

מיהו תינוק רצוי? הפלות סלקטיביות בשל אנומליות בכרומוזומי מין בגרמניה ובישראל

יעל השילוני-דולב

החוג לסוציולוגיה ולאנתרופולוגיה, האוניברסיטה העברית בירושלים

הקדמה

מאמר זה עוסק בעמדותיהם של יועצים גנטיים בגרמניה ובישראל לגבי עוברים בעלי אנומליה בכרומוזומי מין, הבאה לידי ביטוי בפגיעה בפוריות העתידית של העובר. במקום אחר (Hashiloni-Dolev 2004) הראיתי שיועצים גנטיים בגרמניה ובישראל נבדלים בפרשנותם למגוון של תכונות גנטיות, ובהתאם גם בהמלצותיהם לגבי המשך ההיריון. ההבדלים מעידים על הצורות השונות של הפעלת כיר-כוח (פוקו [1976] 1996) בשתי החברות, כלומר פיקוח והפעלת כוח במדינות מודרניות, הממשטרות, ממשעות ומנרמלות את הגוף הפרטי ואת גוף האוכלוסין, את גופן של נשים הרות ואת העוברים.

מהמחקר שערכתי עולה שהגוף האנושי הפרטי הוא מיקרוקוסמוס מושגי של הגוף הפוליטי — קשר שעמדה עליו בזמנו מרי דגלאס (Douglas 1966). ממצאי המחקר מעידים גם על כך שהדיון על סיכונים רפואיים מסתייע בהגדרות תרבותיות של "נורמליות" ו"פתולוגיה". בהמשך לתובנותיה של דגלאס, אין להבין את הסיכונים הללו כתוצר של פרשנות רפואית "אובייקטיבית", אלא כתגובה תרבותית לחציית גבולות, לשבירת טאבו או לביצוע "חטא" (Douglas 1985).

המחקר מצביע על כך שיועצים גנטיים בישראל מרבים להמליץ על הפלות סלקטיביות¹ במגוון מצבים גנטיים חריגים; לעומת זאת, יועצים גנטיים בגרמניה ממליצים להמשיך

* מאמר זה מבוסס על עבודת הדוקטור שלי, שנכתבה באוניברסיטת תל-אביב בהנחייתם של יהודה שנהב וחיים חזן. המחקר נערך בתמיכת קרן צ'וטיק מטעם הפורום ללימודי נשים ו-NCJW, מלגת הורוביץ, קרן המלגות ע"ש יונתן שפירא, DAAD ו-German Academic Exchange Service, ותודתי נתונה להם על כך. לאורך כל הדרך הסתייעתי בתמיכתם ובהערותיהם המחכימות של אוטה דייכמן, רבקה כרמי, בנו מולר-היל, מיכל פרנקל, שי לביא, שהם מלמד, חגי בועז, סבטלנה בולוטיץ ומרקוס פאוס. תודתי העמוקה לכולם.

¹ הפלות סלקטיביות: הפלות שהמניע לביצוען איננו היריון בלתי רצוי, אלא תכונות בלתי רצויות של העובר. ההורים מחליטים על הפלה לא משום שאינם רוצים להביא לעולם ילד בשלב זה בחייהם, אלא משום שאינם רוצים בעובר הספציפי שברחמה של האם. הפלה סלקטיבית מערבת אפוא סלקציה של עוברים.

בהריונות בעלי מאפיינים רפואיים זהים.² מכאן שהטכנולוגיה הגנטית עצמה, המאפשרת להגביר את השליטה ברכייה, אינה מובילה באופן אוטומטי למדיניות אחת של התערבות ופיקוח על הילודה (Barrett 1995).

מחקר משווה, הבוחן את הגנטיקה הרפואית בשתי תרבויות — הגרמנית והישראלית — פותח חרך הצצה אל עבר המדרון האתי החלקלק הנפרש באמצעות חידושים גנטיים. את ההמלצות של היועצים הישראליים, למשל, ניתן לפרש כ"מתירניות" או כ"רצחניות", בהתאם לעמדה המוסרית של הפרשנים. אבל גם בלי להידרש לעמדה מוסרית, היחס הרפואי בשתי התרבויות כלפי מאפיינים גנטיים של העובר מלמד על המחלוקת האתיות סביב הפלות סלקטיביות וסביב הגדרות של נורמליות, פתולוגיה ו"חיים ראויים" בתרבויות השונות.

מאמר זה עוסק בסוג ספציפי של אנומליות גנטיות, שבאמצעותן אדגים כיצד עמדותיהם של פרופסיונלים, קרי יועצים גנטיים, מעוצבות על ידי התרבות, וכיצד היועצים חוזרים ומעצבים את שדה הגנטיקה הרפואית בארצם — זירה חברתית בעלת הגיון פעולה וחשיבה משל עצמה (Bourdieu and Wacquant 1992) — ותורמים בכך לעיצובו של הבירוקרטיה הייחודי המופעל בכל מדינה. במסגרת מצומצמת זו אין ביכולתי להציע הסבר מקיף להבדלים בגישותיהם של היועצים הגנטיים בגרמניה ובשראל — הסבר הקשור בהיסטוריה (הן הגרמנית והן הציונית), בדתות השונות ובמשתנים מוסדיים כגון מערכת חוקית שונה.³ אתמקד אפוא בקשר שבין הפלות סלקטיביות במקרים של הפרעות בכרומוזומי מין, המתבטאות בעקרות, לבין תפיסות תרבותיות המגדירות מהו המצב הבריאותי הנורמלי ומהם חיים ראויים.

השאלות שבהן אדון הן: כיצד תפיסות תרבותיות על חשיבותה של היכולת להביא ילדים לעולם מתורגמות לתפיסות מדעיות או מקצועיות, הקובעות מהו נורמלי ומהו פתולוגי? כיצד התפיסות התרבותיות הללו מתורגמות להערכות רפואיות בדבר סיכון? כיצד ניתן להסביר את הממצאים המעידים על כך שצאצאים עקרים רצויים פחות בישראל מאשר בגרמניה? במבט רחב יותר, המאמר מאיר את הגבולות הנודדים של מה שנתפס כ"תינוק רצוי"

² גם מחקרם של ט' מרטו ואחרים (Marteau et al. 1994) מלמד שיועצים גנטיים בגרמניה מעודדים להמשיך הריונות בעייתיים יותר מהיועצים באנגליה ובפורטוגל. הכוונה בהריונות בעייתיים היא למקרים כגון גמדות אכונדרופלסטית, PKU, תסמונת דאון, חיך ושפה שסועים, סיסטיק פיברוזיס, אנמיה חרמשית, פרה-דיספוזיציה לסכיזופרניה או להפרעה דו-קוטבית, אנומליות בכרומוזומי מין ועוד.

³ בהקשר רחב יותר, אפשר לראות בנטייה הישראלית המוגברת להפיל עוברים חריגים ביטוי למה שמאירה וייס מכנה "הגוף הנבחר", קרי אידיאל הגוף המאפיין את החברה הישראלית (Weiss 2002). לפי וייס, אידיאל זה, הסוגד לבריאות, לכוח ולשלמות, מקורו בתנועה הציונית ששאפה לשקם את הגוף היהודי, אבל גם בתפיסות יהודיות ביחס לגוף הנכה שמקורן בגלות. באמצעות טיפוס אידיאלי זה, טוענת וייס, ממוינים גופים ישראלים קונקרטיים מיום היווצרותם בגוף האשה ועד מותם. מנגד, המיעוט היחסי של הפלות סלקטיביות בגרמניה קשור הדוקות לעבר הנאצי, שבו נרצחו גרמנים שחייהם נתפסו בלתי ראויים במסגרת התוכנית הנאצית ל"המתת חסד". עבר זה הביא לכך שהתרבות הגרמנית בת-זמננו נוקטת משנה זהירות בעריכת סלקציות לעוברים, בהגדרת גופים כבלתי נורמליים ובהגדרת חיים כבלתי ראויים. אולם, במסגרת מצומצמת זו אין ביכולתי להעמיק בסוגיות אלו, ולכן המאמר יתמקד רק בהיבטים הקשורים ישירות לפירון עתידי של עוברים.

או כחיים שראוי לחיותם, בהקשר של תרבויות הפריזן והשדות הגנטיים בזירות הלאומיות השונות. לטענתי, המושג חיים שראוי לחיותם זוכה בתרבות הישראלית לפרשנות מצומצמת, בעוד התרבות הגרמנית בת־זמננו מעניקה לאותו מושג פרשנות מרחיבה ומכלילה יותר. כתוצאה מכך, הדרישות שהגוף הפוליטי מציב לגוף הפרטי/הממשי שונות בשתי המדינות. אדגים את טענותיי בהתבסס על ניתוח של נתונים כמותיים ועל ניתוח של ראיונות עומק עם יועצים גנטיים בשתי המדינות.

על אודות הגוף ה"נורמלי" וה"פתולוגי" במודרנה

לנרד דיוויס גורס כי טרם צמיחתה של התרבות הבורגנית, למשל ביוון העתיקה, רווחה תפיסה של גוף אידיאלי. אלא שאידיאל זה היה בלתי מושג מעצם הגדרתו, והחברה היוונית לא ציפתה מהגוף האנושי להתאים לאידיאל. כל בני האדם בתרבות זו נחשבו נחותים ממנו והיו בעלי סטטוס לא אידיאלי. עם עליית המודרנה התפתח המושג "נורמליות גופנית", התובע מסובייקטים להתאים את עצמם לנורמה. תצורה מודרנית זו של הנורמלי צמחה יחד עם המהפכה התעשייתית ועם גיבוש הכוח הבורגני ובהמשך לרעיונות של קדמה (Davis 1995). דיוויס מסביר כי במאות ה־18 וה־19 צמחו רעיונות המצדיקים מתינות וממוצעות גופנית, במסגרת אידיאולוגיה של המעמד הבינוני. מעמד הביניים חיפש הצדקות מדעיות לקיומו, וכך גופו של האדם הממוצע, הנמצא באמצע (בן ה־middle class), הפך למודל של דרך החיים האמצעית שהפכה לראויה. האידיאל החדש השתלב במנטליות התעשייתית, שראתה את העובדים כניתנים להחלפה זה בזה וחפצה ליצור פועל אוניברסלי בעל תכונות אחידות, בדומה לתוצר עבודתו. אוטופיה מתהווה זו של הנורמלי היתה קשורה בטבורה גם לתפיסות של קדמה — אידיאולוגיה המניחה שאחת הפעולות העקרוניות של תהליך הציביליזציה היא צמצום התנודות והסטיות במצב האנושי. בהתאם לכך, אותו היגיון עמד מאחורי אידיאולוגיות חברתיות מנוגדות לכאורה, כגון החשיבה המרקסיסטית מחד גיסא והתנועה האֵיגֵנית, שביקשה להשביח גנטית את המין האנושי, מאידך גיסא. שתי תנועות אלו ביקשו לצמצם למינימום את הגיוון במצב האנושי.

התגייסותם של מדעי החברה ומדעי האדם הפרוגרסיביים למשימת נרמול האוכלוסייה הובילה למצב שבו אנו חיים כיום, מצויים לנורמליות סטטיסטית ומדרגים ללא הרף אינטליגנציה, משקל, גובה, רמת כולסטרול, דחף מיני, בריאות נפשית, או מספר העתקים של כרומוזום בגוף נתון. לכן, את מושג הנורמליות של השיח הרפואי־גנטי יש להבין במסגרת מציאות זו, ויש לראות בו בראש ובראשונה ביטוי ליחסי ידע־כוח שמדעי החברה ומדעי האדם מפעילים על סובייקטים מודרניים, המתויגים על פי "אמיתות" על נפשם או על גופם (Foucault 1977).

