترتیب کودک را از حق برخورداری از آینده‌ای آزاد محروم می‌کنند. اعتراض خودمختاری را علاوه بر تراریخته‌سازی می‌توان علیه همه شکل‌های مهندسی زیستی به کار برد که به والدین اجازه می‌دهند ویژگی‌های ژنتیک کودکان خود را انتخاب کنند. بر اساس این اعتراض، مشکل مهندسی ژنتیک این است که «کودکان طراحی شده» کاملاً آزاد نیستند؛ حتی بهبودهای ژنتیکی مطلوب (مثلاً برای استعداد موسیقایی یا مهارت ورزشی) نیز کودکان را به سوی انتخاب زندگی خاصی هدایت می‌کند، به خودمختاری آن‌ها آسیب می‌زند، و حق انتخاب برنامه زندگی خود را از آن‌ها سلب می‌کند.

در نگاه نخست، به نظر می‌رسد استدلال خودمختاری دلیل نگرانی از تراریخته‌سازی انسان و سایر شکل‌های مهندسی ژنتیک را آشکار می‌کند. ولی این استدلال به دو دلیل قانع‌کننده نیست. نخست این که به اشتباه می‌گوید که در غیاب پدر و مادری طراح، کودکان آزادند تا خود ویژگی‌های جسمی‌شان را انتخاب کنند. ولی هیچ‌یک از ما میراث ژنتیک خود را انتخاب نمی‌کنیم. جایگزین کودک تراریخته یا کودکی که با مهندسی ژنتیک بهبود یافته، کودکی نیست که استعدادهای

خاصی بر آینده او تأثیر نگذاشته و آن را محدود نکرده باشند، بلکه کودکی است که آینده اش به قرعه ژنتیک بستگی دارد.

دوم این که حتی اگر نگرانی برای خودمختاری برخی از نگرانی های ما درباره کودکان سفارشی را توضیح دهد، نمی تواند تردید اخلاقی ما را درباره افرادی که به دنبال بهسازی ژنتیک خود هستند توضیح دهد. همه دخالت های ژنتیکی از طریق نسل منتقل نمی شوند. ژن درمانی سلول های غیرجنسی (یا جسمی) از قبیل سلول های ماهیچه یا سلول های مغزی، ژن های معیوب را تعمیر یا تعویض می کند. مشکل اخلاقی هنگامی ایجاد می شود که مردم از این درمان نه برای درمان بیماری، بلکه برای دستیابی به چیزی فراتر از سلامت و بهبود توانایی های جسمی یا شناختی خود و برکشیدن خود به سطوحی فراتر از سطح طبیعی استفاده می کنند.

این معضل اخلاقی هیچ ارتباطی با نقض خودمختاری ندارد. تنها دخالت های ژنتیک جنینی، که تخمک ها یا اسپرم یا جنین را هدف قرار می دهند، بر نسل های بعد اثر می گذارند. ورزشکاری که با بهره گیری از مهندسی ژنتیک عضلات خود را قوی تر می کند، این سرعت و قدرت را به فرزندان خود منتقل نمی کند و بنابراین نمی تواند او را متهم کرد که استعدادهایی را به کودکان خود تحمیل می کند که ممکن است آن ها را به سوی حرفه ورزش هدایت کند. با وجود این، تصور ورزشکارانی که به لحاظ ژنتیکی تغییر یافته اند به نوعی آزاردهنده است.

همچون جراحی های زیبایی، بهسازی ژنتیک نیز برای اهداف غیرپزشکی (اهدافی که با درمان یا پیشگیری از بیماری ها، ترمیم جراحات، یا اعاده سلامت ارتباطی ندارند) از شیوه های پزشکی