לפי ג'ורג קנגילהם, המתמקד במושגים נורמלי ופתולוגי בשיח הרפואי המודרני, הצהרות אלו בדבר ה"אמת" אינן הגדרות ביו־רפואיות (Canguilhem [1904] 1991).

אידיאל תרבותי של שלמות מנחה את הניסיונות להגדיר באופן פוזיטיבי מהי נורמליות. שכן, קודם שמגדירים מהם היעדר, חסך או הפרעה, יש לקבוע מהי מהותו של האדם, קביעה שהיא ערכית בבסיסה. כל העדפה לסדר אפשרי מלווה בסלידה מן הסדר האפשרי ההפוך ובדחייתו. לכן, כדי להגדיר מהו אבנורמלי יש לזהות את האופי הנורמטיבי של מה שמכונה המצב הנורמלי, ולהצהיר על זיקה לערך כלשהו. הדיון בנורמליות מחיה למעשה את הדיון האונטולוגי עתיק-היומין בקיומו של המושלם, שהרי נורמה לעולם אינה קיימת; תפקידה הקבוע הוא לפתח את הקיום, בכך שהיא מאפשרת תיקון. לכן, הקביעה שבריאות מושלמת אינה קיימת פירושה הודאה בכך שהמושג בריאות אינו מושג של קיום, אלא נורמה שתפקידה וערכה מבוטאים בכך שהיא באה במגע עם הקיום כדי לעודד שינוי (שם), 77). הנורמלי אינו מושג סטטי או מושג של שלום, אלא מושג דינמי ומעורר מחלוקת; נורמה וחוק משמשים ליישור או לתיקון. לקבוע נורמה ולעשות נורמליזציה פירושה, אם כן, להציב דרישה על קיום נתון כלשהו, שהגיוון והשונות שלו מציגים את עצמם כבלתי קבועים וכעוינים ביחס לדרישה (שם, 239).

בתקופה המודרנית, בניגוד לתקופת יוון העתיקה, הנורמליות נתפסת כיעד ברהשגה. על פי התפיסה הרווחת בימינו, רוב האוכלוסייה צריכה ויכולה להיות חלק מהנורמה. הנחה דמוקרטית ואנטי-אליטיסטית זו מצמיחה מיד כחטורת דיון בסטייה מן הכלל שהנורמה מציבה. למעשה, השאיפה לנרמל את הסוטים מן הנורמה היא פרדוקסלית מטבעה, כיוון שעל פי האקסיומה הסטטיסטית שאינה ניתנת לחילול, כל התופעות עתידות להסתדר על פני עקומת הפעמון (או עקומת גאוס), כך שכל צמצום של סטייה עתיד לחזור ולהסתדר על פני אותה עקומה. כך הופך הפרויקט של נרמול הלא-נורמלי לפעולה בלתי אפשרית וסיזיפית במהותה (Davis 1995). ככל שנצמצם את השונות הגנטית באוכלוסייה, לעולם יישארו שוליים חריגים, שנוכל להמשיך ולבקש לבטלם.

מישל פוקו (Foucault 1991) רואה בנורמליזציה של האוכלוסייה טכנולוגיית שליטה מרכזית האופיינית ל"תהליך הממשלתיות" (Governmentality) של המדינה המודרנית. הממשליות היא מכלול המעוצב על ידי מוסדות, נהלים, ניתוחים, טקטיקות וחישובים, המאפשרים להפעיל צורת כוח ספציפית ומורכבת, שמטרתה לנהל מעקב אחר האוכלוסייה ולפקח עליה. נורמליזציה היא טכנולוגיה שבאמצעותה נורמות התנהגות או סטטוס רפואי מודדים את האוכלוסייה ואת האינדיבידואלים המודרניים, עורכים עליהם תצפיות וממשרים אותם. בהיותה טכנולוגיית שליטה מודרנית, הנורמליזציה אינה מפעילה כוח כפייה ישיר. הביו-כוח נסמך על הצייתנות הפנימית של אינדיבידואלים, שברודפס אחר אושר, בריאות ונורמליות גופנית הופכים למשתפי פעולה אקטיביים-מרצון עם המדינה.

תיאוריות אלו על התהוותו של הגוף הנורמלי בחברה המודרנית ועל הדרישות המוצבות לסובייקטים מתעלמות ממשמעויות מקומיות שמקבלים המושגים נורמלי ופולוגי בתרבויות מודרניות שונות. את החולשה התיאורטית הזו מתקנות הסוציולוגיה והאנתרופולוגיה של

הרפואה, הטוענות כי קטגוריות של חולי ופרקטיקות ביו-רפואיות מוכנות בהקשר חברתי-תרבותי, וכי הרפואה המערבית משוקעת בהנחות חברתיות-מקומיות.⁴ חברות מודרניות, כמו כל חברה אחרת, אינן יכולות להתבונן בפתולוגי מנקודת מבט מנוטרלת ערכית, אף על פי שהן מתיימרות לכך. למחלות יש אמנם ממשות ביולוגית, ועם זאת תהליכים ביולוגיים ("פתולוגיים" או "נורמליים") מתפרשים בצורות שונות בהתאם לזמן ולתרבות. כפי שעולה מהנתונים שיוכאו בהמשך המאמר, תרבות הפירון הלאומית משפיעה על יועצים גנטיים בבואם לקבוע מהו הגוף הנורמלי ולפרש חריגויות וסיכונים רפואיים-גנטיים. להלכה, אין כיום בגרמניה או בישראל כל כפייה ישירה מטעם המדינה לעבור בדיקות גנטיות במהלך ההיריון, או להפיל עוברים חריגים, אלא שישנן אווירה ציבורית ומסגרות ממסדיות המנרמלות בצורה שונה אמהות ועוברים.

פרופסיונלים גלוקליים, או ההבדל בין ה"אתי" ל"מוסרי"

עד כה טענתי שלא ניתן להפריד בין תפיסות תרבותיות לבין תפיסות מדעיות המגדירות מהו נורמלי, מהו פתולוגי ומהם חיים שראוי לחיותם, וכי תפיסות אלו, והדרישות הנובעות מהן ביחס לסובייקטים, משתנות מתרבות לתרבות. אולם, האם טענה זו נכונה גם לגבי יועצים גנטיים בגרמניה ובישראל – שתי מדינות מפותחות הניצבות בחזית המדע העולמי? הרי היועצים משתי המדינות חולקים ביניהם הרבה מן המשותף בהיותם שייכים לאותה פרופסיה בעולם הגלובלי של ראשית המאה ה-21. אם כן, האם היועצים הגנטיים הם בראש ובראשונה גלובליים או לוקליים?

המושג גלוקליות (או בתרגום לעברית, עולמקומיות)⁵ רווח בדיון העכשווי בגלובליזציה. מושג זה מורכב מצירוף המילים global ו-local, ומתאר את המצב הפוסטמודרני החדש, שבו מגמות עולמיות ומקומיות בשילובן הניגודי שזורות אלו באלו באופן שאינו ניתן להתרה. הגלוקליות היא למעשה תהליך דינמי-דיאלקטי ולא בינארי (גולדין 2002). השאלה היא אפוא, כיצד מתפקדים השחקנים האנושיים – ובמקרה הנדון היועצים הגנטיים – במסגרת המגמות המנוגדות של הגלובלי והלוקלי? כיצד ידע שמקורו "חיצוני" מעובד מחדש במסגרות תרבותיות מקומיות? (Featherstone 1995).

ארתור קליימן (Kleinman 1995) משלב את המושגים גלובלי ולוקלי בזירה הרפואית, בהציעו לאנתרופולוגים של הרפואה להבחין בין ה"אתי" ל"מוסרי". לדבריו, השיח האתי הוא גוף מקודד של ידע מופשט המנחה מומחים להבחין ב"טוב" וב"רצוי" ולמש אותו, ואילו המוסרי קשור במחויבויותיהם של המומחים המעוגנות בעולמם המקומי ובניסיונם היומיומי. למרות שהרפואה המודרנית, ובעיקר הגנטיקה בת-זמננו, הן גופי ידע בעלי אופי מדעי-גלובלי החוצה בנקל גבולות לאומיים, הרי ידע זה מופנה תמיד במפגש הקליני

⁴ Payer 1988; Lippman 1991; Wright and Treacher 1982

⁵ אורי רם הוא שתרגם את המושג לעברית. ראו רם 1999; Robertson 1993, 1995

למטופלים אינדיבידואלים בסביבה תרבותית ספציפית. הידע הגנטי אמנם מופץ בפרישה גלובלית, ותחום הייעוץ הגנטי מתיימר לפתח אתיקה בינלאומית, כפי שבא לידי ביטוי בהצעות לניסוח כללים בינלאומיים שיספקו הנחיה אתית ליועצים הגנטיים.⁶ אך למרות השפעה גלובלית זו, ההבנות המוסריות של יועצים גנטיים בגרמניה ובישראל ביחס להפלות על רקע אנומליות בכרומוזומי מין נטועות בהקשר הלוקלי הרבה יותר מאשר בהקשר הגלובלי. בניגוד לתפיסה שלפיה הקדמה המדעית מייצרת הכרח גלובלי-אתי לנקוט פעולות מסוימות, אני סבורה שטכנולוגיות גנטיות אינן יוצרות עולם בצלמן ובדמותן, אלא להפך: תפיסות מוסר מקומיות והקשרים תרבותיים ולאומיים לוקליים מעצבים את אופן השימוש באופן טכנולוגיות.

כיצד משטרי הצדקה מקומיים מעצבים את עמדות היועצים הגנטיים?

על מה נסמכת יועץ/ת גנטי/ת בגרמניה או בישראל הנשאל/ת אם להמשיך בהיריון או להפסיקו? בבואם לפרש מצבים רפואיים שונים, להגדיר מטרות ואמצעים ולהציע פתרונות, היועצים הגנטיים נדרשים לקטגוריות תרבותיות כגון נורמלי, בריא, "חולה מכדי להיות ראוי לחיים", או "מעמסה חברתית ורגשית גדולה". ההחלטות הרפואיות מתקבלות על סמך הפרשנות הניתנת למצבים מסוג זה, והפרשנות, כפי שראינו, לעולם משקפת את המצע התרבותי שבו היא מתגבשת. לפיכך, אין להבין פתרונות רפואיים כפתרונות מדעיים גרידא. להלן אציע דיון תיאורטי באופן שבו התרבות המקומית, על משטרי ההצדקה שלה, מעצבת את עמדות היועצים ואת התנהגותם.

סוציולוגים מגדירים תרבות כמערכת של גבולות, גלויים או סמויים, המתבטאת במיונים המסדירים ומארגנים את תמונת העולם. עבודה תרבותית היא עבודה סימבולית שבאמצעותה אנו מייצרים את עצמנו ואת העולם, והיא נמצאת ביסוד הפרקטיקות, המוסדות והארגונים האנושיים. הכוח שבאמצעותו התרבות מכתובה עמדות והתנהגויות הומשג באופן מסורתי במונחים כגון קונסנזוס ערכי, ערכים או אינטרסים. מונחים אלו התעלמו למעשה מסוכנים אנושיים ונטו לראות בתרבות גורם סטטי והומוגני. בשנים האחרונות נמתחת ביקורת על תפיסות אלו מצד תיאורטיקנים, הממשיגים את התרבות במונחים של פרקטיקה ומדגישים שהפעולות והעמדות של אינדיבידואלים ושל מוסדות ניוונות ממקורות מגוונים שהתרבות מספקת. דוגמאות לכך הן מודל ה-"Tool-kit" של אן סוידלר (Swiedler 1986), או דיונו של פייר בורדיה (Bourdieu 1977; 1984) בהון תרבותי וב"הביטוס", שלפיו כל תרבות מספקת פרקטיקות, העדפות וטעמים נרכשים.