استفاده می‌کند. ولی برخلاف جراحی‌های زیبایی، بهسازی ژنتیک فقط مربوط به زیبایی نیست و تنها بر ظاهر افراد اثر نمی‌گذارد. حتی بهبودهای جسمی که نمی‌تواند به فرزندان و نوادگان منتقل شود نیز پرسش‌های اخلاقی دشواری را مطرح می‌کند. اگر درباره جراحی پلاستیک و تزریق بوتاکس برای گونه‌های آویخته و پیشانی‌های چروک تردید داریم، مهندسی ژنتیک برای دستیابی به جسم قوی‌تر، حافظه قدرتمندتر، هوش بیشتر، و خلق و خوی شادتر ما را نگران‌تر می‌کند. پرسش این است که آیا حق داریم ناراحت شویم یا خیر، و اگر حق داریم بر چه مبنایی؟

در زمان‌هایی همچون عصر حاضر که علم سریع‌تر از درک اخلاقی حرکت می‌کند، مردان و زنان برای بیان آرزوگی‌ها و نگرانی‌های خود تلاش می‌کنند. در جوامع لیبرال، آن‌ها ابتدا به زبان خودمختاری، انصاف، و حقوق فردی متوسل می‌شوند. ولی این بخش از واژگان اخلاقی ما برای پرداختن به دشوارترین پرسش‌هایی که تراویخته‌سازی، طراحی کودکان، و مهندسی ژنتیک ایجاد می‌کنند ابزار مناسبی به ما نمی‌دهد. به همین دلیل است که انقلاب ژنومی نوعی سرگشتگی اخلاقی ایجاد کرده است. برای این که بتوانیم با مسائل اخلاقی تلاش برای بهبود توانایی‌ها دست‌وپنجه نرم کنیم، باید با پرسش‌هایی روبه‌رو شویم که در دنیای مدرن تا حد زیادی از کانون توجه بیرون رفته‌اند (پرسش‌هایی درباره جایگاه اخلاقی طبیعت، و موضع مناسب انسان‌ها در برابر جهان موجود). از آن‌جا که این پرسش‌ها به الهیات نزدیک‌اند، فیلسوفان و نظریه‌پردازان سیاسی مدرن معمولاً از زیر بار آن‌ها شانه خالی می‌کنند. ولی قدرت‌های جدید فناوری زیستی پرداختن به این پرسش‌ها را اجتناب‌ناپذیر می‌کند.

مهندسی ژنتیک

برای این که ببینیم چرا این گونه است، اجازه بدهید چهار مثال مهندسی زیستی را که از هم اکنون در افق پدیدار شده است بررسی کنیم: افزایش قدرت عضلات، افزایش حافظه، افزایش قد، و انتخاب جنسیت. در هر یک از این موارد، آنچه ابتدا تلاشی برای درمان یک بیماری یا پیشگیری از یک اختلال ژنتیک بود اکنون به ابزاری برای افزایش توانایی‌ها و برخورداری مصرف‌کننده از حق انتخاب تبدیل شده است.

عضلات

همه از ژن‌درمانی برای کاهش ضعف عضلات و وارونه‌سازی روند تحلیل عضلات، که همراه با سالخوردگی پدید می‌آید، استقبال می‌کنند. ولی اگر همین شیوهٔ درمانی را برای تولید ورزشکارانی به کار ببرند که به صورت ژنتیکی تغییر یافته‌اند چطور؟ پژوهشگران ژن ترکیبی‌ای را ایجاد کردند که هنگامی که به سلول‌های ماهیچهٔ موش تزریق می‌شود، باعث رشد ماهیچه‌ها می‌شود و اجازه نمی‌دهد که با گذر زمان تحلیل بروند. احتمال موفقیت این کار برای انسان نیز زیاد است. دکتر اچ. لی سوئینی که هدایت این پژوهش را بر عهده دارد امیدوار است که کشف او مشکل فقر حرکتی سالخوردگان را درمان کند.