⁶ WHO 1988. הצעות בינלאומיות אלו מבקשות אף הן להביא בחשבון את ההקשר המקומי, ובכל זאת יומרתן גלובלית. דוגמאות להצעות עדכניות יותר הן: European Stakeholder's and Citizens' Conference on the 25 Recommendations by the European Commission's Expert Group on the Ethical, Legal, and Social Aspects of Genetic Testing, http://europa.eu.int/comm/research/conferences/2004/genetic/index_en

תיאוריות אלו, המסבירות כיצד תרבות משפיעה על עמדות ועל התנהגות בלי להישען על מונחים כגון נורמות וערכים, נבדלות ביניהן באופן שבו הן ממשיגות את הקשר בין סוכנים חברתיים למבנה חברתי, וכדגשים השונים על שאלות של כוח במסגרת היחסים החברתיים. עם זאת, המשותף להן הוא ההתעלמות מן הקשר שבין פרקטיקות תרבותיות למרחבים מוסריים.

תחום הייעוץ הגנטי הטרנס-לידתי קשור מניה וביה בשאלות מוסריות הנוגעות ל"קדושת החיים", ולכן מתוך שלל התיאוריות המציעות הסבר לקשר שבין תרבות לעמדות והתנהגויות בחרתי להתבסס על "הסוציולוגיה הביקורתית" או "הסוציולוגיה הפרגמטיסטית" מבית מדרשם של החוקרים הצרפתים לוק בולטנסקי ולורן תבנו (Boltanski and Thévenot) (1999). כפי שג'וליה רסניק ומיכל פרנקל (2000) טוענות במאמרו, בעוד השאלות המוסריות היו נתונות עד כה למונופול של הדיסציפלינה הפילוסופית, בולטנסקי ותבנו משלבים, לראשונה בתולדות הסוציולוגיה המודרנית, שאלות מוסריות בדיון הסוציולוגי ובתחום האמפירי. הם משתמשים במונחים של צדק כדי להבין כיצד עמדותיהם והתנהגותם של אינדיבידואלים מעוצבות על ידי תרבותם. בולטנסקי ותבנו מניחים שהאדם הוא יצור מוסרי מטבעו, והתרבות היא שמספקת לו נכסים מטאפיזיים משותפים או הצדקות המאפשרות לו להפעיל שיקול דעת מוסרי. סוכנים חברתיים הבוחרים דרך פעולה מסוימת נשענים על "משטרי הצדקה", שהם עולמות-ערכים המשותפים לכל בני החברה. משטרי ההצדקה התהוו בתהליך היסטורי והם מציעים לאנשים עקרונות בסיסיים להצדקת פעולותיהם ולמתיחת ביקורת על אחרים. תיאוריה זו, המדגישה את ההצדקות והמשמעויות המוסריות שאנשים מייחסים לפעולותיהם, מתאימה במיוחד לדיון בהחלטות הנוגעות לאתיקה רפואית, לגנטיקה רפואית ולשאלות בדבר חיים ראויים.

כפי שאדגים להלן, הסוכנים החברתיים שבמוקד מאמר זה — היועצים הגנטיים — אינם מגבשים את עמדותיהם לגבי אנומליות בכרומוזומי מין בחלל ריק, או מתוך ניסיונם האישי והמקצועי גרידא, אלא הם נשענים על משטרי ההצדקה המוסריים של תרבותם. אין מדובר בתהליך חד-כיווני, אלא ביחסים של עיצוב הדדי: היועצים הגנטיים, בהיותם פרשני ידע וסוכנים של ביו-כוח, גם משפיעים על ההצדקות התרבותיות הזמינות בחברתם.

מובן שכל קבוצה לאומית מורכבת מקבוצות שונות ואינה הומוגנית, אך לצורך הדיון שלפנינו אדגיש את המכנה המשותף בתוך כל קבוצת נחקרים ולא את השונות. כמו כן, חשוב לזכור שעל אף המחלוקות המתגלות בין שתי קבוצות הנחקרים — יועצים גנטיים בגרמניה ובישראל — שתיהן מקבלות את השיח המדעי-רציונלי ונסמכות עליו. אלא שכפי שעולה מן הממצאים, אין שיח מדעי-רציונלי אחד, אלא ישנן עמדות מדעיות-רציונליות מגוונות (Toulmin 1990). שתי חברות מודרניות יכולות להסתמך על הגיונות הצדקה שונים בתכלית, גם אם שתיהן סבורות שההצדקות נובעות מאותו מקור: השיח המדעי-רציונלי. לטענתי, לא ניתן להפריד את השיח המדעי-רציונלי מן המשמעויות התרבותיות של מושגים כגון בריאות, נורמליות, פתולוגיה, חיים ראויים וחיים שאינם ראויים.

אנומליות בכרומוזומי מין והערכת סיכונים ברפואה

אנומליות בכרומוזומי מין הן אוסף דיאגנוזות של יותר מדי או פחות מדי כרומוזומי מין (Rapp 1999). מצבים אלו מתגלים בבדיקות סיסטיות של גילוי של אנומליות בכרומוזומי מין הפך כיום לנפוץ, וזהו מקרה קלאסי של "אנרציה טכנולוגית" או של אפקט כדור השלג, שבו הליך רפואי אחד מוביל לאחר, ובכך פותח דלת לעימות עם בעיות בלתי צפויות. במקרים אלו, נתון שנתגלה די במקרה יוצר מעמסה רגשית ומוסרית שמקורה בידע המוקדם. שכן בהיעדרן של בדיקות גנטיות, סביר להניח שילדים בעלי אנומליות בכרומוזומי מין יבלו את רוב שנות ילדותם בלי שחריגותם תיוודע להם, להוריהם, לחבריהם או אפילו לרופאיהם. אולם, מרגע שאובחנה האנומליה במהלך ההיריון ונחשף מה שעתיד להשפיע על הילד רק בכרותו, ההורים אינם יכולים עוד לחזור ל"עידן התמימות", שהיה אפשרי בהיעדר הידע הידע שהתמסד, שגרת הבדיקות ומחיר הידיעה יוצרים מצב בלתי הפיך, כשנוסף על כך אין בנמצא דרכים למנוע או "לרפא" אנומליות בכרומוזומי מין.

מצבים גנטיים אלו אינם פוגעים באינטליגנציה, בתוחלת החיים המצופה ואפילו במראה האסתטי או בהעדפות מיניות נורמטיביות, ולכן הם בבחינת מקרה גבול מרתק, המעורר דילמות מוסריות מורכבות.

במסגרת המחקר שערכתי, נשאלו יועצים גנטיים בגרמניה ובישראל על עמדותיהם לגבי הפלות סלקטיביות במקרים של אנומליות בכרומוזומי מין, המכונות *תסמונת טרנר* (X45 או X0, המופיעה אצל נשים) ו*תסמונת קליינפלטר* (XXY, המופיעה אצל גברים). נשים שאובחנה אצלן תסמונת טרנר הן בעלות 45 כרומוזומים במקום 46, וחסר להן כרומוזום X אחד (בדרך כלל קיימים שניים). רוב הנשים בעלות מאפיין גנטי זה הן נמוכות באופן יחסי ואינן פוריות. במקרים מסוימים התסמונת מלווה גם בהפרעות פיזיות כגון מומי לב וכליות, אולם אצל רוב הנשים הסובלות מתסמונת טרנר לא נמצא שום ביטוי לתסמונת מלבד קומה נמוכה מן הממוצע והפסקת וסת בגיל צעיר יחסית. התסמונת מתגלה אצלן באקראי בזמן בירור אי-פיריון או אל-וסת (ורדימון ובן רפאל 1999). גברים שאובחנה אצלם תסמונת קליינפלטר הם בעלי כרומוזום X נוסף (סך הכל 47 כרומוזומים). גברים אלו הם גבוהים ואינם פוריים, ובמקרים נדירים הם סובלים מפיגור שכלי קל. רוב הגברים בעלי תסמונת קליינפלטר מנהלים חיים נורמליים לחלוטין, וחריגותם הגנטית נחשפת רק כאשר הם מבקשים להפוך להורים (שם).

לאנומליות בכרומוזומי מין עלולות להתלוות תסמונות רבות, כגון סיכון יתר לבעיות למידה, פיגור קל, בעיות בגדילה ובשלד, ובמקרה של תסמונת טרנר – צוואר ואצבעות אטיפיקליות ובעיות לב (Rapp 1999). היועצים הגנטיים הגרמנים שרואיינו במסגרת המחקר נבדלו מן היועצים הישראלים במשמעות שייחסו לאנומליות בכרומוזומי מין וכן בהערכת הסיכון הרפואי הנלווה לתסמונות. היו מי שהזכירו ציון IQ נמוך בחמש נקודות מן הממוצע

במקרים של XXX או של תסמונת קליינפלט, או נטיית יתר לתוקפנות בקרב גברים בעלי כרומוזום Y נוסף (XYY), ואילו אחרים ראו בטיעונים אלו פרי של תיאוריות מדעיות מיושנות שאבד עליהן הכלח. גם לגבי אפשרויות הטיפול לא התגלתה הסכמה. היו יועצים שטענו שבאמצעות טכנולוגיות הפריין החדשות אפשר לעזור לאנשים שעקרום נובעת מאנומליה בכרומוזומי מין, ואילו אחרים סברו שאפשר יהיה לטפל בעקרות רק במקרים נדירים, או בעתיד הרחוק. היועצים נבדלו ביניהם גם בהערכת הקושי הנפשי הכרוך במצבים אלו. באופן כללי ניתן לומר שהיועצים הישראלים נטו להפריז בהערכת הסיכונים הנלווים, ואילו הגרמנים נטו להמעיט. כדי לפרש ממצא זה אפשר להניח שהתרבות הישראלית מייחסת לפוריות חשיבות עליונה, ואילו בתרבות הגרמנית חשיבותה פחותה בהרבה. הנחה זו מספקת הסבר לתופעה, ובר-בזמן היא זוכה למשנה תוקף מממצאי המחקר.

כסוציולוגית, אין בכוונתי לפשר בין הצדדים, אלא להדגים שמה שנתפס בציבור הרחב כעובדות מדעיות מוצקות או כסיכונים מחושבים, מושפע למעשה מפרשנויות אישיות ותרבותיות. כפי שטוענת מרי דגלאס (Douglas 1987), הערכות סיכון מדעיות הן פוליטיות, מוסריות ואסתטיות במהותן ומתקבלות במסגרות תרבותיות. הן קושרות בין הגוף הפרטי לגוף הפוליטי בהתבסס על דאגות ועל ערכים משותפים. מכאן, שהערכות שונות בדבר סיכון רפואי לעובר בגרמניה ובישראל נשענות על דאגות מוסריות שונות הרווחות בשתי התרבויות.

יועצים גנטיים בגרמניה ובישראל ויחסם להפלות במקרים של תסמונת קליינפלט וטרנר

חלק זה של המאמר מבוסס על ניתוח של נתונים כמותיים שנאספו באמצעות שאלונים שהופנו ליועצים גנטיים בשתי תקופות מחקר (1994–1996 ו-2000–2001) בגרמניה ובישראל,⁷ ועל ראיונות עומק עם 32 יועצים בשתי המדינות.⁸

⁷ דורותי וורץ וג'ין פלטשר ערכו מחקר בנושא עמדות אתיות וסוגיות חברתיות בתחום הגנטיקה הרפואית. בשנים 1994–1996 הם העבירו לגנטיקאים מ-37 מדינות, בהן גרמניה וישראל, שאלון ובו 50 שאלות בנושא (Wertz and Fletcher 1994–1995). בגרמניה הוזמנו להשתתף בסקר 418 גנטיקאים ומתוכם נענו 255, שהם 61 אחוזים. בישראל הוזמנו להשתתף בסקר 27 יועצים גנטיים (ולא גנטיקאים באופן כללי), שהיו למעשה כל אוכלוסיית היועצים בישראל באותה שנה. מתוכם נענו 23, שהם 85 אחוזים. בשנים 2000–2001 חזרתי וחילקתי שאלונים חדשים ליועצים גנטיים בגרמניה ובישראל (ולא לגנטיקאים באופן כללי). בהסכמתם של וורץ ופלטשר, הורכבו השאלונים החדשים מ-20 שאלות מתוך השאלונים המקוריים. השאלות שבחרתי עסקו ישירות באבחון גנטי טרום-לידה. בישראל הוזמנו להשתתף 44 יועצים ו-32 מהם נענו להזמנה (72 אחוזים). נוסף על כך נשלחו בדואר שאלונים ל-161 יועצים גנטיים בגרמניה, ו-57 מהם (35 אחוזים) ענו על השאלון ושלחו אותו בחזרה. בהמשך, יצרתי מאגר נתונים חדש המתבסס על 296 שאלונים שנאספו בשתי תקופות המחקר. הניתוחים הסטטיסטיים שנערכו לצורך מאמר זה מתבססים על המאגר החדש.

⁸ במסגרת המחקר ראייתי 32 יועצות ויועצים גנטיים בגרמניה ובישראל. בבחירת המרואיינים העדפתי יועצים בכירים ומנהלי מכונים, מתוך הנחה שהם בעלי השפעה רבה יותר מן הזוטרים, אם כי ראייתי

כדי להבין את תשובות היועצים לשאלון, יש להכיר את אידיאולוגיית הייעוץ הגנטי הבלתי מכוון (nondirective counseling). באופן היסטורי, אידיאולוגיה פרופסיונלית זו קשורה בניסיון של מקצוע הייעוץ הגנטי להתנתק משורשיו האיגניים, וזאת בשל הקלון שדבק בתנועה האיגנית במחצית הראשונה של המאה ה-20.⁹ ב-1974 הציעה ועדה של החברה האמריקנית לגנטיקת האדם את המונח "nondirectiveness" לתיאור אידיאולוגיית הייעוץ החדשה (Fraser 1974). מונח זה הוא המקור לקטגוריה "משתדל/ת להיות בלתי מוטה ככל הניתן", שהוצגה בשאלונים כתשובה לשאלה כיצד היית מייצג/ת במקרים שונים. בכך חרג הייעוץ הגנטי מכל פרקטיקה רפואית מוכרת, בהטילו את כובד ההחלטה המוסרית על הנועצים, המוצגים כ"אוטונומיים", ולא על היועצים. לטענתי, אידיאולוגיית הייעוץ הבלתי מכוון יוצרת הלכה למעשה עמימות, המאפשרת למנגנוני הייעוץ הגנטי להיות מנגנונים תרבותיים, שכן מתוקף אידיאולוגיה זו המדע משתק ונמנע מלהמליץ את המלצותיו המפורשות. אידיאולוגיית הייעוץ הגנטי הבלתי מכוון אמורה לערטל את היועצים מתפיסות עולמם ומכוח ההשפעה שלהם, אלא שהיא עושה זאת רק לכאורה. מבקרים רבים¹⁰ טוענים שצורת ייעוץ זו אינה אפשרית ולמעשה היא בגדר משאלת לב, שכן בעצם ההמלצה להיוועץ בגנטיקאים מובלעת ההנחה שיש להשתמש בידע שברשותם (Clarke 1991). כמו כן, מחקרים שונים שבו והראו שרוב הייעוץ הגנטי מחוץ לצפון אמריקה הוא מְנָחָה: היועצים מספקים ללקוחות מידע מוטה כדי להשפיע על החלטותיהם (Wertz 1997; Van Zuuren 1997).

כיום, אידיאל הייעוץ הבלתי מכוון רווח מאוד הן בגרמניה והן בישראל. עם זאת, רבים מהיועצים הגנטיים שראיינתי הודו במפורש שהייעוץ שלהם מכוון. מעבר לכך, בשאלון נשאלו היועצים כיצד היו פועלים לו היה עליהם לקבל החלטות בנוגע לעובדים שלהם. כך נחשפו עמדותיהם האישיות של היועצים, שוודאי משפיעות על הדרך שבה הם מעבירים מידע לנועצים בהם, גם אם בכוונתם לא להנחות — משימה כמעט בלתי אפשרית. כמו כן, הניסיון מלמד שכאשר מתגלה חריגות גנטית קלה ככל שתהיה — אם היועצים אינם מבטאים עמדה מרגיעה, ההורים בוחרים על פי רוב בהפלה.

כך השיבו היועצים הגרמנים והישראלים על השאלה כיצד היו מייצגים במקרים של תסמונות קליינפלטר או טרנר:¹¹

גם יועצים גנטיים מתחילים. שיטת הדגימה התבססה בחלקה על שיטת כדור השלג (snowball), שבה יועץ אחד מפנה לאחר, ובחלקה על איתור היועצים הבכירים במכונים הגנטיים השונים. הראיון היה חצי מובנה וכלל 24 שאלות פתוחות שאפשרו למרואיינים להשיב תשובות מורכבות, שמהן למדתי על הלוגיקות התרבותיות המדריכות אותם. במהלך הראיונות עודדתי את המרואיינים להרחיב בתשובותיהם ולהתמקד בנושאים הקרובים ללבם, ולכן מהלך הראיון היה שונה ממרואיין למרואיין. לדיון מעמיק בשאלה אם ישנו רצף או נתק בין פרקטיקות איגניות מן העבר לפרקטיקות הייעוץ הגנטי בימינו, ראו Paul 1992; Wertz 1997.

⁹ Wolf and Jung 1995; Caplan 1993; Clarke 1991.

¹⁰ הנתונים בארבעת הלוחות המובאים להלן הופקו מתשובותיהם של 53 יועצות ויועצים ישראלים ר-244 יועצות ויועצים גרמנים.

לוח 1: כיצד היית מייעצ/ת במקרה של תסמונת קליינפלטר? (באחוזים)

תשובה	ישראל	גרמניה
מעודד/ת להמשיך בהיריון	0	15
מדגישה היבטים חיוביים	13.7	42.9
משתדלת להיות בלתי מוטה כלל האפשר	68.6	41.3
מדגישה היבטים שליליים	17.6	0.4
מעודד/ת הפלה	0	0.4
סך הכל	100	100

לוח 2: כיצד היית מייעצ/ת במקרה של תסמונת טרנר? (באחוזים)

תשובה	ישראל	גרמניה
מעודד/ת להמשיך בהיריון	2	18.3
מדגישה היבטים חיוביים	4	43.2
משתדלת להיות בלתי מוטה כלל האפשר	74	37.3
מדגישה היבטים שליליים	18	0.8
מעודד/ת הפלה	2	0.4
סך הכל	100	100

כך השיבו היועצים הגרמנים והישראלים על השאלה כיצד היו הם עצמם נוהגים אם היתה מתגלה תסמונת קליינפלטר או טרנר אצל עוברם בשליש הראשון להיריון:

לוח 3: כיצד היית נוהג/ת במקרה של גילוי תסמונת קליינפלטר בעוברך?
(באחוזים)

תשובה	ישראל	גרמניה
הייתי מפילה	84	13.6
לא הייתי מפילה, אולם זה צריך להיות חוקי בעבור אחרים	14	66.7
לא הייתי מפילה, ויש לאסור זאת בחוק	2	19.7
סך הכל	100	100

לוח 4: כיצד היית נוהג/ת במקרה של גילוי תסמונת טרנר בעוברך?
(באחוזים)

תשובה	ישראל	גרמניה
הייתי מפיל/ה	88	14.3
לא הייתי מפיל/ה, אולם זה צריך להיות חוקי בעבור אחרים	10	69.9
לא הייתי מפיל/ה, ויש לאסור זאת בחוק	2	16.1
סך הכל	100	100

מהלוחות עולה ששיעור היועצים הגנטיים הישראלים התומכים בהפלות סלקטיביות במקרים של אנומליות בכרומוזומי מין גבוה בהרבה משיעורם בגרמניה. יועצים גנטיים בגרמניה מעודדים יותר את הנועצים בהם להמשיך בהריונות מסוג זה. מדיווחי היועצים הגרמנים עולה שרק מעטים מהם היו בוחרים להפיל את עוברם לו היה לוקה בתסמונת אלו, ואילו רוב היועצים הישראלים העידו שהיו בוחרים בהפלה. ממצא נוסף הוא שבגרמניה וכישראל לא נמצאו הבדלים מובהקים בין היחס לעקרונות עתידית של נשים לבין היחס לעקרונות של גברים. תשובות היועצים היו דומות לגבי תסמונת קליינפלטור (הפוגעת בגברים) ולגבי תסמונת טרנר (הפוגעת נשים).

הנושא של אנומליות בכרומוזומי מין שב ועלה בראיונות שערכתי בגרמניה, בדרך כלל בתשובות היועצים לשאלה באילו מקרים קשה להם במיוחד ליעץ. אנומליות בכרומוזומי מין הובאו כדוגמה לממצאים שהיועצים חייבים לחשוף בפני הנועצים, בעיקר מסיבות משפטיות, אך אינם מצדיקים לטעמם הפלה סלקטיבית, כיוון שהפגיעה מתבטאת רק בעקרונות. אִי־הנחת של היועצים נבעה מכך שהנועצים, שאינם בקיאים בתחום, נבהלים תחילה מגילוייה של כל אנומליה גנטית. רוב היועצים הגרמנים סברו שתפקידם במקרים אלו הוא להרגיע את ההורים לעתיד ולהסביר להם שהילד (או הילדה) יהיה "בסדר", אף על פי שיהיה בלתי פורה. היועצים הגרמנים לא תיארו את העקרונות עצמה במונחים של פתולוגיה או נכות. להלן כמה דוגמאות:

יועץ גנטי גרמני, גניקולוג העובד במגזר הפרטי:

מקרה קשה במיוחד ליעוץ הוא אנומליות בכרומוזומי מין. למשל, כשאנחנו מגלים מקרה של קריוטיפ XXY, ברור לנו שמדובר בכך לא פורה, אך ללא פיגור שכלי. אבל הורים רבים דורשים הפלה, דבר שאני מתנגד לו. אני מסרב להמליץ על הפלה, וזה מצב קונפליקטואלי. חלק מההורים מקבלים את עמדתי, שמאחר שאין פיגור שכלי נלווה – אין להפיל. אבל לא כולם. ברוב המקרים [האחרים שבהם אני נתקל] אני ממליץ בהתאם למה שהאם אומרת שהיא מסוגלת או אינה מסוגלת לשאת ולגדל, אבל במקרה של תסמונת קליינפלטור אני מסרב להמליץ על הפלה, גם אם זו הבקשה המפורשת של האם.

בהתייחסו לשאלה על פוריות בגרמניה, אמר אותו יועץ:

תחום רפואת הפריין אינו מפותח מאוד בגרמניה, כי לאנשים לא כל כך אכפת מזה. אין פה שיגעון של פריין, ולכן כל התחום הרפואי הזה אינו אופנתי. ממילא שלישי מהנשים הגרמניות בוחרות לא ללדת ילדים. אני חושב שהסיבה לכך היא היותנו עם החסר תחושה ציבורית של עתיד. יש לנו הרבה עבר, מעט הווה, ואין עתיד. משפחות לא זוכות לתמיכה, ואנשים חוששים לאבד את עבודתם אם יהפכו להורים. הכל פה נינוח מדי. טיפסנו גבוה מאוד אחרי המלחמה והפכנו לחברה הדוניסטית, חברת fun, בלי עתיד וכלי ילדים.