ولی موش‌های قوی‌هیكل دکتر سوئینی از هم‌اکنون توجه ورزشکارانی را که به دنبال برتری در رقابت‌ها هستند به خود جلب

کرده‌اند.^[۷] این ژن نه تنها ماهیچه‌های آسیب‌دیده را ترمیم می‌کند، بلکه موجب تقویت ماهیچه‌های سالم نیز می‌شود. اگرچه این درمان هنوز برای استفاده بر روی انسان‌ها تأیید نشده است، به‌راحتی می‌توان چشم‌انداز وزنه‌برداران، بازیکنان بیس‌بال، بازیکنان خط دفاع [فوتبال]، و قهرمانان تقویت‌شدهٔ دو سرعت را تصور کرد. کاربرد گستردهٔ استروئید و سایر داروهای افزایش عملکرد در ورزش‌های حرفه‌ای نشان می‌دهد که بسیاری از ورزشکاران مایل خواهند بود از بهسازی ژنتیک استفاده کنند. کمیتهٔ بین‌المللی المپیک از هم‌اکنون نگران این واقعیت است که برخلاف داروها، ژن‌های تغییر یافته را نمی‌توان با آزمایش ادرار یا خون کشف کرد.^[۸]

چشم‌انداز ورزشکارانی که با دستکاری ژنتیک تغییر یافته‌اند معضل‌های اخلاقی پیرامون بهسازی ژنتیک را به‌خوبی نشان می‌دهد. آیا کمیتهٔ بین‌المللی المپیک و باشگاه‌های ورزشی حرفه‌ای باید فعالیت چنین ورزشکارانی را ممنوع کنند، و اگر چنین است، بر چه مبنایی؟ دو دلیل بسیار آشکار برای ممنوعیت استفاده از این داروها در ورزش، سلامت و انصاف هستند: استروئیدها عوارض جانبی زیان‌باری دارند و اگر به برخی اجازه دهیم به قیمت خطرات جدی برای سلامتشان، عملکرد خود را بهبود بخشند رقبای آن‌ها در موقعیت غیرمنصفانه‌ای قرار می‌گیرند. ولی برای سهولت بحث، فرض کنید ژن‌درمانی برای تقویت عضلات خطری ندارد یا دست‌کم خطرناک‌تر از رژیم لاغری یا تمرین‌های شدید نیست. آیا در این صورت دلیلی برای منع استفاده از آن در ورزش هست؟ این فکر که ورزشکارانی که از شیوه‌های دستکاری و تغییر ژنتیک استفاده کرده‌اند ماشین‌های شاسی‌بلند را از روی زمین بلند کنند یا در بیس‌بال از

فاصلهٔ بیست‌متری گل بزنند یا ۱۶۰۰ متر را ظرف سه دقیقه بدوند به‌نوعی آزردهنده است. ولی این سناریوها چرا آزردهنده‌اند؟ آیا مشکل فقط این است که نمی‌توان چنین ابرمردهایی را تصور کرد، یا این که ناراحتی ما با ملاحظات اخلاقی ارتباط دارد؟

به‌نظر می‌رسد درمان و بهبود از نظر اخلاقی با یکدیگر تفاوت داشته باشند، ولی معلوم نیست علت این تفاوت چیست. اگر اشکالی ندارد که ورزشکار مجروحی با کمک ژن‌درمانی پارگی عضلات خود را درمان کند، چرا نباید این درمان را طوری گسترش دهد که عضلاتش قدرتمندتر شوند و بهتر از قبل به میدان برگردد؟ شاید بگویید ورزشکاری که با دستکاری ژنتیک توانایی‌های خود را افزایش داده نسبت به رقبایی که از این شیوه استفاده نکرده‌اند امتیازی غیرمنصفانه دارد. ولی استفاده از استدلال انصاف علیه افزایش توانایی با مشکل شدیدی روبه‌روست. همواره برخی از ورزشکاران از نظر ژنتیک از استعدادهای بیش‌تری برخوردار بوده‌اند. با وجود این، کسی نمی‌گوید که نابرابری طبیعی در زمینهٔ توانایی‌های ژنتیک سبب می‌گردد تا ورزش‌های رقابتی منصفانه نباشند. از منظر انصاف، تفاوت‌هایی که با اصلاح ژنتیک ایجاد شده‌اند بدتر از تفاوت‌های طبیعی نیستند. علاوه بر این، با فرض این که اصلاح ژنتیک بی‌خطر باشد، می‌توان آن را در دسترس همگان قرار داد. اگر اصلاح ژنتیک در ورزش از نظر اخلاقی قابل اعتراض باشد، باید به دنبال دلیلی به‌جز انصاف بگردیم.