יועצת גרמנייה העובדת במכון לייעוץ גנטי בבית חולים גדול:

קשה לי כשיש אבחנה בלתי צפויה, בעיקר אם ההורים לא קיבלו מידע מראש או שקיבלו מידע מוטעה. למשל אנומליות בכרומוזומי מין, שמתגלות בבדיקת מי שפיר, בלי ייעוץ מוקדם. להורים הגילוי נשמע מפחיד מאוד, אבל לרוב כשאני מסבירה להם במה מדובר, הם לא רואים בכך סיבה מוצדקת להפלה. אני עצמי חושבת שכאשר אין בעיה פיזית או מנטלית נלווית, אי־פוריות אינה מצדיקה הפלה. עם זאת, אני מקבלת מקרים חריגים, ואם ההורים באמת לא רוצים את הילד, אני רואה בכך בעיה רצינית, ולכן אני מקבלת את בקשתם. בעשרים שנות עבודתי, הדבר קרה לי רק פעמיים. פעם בגלל מקרה של XXX ופעם בגלל תסמונת טרנר.

יועצים גנטיים גרמנים, במונעם הפלות על רקע של אנומליות בכרומוזומי מין, רואים בכך הצלחה מקצועית ומוסרית. יועצת גנטית וגניקולוגית גרמנייה, העובדת במגזר הפרטי, בצמוד למרפאת פריין:

כשזה מגיע לאנומליות בכרומוזומי מין, אני משתדלת להיות בלתי מוטה ככל האפשר. אני מוסרת לנועצים כתובות של קבוצות תמיכה של הורים לילדים בעלי תסמונות כאלו. למזלי, לא קרה לי שמטופלים שלי הפסיקו היריון בגלל תסמונת קליינפלטר, וראיתי לפחות שישה מקרים כאלה בשנות עבודתי. תסמונת טרנר — זה כבר סיפור אחר, כיוון שלא פעם מעורבים בה עוד בעיות מלבד עקרות. עם זאת, אני מכירה הרבה נשים עם תסמונת טרנר, והן מאוד מאושרות. לעתים הן סובלות מסטיגמה חברתית כי הן נראות קצת אחרת, אבל זה הכל. בכל מקרה, ודאי שאינני מגדירה אי־פוריות כמחלה.

התפיסה שאי־פוריות אינה פתולוגיה ניכרת גם בדבריה של יועצת גרמנייה אחרת, רופאה כללית ויועצת גנטית העובדת במגזר הפרטי בצמוד למעבדה גנטית:

אי־פוריות אינה מחלה, וודאי שאינה מחלה שיש לוותר על החיים בגללה. ממילא כל כך הרבה אנשים לא רוצים ילדים... המקרה של תסמונת טרנר הוא מורכב קצת יותר, כי עלולות להיות מעורבות בו בעיות רפואיות נוספות. אבל אני מכירה "טרנריות" עליוות ומאושרות, ואני בטוחה שלו נשאלו — היו בוחרות בחיים.

יועצים גנטיים בגרמניה יכולים להמליץ על הפלות סלקטיביות, אך ההחלטה הסופית נתונה בידי בתי החולים והרופאים המבצעים. הידע של היועצים בדבר מדיניות בתי החולים הוא מניע נוסף לסירובם לתמוך בהפלות סלקטיביות על רקע אנומליות בכרומוזומי מין. כאן מתגלה למעשה ביטוי מוסדי או מימוש ביוורקטי להבדלים התרבותיים. גם בישראל היועצים הגנטיים אינם הפוסק האחרון, וההחלטה הסופית על הפלות נתונה בידי ועדות ההפלה של בתי החולים (אם כי לעתים יועצים גנטיים חברים בוועדות). אלא שבישראל הוועדות מתירניות מאוד בכל הנוגע להפלות על רקע של סכנה פוטנציאלית לבריאות העובר (כהן-אלמגור וסניר 2000; Hashiloni-Dolev 2004). כך מעידה רופאת ילדים ויועצת גנטית גרמנייה העובדת בבית חולים עירוני:

כאשר אני נתקלת במקרים של קריוטיפ X0 או XYY, אני מסבירה להורים הכל על הבעיות האלה, למשל, שייתכן טיפול הורמונלי. אבל אני גם מסבירה שאי-הפוריות אינה פתירה. מעט הורים נבהלים, אבל רובם רוצים להמשיך בהריון. מכל מקום, קשה להפיל בגרמניה מסיבות אלו. במקרים של בעיות מינוריות מסוג זה, כמו גם במקרים של חיך שסוע או של בעיות קרדיולוגיות הניתנות לטיפול, קשה למצוא בסביבה בית חולים שיסכים לבצע את ההפלה.

חלק מהיועצים הגרמנים לא הסכימו עם הטענה ש"מרכה דעת מרבה מכאוב". להפך, הידע המוקדם נתפס כתרומה חיובית לעתיד הילדים. לדברי ראש מכון גנטי בבית חולים גדול: הרבה אנשים נולדים לא פוריים. אבל הידיעה על כך מגיל צעיר עשויה להיות יתרון. כמו כל דבר מעץ הדעת, יש לזה יתרונות וחסרונות. בעזרת הידע, הם יכולים לתכנן את חייהם אחרת. ובכל מקרה, אני לא רואה באי-פוריות — שאולי אפילו ימצא לה פתרון תוך עשרים שנה — בעיה רפואית, כיוון שאין פה פגיעה בהתפתחות המנטלית.

אחרים היו ערים לכך שבני תרבויות זרות המתגוררים בגרמניה פחות סובלניים כלפי אנומליות בכרומוזומי מין, וביקרו זאת בעקיפין. יועץ גנטי העובד במגזר הפרטי סיפר לי: לא הייתי חולם להפיל במקרה של אנומליות בכרומוזומי מין, אבל היו לי מטופלים שנסעו להולנד כדי להפיל ילדה עם קריוטיפ XXX. הם היו טורקים, ולמרות שניסיתי מאוד לשכנע אותם שלא מדובר פה בבעיה, הם לא רצו את הילדה.

כפי שעולה מהציטוטים, יועצים גנטיים גרמנים רואים בתסמונות קליינפלטור וטרנר שונות בלתי פתולוגיות. לכן, מבחינה השוואתית הם מפחיתים בהערכות הסיכון הנלווה לתסמונות אלו. גם היועצים הישראליים שראיינתי הזכירו לא פעם אנומליות בכרומוזומי מין במהלך הריאיון, אולם הם לא הדגישו את אי-הפוריות, אלא דווקא את ההפרעות הנלוות לתסמונות. בעוד היועצים הגרמנים נטו לטשטש את הסיכון הרפואי הנוסף המעורב בתסמונות אלו,¹²

¹² היועצים הגרמנים נטו לטשטש את הסיכונים הרפואיים הנלווים במיוחד במקרים של תסמונת קליינפלטור.

הרי עמיתיהם הישראלים הדגישו מאוד את התסמונות הנלוות והרבו להתלונן על כך שהידע הרפואי במקרים אלו אינו חד-משמעי דיו. מן הראיונות התגלה שהערכות הסיכון מושפעות מן הלאום של היועצים. לדוגמה, יועצת גנטית ישראלית מבית חולים גדול במרכז הארץ אמרה כך:

הפרעות בכרומוזומי מין הן בשטח האפור. אנשים עם XXY , XYY או OX יכולים להיות לגמרי נורמליים או בעלי אינטליגנציה נמוכה מהממוצע. ייעוץ במצבים אלה לא קשה לי אתי, זה קשה מכיוון שלעתים הזוגות מתלבטים, והמספרים שאני יכולה לתת להם לא מספיק ברורים. זה לא שחור ולבן. אבל אני לגמרי מבינה אנשים שמחליטים להפיל במקרים האלה. אני לא רואה סיבה לקחת סיכון. אני לא חושבת שזה טוב לגדל ילד תחת זכוכית מגדלת ולדאוג כל הזמן מה יצא ממנו. אני עצמי הייתי מפילה במצב הזה, אז למה שאעצור אחרים? אני חושבת שזו סטייה מהנורמה, ולכן זו בעיה, גם אם הביטוי הקליני שלה מזערי.

רופאת ילדים, ראש מכון גנטי בבית חולים, אמרה כך:

אני מרגישה שהייעוץ הוא קל כשהספרות המקצועית אומרת לי בדיוק מה משמעות הממצאים, או כשאשה יודעת לפני הגילוי איך היא תרצה להתנהג במקרה כזה. מצבים קשים הם כשאין לי מספיק מידע בקשר למשמעות הממצא, כמו במקרים של XXX , XXY או OX . אבל האמת היא שאני לא רואה למה כדאי להסתכן בבעיות כמו פיגור או הפרעות למידה, כשניתן להימנע מכך. נוסף על כך, אי-פוריות אולי לא מוגדרת כביורר כבעיה רפואית, אבל מבחינה חברתית ופסיכולוגית – ברור שכן.

גם יועצים ישראלים שחשו אי-נוחות לגבי הפלות על רקע של אנומליות בכרומוזומי מין ולגבי אי-הנכונות ליטול סיכון מזערי, לא ראו חובה מקצועית להניא את ההורים מהחלטה על הפלה. יועצת גנטית בבית חולים במרכז הארץ סיפרה:

רוב הפציינטים שלי מעוניינים בכל טכנולוגיה אפשרית, בלי לשקול בצורה ביקורתית לאן זה עלול להוביל אותם. לדוגמה, רק מעט מאוד זוגות שעשו בדיקת מי שפיר המשיכו בהיריון כאשר התגלו בעיות קטנות. רוב ההריונות עם קליינפלטור, למשל, מופסקים. אנשים לא רוצים להבין מה המשמעות האמיתית של הממצא, הם פשוט לא רוצים לקחת שום סיכון, ורוצים להבטיח לעצמם תינוק "בריא". אבל גם אם היחס שלהם אינו לטעמי, בסופו של דבר זה הילד שלהם, ואני לא מתווכחת אתם למשל על השאלה אם אי-פוריות היא בעיה חמורה או קלה, פיזית או אמוציונלית, ואם סיכון של חמישה אחוזים להפרעות למידה הוא גבוה או נמוך.

יועצת נוספת שחשה לא נח עם הפלות על רקע זה, הצדיקה אותן בחוסר הסובלנות של החברה הישראלית:

קשה לי כשאנשים מבקשים להפיל [במקרה של] קליינפלטור או טרנר, כיוון שאלה יכולים

להיות אנשים נהדרים, שבלי הבדיקות שלנו כלל לא היו מופלים. לטעמי, הסיכון הקטן של פיגור או הפרעות למידה נלוות הוא לא סיבה מספקת להפלה. אבל אנחנו צריכים לחשוב על החברה שבה יגדלו הילדים האלה. ישראלים אינם סובלנים כלפי עקרות והפרעות גנטיות, ולכן אני מקבלת את רצון ההורים. אני לא יכולה לצפות מהם לשחות לבדם נגד הזרם.

הטיעונים שבהם השתמשה היועצת מדגימים את מעגל הקסמים, שבו היועצים בישראל נוטים לראות באי-סובלנותה של החברה הישראלית משתנה חיצוני המסביר את התנהגותם, ולא תכונה תרבותית שיש להם חלק בעיצובה, כמי שמופקדים על תחום הגנטיקה הרפואית. בהרצאה שנשאתי בפגישה של יועצים בארץ העליתי את הנושא של אנומליות בכרומוזומי מין. לפני ההרצאה ביקשתי מהנוכחים לכתוב כיצד היו נוהגים במקרה של גילוי תסמונת טרנר או קליינפלטור בעובר שלהם, ולנמק את החלטתם. הרוב המכריע של הנוכחים ענו שהיו מבצעים הפלה כיוון שאי-פוריות היא מגבלה או נכות. למרות שאזכרו גם הסיכונים הנלווים, העקרות עצמה הצדיקה לדעת מרבית המשתתפים הפלה סלקטיבית. תשובות טיפוסיות היו: "יש מספיק בעיות בחיים גם ככה. לא הייתי מביאה לעולם ביודעין ילד עם מגבלה רפואית, פסיכולוגית או חברתית"; "אני מבחין בין הגדרות של נכות לפני הלידה ואחריה. לא הייתי אומר שאי-פוריות אצל מבוגרים היא מחלה, אבל אצל העובר, בשילוב עם סיכון יתר לבעיות אחרות, זו בהחלט סיבה טובה להפילה"; יועצת אחרת כתבה בפירוש: "עקרות היא נכות. ואם מוסיפים לזה בעיות אסתטיות וסיכונים לבעיות קוגניטיביות — ודאי שהייתי מפילה". רק אחת הנוכחות, המתקשה להביא ילדים לעולם ועוברת טיפולי פוריות, התלבטה כיצד היתה נוהגת.

אם כן, הממצאים מלמדים שיועצים גנטיים ישראלים רואים באי-פוריות בעיה רפואית בלתי מבוטלת, וגם מדגישים את הסיכונים הנלווים. היועצים הגרמנים לעומתם רואים באי-פוריות שונות בלתי פתולוגיות, שהסיכונים הנלווים לה בטלים בשישים. כדי להבין כיצד ייתכן שפרופסיונלים בחברות פוסט-תעשייתיות, הניזונים מאותו ידע רפואי-מדעי, מפענחים נתונים זהים בדרכים שונות כל כך, עלינו להבין את משמעויות הפירוש בחברות השונות. משמעויות אלו הן הרקע להבנת ממצאי מחקר זה, ובו-בזמן המחקר מאמת ומחזק אותן.

חשיבות הפירוש בגרמניה ובישראל

אלכסנדר פון-קובה (Von Cube 1989), החוקר את הירידה בשיעורי הפירוש בגרמניה, כותב בנימה ביוגרפית:

מגיל ההתבגרות ועד שבגרותי, הדילמות שהעסיקו אותי ואת בני דורי סבו סביב השאלות: האם יהיו לנו ילדים? האם צריכים בכלל להיות לנו ילדים? ואם כן — באילו תנאים יחיו הילדים הללו?

כישראלית, החוויה הביוגרפית שלי הפוכה. למרות שבחברה הישראלית קל באופן מעשי להימנע מלהביא ילדים לעולם בדיוק כמו בגרמניה, ואף על פי שטבעי הוא שמתבגרים, התוהים על אודות הסדר החברתי, יהרהרו בשאלות של הורות והבאת ילדים לעולמנו, נושא זה כמעט מעולם לא עלה לדיון ביני לבין מכריי. נהפוך הוא, כישראלים ראינו בהורות שלב טבעי ואולי אף הכרחי בחיים: הורות נתפסה חלק מרכזי מן ההגשמה עצמית.

התרשמותי זו מוצאת ביטוי חד בשיעורי הילודה בשתי המדינות: ממוצע הילדים המשוער לאשה בישראל היה ב-2001 2.57; בגרמניה היה באותה שנה ממוצע הילדים המשוער לאשה – 1.38, שהוא שיעור ילודה שלילי (CIA World Fact Book 2001). המוטיבציה להביא לעולם צאצאים מושפעת מן ההיסטוריה של כל חברה, המדיניות הממשלתית, הדת, מעמד האשה וחששות כלכליים ודמוגרפיים.

חוקרים רבים הצביעו על כך שהחברה הישראלית היא חברה משפחתית, מאפיין הבא לידי ביטוי בשיעורים גבוהים של ילודה ונישואין ובשיעורים נמוכים של גירושין בהשוואה למדינות פוסט-עשיות אחרות.¹³ נוסף על כך, המשפחה בישראל נתפסת כמוסד דתי-לאומי ולא אינדיבידואלי (פוגל-ביז'אווי 1999). לעומת זאת, הירידה בשיעורי הילודה בחברה הגרמנית היא חלק מתופעה רחבה המאפיינת חברות מערביות, אלא שמשכה ותלילותה חריגים בכל קנה מידה השוואתי, גם ביחס למדינות אחרות עם שיעורי ילודה שליליים (Von Cube 1989). התופעה של ילודה שלילית החלה להופיע במערב גרמניה מוקדם יותר ובצורה קיצונית יותר מאשר בכל מדינה אחרת, ולכן גרמניה מתוארת לא פעם כאב-טיפוס של שיעורי ילודה נמוכים במערב. מגמה זו הגיעה לשיאה לאחר האיחוד בין מערב גרמניה למזרחה, אז התקרבו שיעורי הפריור במזרח גרמניה לעצירה מוחלטת של הילודה: מבין כל האוכלוסיות האנושיות שפוריותן נמדדה אי פעם, שיעורי הפריור במזרח גרמניה לאחר האיחוד היו הנמוכים ביותר. שיעור הילודה במזרח גרמניה בשנים 1993–1994 היה 0.6 (Dinkel and Lebok 1997; Eberstadt 1994). הגורם לשיעור הילודה הנמוך הוא משפחות קטנות עם מעט ילדים, וכן העובדה שבוגרים רבים בוחרים לא להפוך כלל להורים. לטענת יורגן דורבריץ וקרל שוורצר, הימנעות מהבאת צאצאים לעולם הופכת בימים אלו בגרמניה לגורם המשפיע ביותר על מגמות דמוגרפיות (Dorbritz and Schwarzer 1996). נכון לאמצע שנות התשעים, עשרה אחוזים מהנשים שנולדו במזרח גרמניה בשנת 1960 היו צפויות לא להביא ילדים לעולם, לעומת 23 אחוזים מהנשים בנות אותו הגיל במערב גרמניה (Dorbritz 1993–1994). התחזית לעתיד היא ש-30 אחוזים מהנשים בגרמניה המערבית לשעבר לא ייהפכו לאמהות (Dorbritz and Schwarzer 1996).

כדי להבין את מדיניות הפריור בשתי המדינות נחזור לשנות החמישים, מועד כינון של מדינת ישראל ושל "שתי הגרמניות" שקמו לאחר המלחמה. באותן שנים התעצבה

¹³ פרס וכץ 1991; זירעאלי 1997; פוגל-ביז'אווי 1999; ברקוביץ 1999; Portugese 1998. עם זאת, חשוב לציין שבמהלך שנות קיומה של מדינת ישראל ניכרת ירידה משמעותית בשיעורי הפריור. להרחבה, ראו למשל Friedlander and Goldscheider 1979, פרק שני.

מדיניות הפיריון של מדינות אלו, שהתאפיינה מלכתחילה בדאגה מגודל האוכלוסייה. "האיום הדמוגרפי" בישראל – הפחד שמא היהודים לא יהיו רוב אזרחי המדינה – התווה את סדר היום הפוליטי של החברה הציונית מראשיתה והביא לעידוד מסיבי של הילודה ולהלאמת הרחם הנשי. כך, למשל, באותן שנים הכריז ראש הממשלה דוד בן-גוריון על פרס בסך מאה לירות לאמהות שיילדו עשרה ילדים ויותר (ברקוביץ 1999).

גם במערב גרמניה הוטרו מתווי המדיניות בשנות החמישים משאלות דמוגרפיות, אלא שההקשר היה שונה. האומה הגרמנית הלכה והזדקנה, ויותר אנשים עזבו את שוק העבודה מאלו שנכנסו אליו. השלטון הגרמני חשש אפוא מפגיעה בחוסנם של המשק ושל מדינת הרווחה הגרמנית. כדי להתמודד עם הבעיה הנהיג הקנצלר הגרמני, קונרד אדנאור, מדיניות תמיכה במשפחות שנועדה לעודד ילודה (Moeller 1993). במזרח גרמניה איימה ההגירה למערב על גודל האוכלוסייה ועל חוסנה האידיאולוגי, והיתה אחת הסיבות לבניית החומה בין שתי המדינות, שאמנם הצליחה לצמצם מאוד את גל ההגירה.

אלא שכפי ששיעורי הילודה השונים מלמדים, מדיניות ממשלתית פרו-נטליסטית (מעודדת ילודה) לבדה לא יכולה להסביר את נכונות האזרחים להפוך להורים. למעשה, בגרמניה לא היתה לרפורמות הפרו-נטליסטיות השפעה ארוכת טווח על שיעורי הילודה (שם), וגם כיום פוליטיקאים גרמנים מוטרדים מהילודה השלילית, ואף מנסים לפצות עליה על ידי פתיחת שערי המדינה להגירה. בישראל, לעומת זאת, הציבור מגויס למשימת הפיריון, אך גם כאן מדיניות ממשלתית פרו-נטליסטית אינה יכולה לשמש הסבר בלעדי לנכונות הציבור להתגייס. החוקרים חלוקים בדעותיהם בשאלות עד כמה החברה הישראלית היא פרו-נטליסטית, ומהם הגורמים לכך. לפי ז'קלין פורטוגז (Portugese 1998), אינטרסים צולבים שמקורם בציונות, בדת ובתפיסות של משפחתיות התכנסו יחד והביאו לגיבוש מדיניות פרו-נטליסטית בחברה הישראלית. לעומתה, גרי שיף טוען שלמדיניות הפיריון הישראלית יש שני קטבים, המשקפים הערכות שונות בדבר עדיפויות לאומיות (Schiff 1981). בעוד המגמה הפרו-נטליסטית מושפעת מאידיאולוגיה לאומית, מצרכים ביטחוניים וממוטיבציות כלכליות ודתיות, הרי דאגות איכותיות ביחס לאוכלוסייה והרצון לצמצם את הפערים בין מזרחים לאשכנזים מובילים להגבלת הפוריות. בדומה לכך, שהם מלמד (2002) טוענת שהפרו-נטליזם בחברה היהודית היה בעל ממדים סלקטיביים עוד בתקופת היישוב וגם בשנות החמישים. לדבריה, הציונות כרכה זו בזו את סוגיות ה"כמות" וה"איכות", ותבעה להגביר את ילודת ה"ראויים", אך לצמצם את ילודת ה"בלתי ראויים".

מכל מקום, מדיניות ממשלתית לבדה אין בה כדי להסביר את שיעורי הפיריון. לשם כך יש לנתח את הספירה הפוליטית-מדינית ואת הספירה החברתית-תרבותית בגרמניה ובישראל, בלי להכפיף תחום אחד לאחר.

בישראל, כמה גורמים משפיעים על מגמות הילודה מלבד המדיניות הממשלתית (גורמים אלו משמעותיים גם להבנת המדיניות הממשלתית עצמה). זרז ראשון בחשיבותו לריבוי הילודה הוא האיום הדמוגרפי, שנחשב קיומי גם היום, בעיקר כל עוד שטחי הגדה

המערבית ועזה, שבהם חיים יותר מ-3.5 מיליון פלסטינים, הם חלק מהמדינה. האיום הדמוגרפי מצטרף לאיום החיצוני על המדינה מצד אויביה, איום שגורם לחלק מהישראלים להאמין שעליהם ללדת בנים שיגנו על המולדת (Yuval-Davis 1987), או ללדת הרבה ילדים מתוך חשש שמא יפול מי מהם בפעולות מלחמה או טרור. בנוסף, רציחתם של שישה מיליון יהודים בשואה, שהותירה ניצולים בודדים וחסרי כל קשרים משפחתיים, היתה מניע להקמת משפחות גדולות שכמו יחליפו את הנרצחים.

לכל אלו מצטרפת התרבות היהודית הדתית, הרואה בהורות ערך מרכזי ואף קובעת חובה מוסרית להרבות בילודה. ההימנעות מהבאת ילדים לעולם נחשבת פגם מוסרי (שטיינברג תשמ"ח-תשנ"ו). התלמוד מתייחס לעקרות כאל נכות המקבילה לחירשות, לעיוורון, לבעיות בדיבור ולנכויות מנטליות (Marx 2002). סוזן קאהן טוענת שהתמה של עקרות נשית היא אב־טיפוס של סבל בדמיון היהודי והישראלי. התנ"ך עשיר בסיפורי עקרות כמו סיפוריהן של שרה ורחל, המציגים את אי־היכולת להפוך לאם כתמצית חוויית הסבל הנשי. עקרות היא טרגית גם בעבור גברים יהודים, המצווים במצוות פרו ורבו (Kahn 2000). בשונה מן הנצרות או הבודהיזם, ביהדות לא קיים אידיאל של התנזרות, והציווי להביא ילדים לעולם חל על כל שכבות החברה. גם בעלי תפקידים רוחניים מצווים לקיים חיי מין ומשפחה (Jakobovits 1967). נוסף על כך, מאחר שהיהדות אינה דת מיסיונרית, נשים יהודיות הן הערוץ הבלעדי כמעט לייצור המשכיותו של העם היהודי, ומכאן החשיבות הגדולה המיוחסת לצאצאים גנטיים בישראל (Kahn 2000). יונתן אנסון ואבינועם מאיר (1996), לעומת זאת, מתנגדים לייחוס שיעורי הילודה הגבוהים בישראל לנורמות דתיות. לטענתם, שיעורי הילודה וגם עוצמת הדתיות הגבוהה יחסית בחברה הישראלית נובעים מהלאומיות הרדיקלית ומהתחרות הדמוגרפית בין ילידי הארץ הפלסטינים לבין המתיישבים הציונים החדשים.

ומה יכול להסביר את המגמה הפוכה בגרמניה? תיאוריות דמוגרפיות המתרחקות מהסברים כלליים בדבר מניעים כלכליים ומודרניזציה (התקפים לכל החברות המתקדמות ואינם ייחודיים לחברה הגרמנית), עוסקות ביחס לילדים ובמוטיבציה להורות בחברה זו. אזרחי גרמניה רואים בחברה הגרמנית חברה עוינת ילדים. המושג childless או אפילו childfree¹⁴ אינו נושא סטיגמה שלילית, אלא נתפס כמצב המאפשר להשיג רווחה כלכלית ויכולת ניידות פיזית ומעמדית. הבחירה לא להביא ילדים לעולם היא אפשרות נורמטיבית בחברה הגרמנית, כפי שבא לידי ביטוי בראיונות שערכתי עם היועצים ובדרכי ההתמודדות שהם מציעים לזוגות עם בעיות גנטיות. בעוד רבים מהמרוואיינים בגרמניה חשבו שזוג המודע לכך שיש לו בעיה גנטית, אך מתנגד להפלות סלקטיביות, יכול לבחור לא להביא ילדים כלל, הרי היועצים הישראלים לא הציגו את הבחירה באי־הורות כפתרון בשום מקרה. נוסף על כך, לטענת פטרישה ספייקס, לא חל בגרמניה שינוי יסודי בתפיסה של

¹⁴ מונח בעל קונוטציות חיוביות שאין לו מקבילה בעברית.

תפקידים מגדריים,¹⁵ ובהשוואה לחברות אירופיות אחרות, זהותן של נשים גרמניות ממוקדת גם כיום בתפקידן כאמהות ורעיות. תפיסה זו באה לידי ביטוי בכך שמסגרות חינוכיות בגרמניה מוצעות לילדים רק מגיל שלוש ורק לחצי יום, ובכך שהנשים עדיין נתפסות בגרמניה כמפרנסות משניות. כמו כן, רבים בגרמניה מאמינים גם כיום ששוויון אמיתי בין המינים יכול להתגשם רק בספֶרה הפרטית (Spakes 1995). כל אלה מביאים נשים גרמניות רבות להימנע מלהביא ילדים לעולם כדי שלא ייפגעו מעמדן המקצועי ואורח חייהן. גם השאיפה לרווחה כלכלית גורמת לצמצום הילודה בגרמניה (Blossfeld and Rohwer 1995). לעומת זאת, בשונה מישראל, לא נמצא שאמונה או שייכות דתית משפיעות על שיעורי הילודה של נשים גרמניות (Dorbritz and Schwarzer 1996).

ב-1992 נערך בגרמניה סקר שבו דירגו נשים גרמניות בשנות השלושים לחייהן את הסיבות לכך שבחרו לא להביא ילדים לעולם:¹⁶

1. קשה לעבוד ובד-בבד לגדל ילדים. הורות היא גורם סיכון בשוק העבודה ואיום פוטנציאלי על הביטחון הכלכלי בעתיד.
2. גידול ילדים מלווה בצער ובבעיות רבות.
3. גידול ילדים הוא דבר יקר, בעיקר כשהם מתבגרים.
4. תנאי החיים כיום לא מתאימים למשפחות גדולות.
5. גידול ילדים לא משאיר מספיק זמן לדברים חשובים אחרים.
6. היריון, לידה וגידול ילדים הם מעמסה כבדה לנשים.

אלכסנדר פון-קובה ביקש לעמוד על גורמים ייחודיים לגרמניה שיסבירו את הירידה בילודה שם (Von Cube 1989). לדבריו, התרבות הגרמנית מתאפיינת בפחד מפני העתיד, המושפע משתי תימות פוליטיות: איום גרעיני ודאגה אקולוגית. פחדים אלו מניעים זוגות גרמניים רבים להביא מעט ילדים לעולם או להימנע לחלוטין מהולדת ילדים. אבל אם נאמץ תיזה זו, עולה השאלה מדוע פחדים קיומיים מוחשיים בהרבה מובילים לתופעה הפוכה בציבור הישראלי?

פוריות וטכנולוגיות פריון חדשות בישראל ובגרמניה

טכנולוגיות פריון חדשות המתפתחות כיום בשדה הרפואי מציבות דילמות מוסריות ומשפטיות קשות, שכל חברה מפרשת ומתמודדת אתן בצורה ייחודית לה (שלו 1995).

¹⁵ הכוונה היא לגרמניה המאוחדת, ולא למה שהיה בעבר בגרמניה המזרחית, אשר במידה רבה נבלעה בקרב שכנתה הגדולה והחזקה תוך כדי איבוד ייחודיותה.

¹⁶ תוצאות הסקר מצוטטות אצל דורברץ ושוורצר (Dorbritz and Schwarzer 1996). הסקר נערך מטעם The Family and Fertility Survey (שהוקם בשנות השמונים על ידי ועדת הכלכלה של האו"ם באירופה, UN/ECE), ונוהל בגרמניה על ידי המכון הפרולי לחקר האוכלוסייה.

גם בתחום זה מתגלה שונות גדולה בין גרמניה לישראל, הנובעת מן היחס השונה להבאת צאצאים בשתי החברות.

בישראל, חוקים העוסקים בטיפולי פרוין משקפים את העובדה שהבאת צאצאים היא ערך רב חשיבות. לפי סוזן קאהן (Kahn 2000), באמצע שנות התשעים היו בישראל יותר מרפאות פרוין לנפש מאשר בכל מדינה בעולם, ופי ארבע מאשר בארצות הברית למשל. ישראל מתירנית במיוחד ביישום ובהפעלה של טכנולוגיות פרוין חדשות, והיא המדינה היחידה בעולם שמאפשרת לכל אשה המעוניינת בצאצא ביולוגי להיעזר בשירותים רפואיים, ללא תשלום, גם אם היא אינה נשואה או אינה הטרוסקסואלית. כמו כן, מספר מחזורי הטיפול בהפריה חוץ-גופית אינו מוגבל בישראל. בגרמניה, לעומת זאת, סל הבריאות מכסה רק ארבעה מחזורים של טיפולי הפריה חוץ-גופית.

רות לנדאו (Landau 1996), שניתחה את סיכומי הוועדה לבדיקת טיפולי ההפריה בישראל, מציינת שישנה א-סימטריה במסקנות הוועדה לגבי זכותו של אדם להפוך להורה לעומת זכותו של הילד להורים: הוועדה הציבה את הזכות לילדים מעל הזכות להורים. כמו כן, ב-1996 נחקק בישראל חוק הפונדקאות, שהפך את ישראל למדינה הראשונה בעולם שבה הפונדקאות הוכשרה באופן חוקי (Kahn 2000).

המצב בגרמניה שונה בתכלית. חוק ההגנה על עוברים (Gesetz zum Schutz von Embryonen), שנחקק בגרמניה ב-1991, אינו תומך בהורות בכל מחיר, אלא מגביל את האפשרויות להרות באמצעות טכנולוגיות פרוין חדישות. החוק מגן על עוברים בשלבים המוקדמים ביותר של ההיריון ומעניק להם זכויות, ובכך מונע תרומת ביציות, ניסיון להפרות יותר משלוש ביציות בסבב אחד של הפריה חוץ-גופית (IVF) (זהו המספר המקסימלי של עוברים שמותר להחזיר לרחם, ואין להפרות יותר מכך מחשש לכבוז מודע של עוברים), פונדקאות, אבחון טרם השרשה, מחקר בתאי גזע עובריים, בחירת מין היילוד (בהיעדר אינדיקציה רפואית), הפריה באמצעות זרע של אדם מת ושיבוט. רוב הטכנולוגיות הללו אינן אסורות בחוק בישראל, והן אף רצויות ומקובלות חברתית, דבר המבטיח הבאת יותר צאצאים בשיטות חדשניות בישראל מאשר בגרמניה. בגרמניה אין התנגדות ציבורית למגבלות שאיסורים אלו מטילים על האפשרות להפוך להורים. ההתנגדות היחידה היא למגבלות שהחוק מטיל על המחקר המדעי, היינו לאיסור על מחקר בתאי גזע.

סיכום: מה נחשב לחיים ראויים בגרמניה ובישראל?

כפי שמלמד אותנו הדמיון הסוציולוגי, רעיונות על אודות הטבע והעולם נובעים מהתנסות חברתית. באופן ספציפי ניתן לטעון, שהרטוריקה והפרקטיקות של יועצים גנטיים ישראלים וגרמנים ביחס לאנומליות בכרומוזומי מין, מיוצרות על ידי הבנות ביולוגיות מקומיות ומידע המעוצב היסטורית ותרבותית.

כפי שראינו, בבואם להמליץ על המשך ההיריון או על הפסקתו במקרה של עוברים

בעלי תסמונת טרנר או קליינפלט, עמדותיהם והערכות הסיכון של היועצים הגנטיים בשתי החברות מושפעות מתפיסות לגבי מהו הגוף הנורמלי ומהי מטרת הקיום האנושי. המושג נורמליות גופנית אינו מדעי גרידא, ואי-אפשר להפרידו מהבנות חברתיות-תרבותיות. יתרה מזו, הגוף המנורמל של החברה המודרנית, הממשטר אוכלוסיות ופרטים במסגרת הבירוקרטי (פוקו [1976] 1996), אינו גוף ביו-רפואי, אלא תוצר של תביעות חברתיות-תרבותיות. תביעות אלו אינן זהות בחברות פוסט-תעשייתיות שונות הנמצאות בחזית המדע העולמי, כפי שעולה מן ההבדלים בין גרמניה לישראל, המנהלות הבדלים גנטיים בצורה שונה.

אף על פי שהיועצים הגנטיים בגרמניה ובישראל שותפים לתחום מקצועי בעל מאפיינים גלובליים וחולקים מסגרת משותפת של שיח מדעי-רציונלי, שיפוטיהם המקצועיים-מוסריים במקרים של הפרעות בכרומוזומי מין אינם נשענים על עמדות אתיות קוסמופוליטיות או כלל-פרופסיונליות, אלא על הבנות מוסריות-מקומיות (Kleinman 1995). בהתמודדות עם שאלות מוסריות הם פונים לנכסים מטאפיזיים המשותפים לחברה שבה הם חיים ומשתמשים במשטרי הצדקה מקומיים, המציעים להם דרכים לגיטימיות לנקיטת פעולות ולהנמקתן (בולטנסקי ותבנו אצל רסניק ופרנקל 2000).

עקרות – הסימפטום העיקרי של תסמונת טרנר וקליינפלט – היא נתון ביולוגי המובן אחרת לגמרי בתרבות הגרמנית ובזו הישראלית, בגלל יחסן השונה לנושא הפריין. בעוד החברה הישראלית מתאפיינת בשיעורי ילודה גבוהים ובציווי נורמטיבי של "פרו ורבו", שמקורו בתרבות היהודית, באידיאולוגיה הציונית ובמציאות הדמוגרפית-ביטחונית של מדינת ישראל, הרי החברה הגרמנית מתאפיינת בשיעורי ילודה נמוכים במיוחד, ואי-הורות או childlessness היא מקובלת ונורמטיבית בה.

ממצאי המחקר מלמדים שהאופן שבו יועצים גנטיים מפרשים עקרות – כפתולוגיה רפואית או כווריאציה נורמטיבית של הקיום האנושי – מובנה על ידי הקשרים תרבותיים שונים ועל ידי החשיבות החברתית, הלאומית והדתית המיוחסת להורות במסגרת המחויבות האנושית המקובלת. בעוד בחברה הישראלית, הבאת צאצאים מוכנית כמטרת קיום מרכזית, בוגרים גרמנים חופשיים מהנחה זו. יועצים גנטיים בישראל משקפים בעמדותיהם את התביעה לא לחרוג מנורמות חברתיות ורפואיות של פריין. משום כך, עוברים שיהפכו לבוגרים עקרים הם בעיניהם ילדים בלתי רצויים. יועצים גרמנים, לעומתם, אינם סבורים שתכלית הקיום האנושי היא הולדת ילדים, ולכן הם אינם מפרשים עקרות כסטייה חברתית, ובהתאם, כסטייה גופנית-רפואית. משום כך הם אינם ממליצים על הפלה במקרה של אנומליות בכרומוזומי מין.

במאמר טענתי עוד, שהערכת הסיכון הרפואי הנלווה לאנומליות בכרומוזומי מין מושפעת גם היא מהיחס לעקרות. כפי שטוענת מרי דגלאס (Douglas 1985), המסננים התרבותיים והמוסדיים, שדרכם מתפענחים סיכונים מדעיים ורפואיים, מטילים עיוות קבוע על רמות הסיכון, שהרי סיכונים רפואיים הם למעשה תגובה לחציית גבולות תרבותיים. במקרה הנדון הגבול עובר דרך שאלת הבחירה והיכולת להפוך להורים ביולוגיים. לכן,

יועצים ישראלים מפריזים בהערכת הסיכונים הרפואיים הנלווים לאנומליות בכרומוזומי מין (מעבר לאי-הפוריות), בעוד עמיתיהם הגרמנים מפחיתים בחשיבותם של סיכונים אלו. לסיכום, הטכנולוגיה הגנטית עצמה לא מובילה באופן אוטומטי לצורה אחת של התערבות ופיקוח על ילודה בחברות השונות. הגוף הפוליטי מעצב את גופם הפרטי של הסובייקטים, שהם כאמור מיקרוקוסמוס מושגי של הגוף הפוליטי (Douglas 1966). הביורוכרטי המופעל על הורים פוטנציאליים בגרמניה ובישראל הוא אחר, שכן ההגדרה של מהם חיים ראויים מצומצמת יותר בתרבות הישראלית מאשר בתרבות הגרמנית בת-זמננו, המרחיבה את המושג כך שיכלול גם חיים "עקרים".

ביבליוגרפיה

- אנסון, יונתן, ואבינועם מאיר, 1996. "דתיות, לאומנות ופריון בישראל", ביטחון סוציאלי 46: 43-63.
 ברקוביץ, ניצה, 1999. "אשת חיל מי ימצא? נשים ואזרחות בישראל", סוציולוגיה ישראלית ב (1): 277-317.
 גולדין, סיגל, 2002. "אנורקסיה בישראל או 'אנורקסיה ישראלית'? כמה הערות על 'תסמונת תלית-תרבות' בהקשר גלוקלי", סוציולוגיה ישראלית ד (1): 87-105.
 ורדימון, דוד, וציון בן רפאל, 1999. לראות את הנולד: המדריך המלא ליעוץ טרום לידתי, שוקן, ירושלים ותל-אביב.
 יזרעאלי, דפנה, 1997. "תרבות, מדיניות ונשים במשפחות שבהן שני מפרנסים בישראל", משפחה ודעת: מבט עכשווי על המשפחה, ערכו ר' ולר ור' כהן, משרד החינוך, ירושלים, עמ' 0-107.
 כהן-אלמגור, רפאל, ויהודה סניר, 2000. "גורמים המשפיעים על קבלת החלטות של ועדות העל להפסקת הריון", הרפואה 138 (י"ב): 1009-1014.
 מלמד, שהם, 2002. "האיום הדמוגרפי הכפול: מגדר, אתניות, לאומיות והפוליטיקה של הפריון בשנות החמישים בישראל", עבודת מוסמך, אוניברסיטת תל-אביב, תל-אביב.
 פוגל-ביז'אווי, סילביה, 1999. "משפחות בישראל: בין משפחתיות לפוסט מודרניות", מין, מגדר, פוליטיקה, כתבו דפנה יזרעאלי ואחרות, הקיבוץ המאוחד, תל-אביב.
 פוקו, מישל, [1976] 1996. תולדות המיניות I: הרצון לדעת, הקיבוץ המאוחד, תל-אביב.
 פרס, יוחנן, ורות כץ, 1991. "המשפחה בישראל: שינוי והמשכיות", משפחות בישראל, ערכו לאה שמגר-הנדלמן ורבקה בר-יוסף, אקדמון, ירושלים.
 רם, אורי, 1999. "בין המשק והנשק: ישראל בעידן העולמקומי", סוציולוגיה ישראלית ב (1): 99-145.
 רסניק, ג'וליה, ומיכל פרנקל, 2000. "מסוציולוגיה ביקורתית לסוציולוגיה של הביקורת: הסוציולוגיה הפרגמטיסטית של לוק בולטנסקי", תיאוריה וביקורת 17 (סתיו): 101-122.
 שטיינברג, אברהם, תשמ"ח-תשנ"ו. "פוריות ועקרנות", אנציקלופדיה הלכתית-רפואית, מכון שלזינגר לחקר הרפואה על פי התורה, ירושלים, עמ' 372.
 שלו, כרמל, 1995. "דיני פוריות וזכות הפרט להיות הורה", מעמד האישה בחברה ובמשפט, ערכו פרנסס רדאי, כרמל שלו ומיכל ליבן-קובי, שוקן, ירושלים ותל-אביב, עמ' 508-533.

- Barrett, Deborah, 1995. "Reproducing Persons as a Global Concern: the Making of an Institution," Unpublished Doctoral Dissertation, Stanford University.
- Blossfeld, Hans-Peter, and Götz Rohwer, 1995. "West Germany," in *The New Role of Women: Family Formation in Modern Societies*, ed. Hans-Peter Blossfeld. Boulder: Westview Press.
- Boltanski, Luc, and Laurent Thévenot, 1999. "The Sociology of Critical Capacity," *European Journal of Social Theory* 2 (3): 359–377.
- Bourdieu, Pierre, 1977. *Outline of a Theory of Practice*, trans. Richard Nice. Cambridge MA: Cambridge University Press.
- , 1984. *Distinction*, trans. Richard Nice. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bourdieu, Pierre, and Loïc J.D. Wacquant, 1992. *An Invitation to Reflexive Sociology*. Chicago: Chicago University Press.
- Canguilhem, Georges, [1904] 1991. *The Normal and the Pathological*. New York: Zone Books.
- Caplan, Arthur L., 1993. "Neutrality is not Morality: The Ethics of Genetic Counseling," in *Prescribing Our Future: Ethical Challenges in Genetic Counseling*, ed. Diane, M. Bartels, New York: Aldine De Gruyter.
- Castells, Manuel, 1997. *The Power of Identity* (vol. II of *The Information Age*). London: Blackwell.
- CIA World Fact Book, 2001. www.C.I.A.gov/cia/publications/factbook.
- Clarke, Angus, 1991. "Is Non-Directive Genetic Counseling Possible?" *The Lancet* 338, 19 October 1991.
- Davis, Lennard, 1995. *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*. New York: Verso.
- Dinkel, R.H., and U.H. Lebok, 1997. "The Fertility of Migrants before and after Crossing the Border: The Ethnic German Population from the Former Soviet Union as a Case Study," *International Migration Journal* 35 (2): 253–270.
- Dorbritz, Jürgen, 1993–1994. "Bericht 1994 ueber die demographische Lage in Deutschland," *Zeitschrift fuer Bevoelkerungswissenschaft* 19 (4): 393–473.
- Dorbritz, Jürgen, and Karl Schwarzer, 1996. "Kinderlosigkeit in Deutschland — ein Massenphaenomen? Analysen zu Erscheinungsformen und Ursach," *Zeitschrift fuer Bevoelkerungswissenschaft*, pp. 231–261.
- Douglas, Mary, 1966. *Purity and Danger: An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo*. London: Routledge and Kegan Paul.
- , 1985. *Risk Acceptability According to the Social Sciences*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Eberstadt, Nicholas, 1994. "Demographic Shocks after Communism: Eastern Germany, 1989–1993," *Population and Development Review* 20 (1): 137–152.
- Featherstone, Mike, 1995. *Undoing Culture: Globalization, Postmodernism and Identity*. London: Sage.

- Foucault, Michel, 1977. *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*, New York: Pantheon Books.
- , 1991. "Governmentality," in *The Foucault Effect: Studies in Governmentality*, ed. G. Burchell, C. Gordon, and P. Miller. Chicago: Chicago University Press, pp. 87–104.
- Friedlander, Dov, and Calvin Goldscheider, 1979. *The Population of Israel*. New York: Columbia University Press.
- Gesetz zum Schutz von Embryonen (Embryonenschutzgesetz — EschG), in the version of Dec. 13th 1990. BGBl. I. S. 2747. (German Ebryo Protection Law)
- Hashiloni-Dolev, Yael, 2004. "Looking for the Perfect Child: Fertility Control and Genetic Management in Israel and Germany," PhD Thesis, Tel-Aviv University.
- Jakobovits, Immanuel, 1967. *Jewish Medical Ethics: A Comparative and Historical Study of the Jewish Religious Attitude to Medicine and its Practice*. New York: Bloch Publishing Company.
- Kahn, Susan Martha, 2000. *Reproducing Jews: A Cultural Account of Assisted Conception in Israel*. Durham and London: Duke University Press.
- Kleinman, Arthur, 1995. *Writing at the Margin: Discourse between Anthropology and Medicine*. Berkley: California University Press.
- Landau, Ruth, 1996. "Assisted Reproduction in Israel and Sweden: Parenthood at any Price?" *International Journal of Sociology and Social Policy* 16 (3).
- Lippman, Abby, 1991. "Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities," *American Journal of Law and Medicine* XVII: 1–2.
- Marteau, T., *et al.*, 1994. "Counseling Following Diagnosis of Fetal Abnormality: A Comparison between German, Portuguese and UK Geneticists," *European Journal of Human Genetics* 2: 96–102.
- Marx, Zvi C., 2002. *Disability in Jewish Law*. London and New York: Routledge.
- Moeller, Robert G., 1993. *Protecting Motherhood: Women and the Family in the Politics of Postwar West Germany*. Berkeley: California University Press.
- Paul, B. Diane, 1992. "Eugenic Anxieties, Social Realities and Political Choices," *Social Research* 59: 663–683.
- Payer, Lynn, 1988. *Medicine and Culture: Varieties of Treatment in the US, England, West Germany and France*. New York: Henry Holt.
- Portugese, Jacqueline, 1998. *Fertility Policy in Israel: The Politics of Religion, Gender and Nation*. London: Praeger.
- Rapp, Rayna, 1999. *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*. New York: Routledge.
- Robertson, Roland, 1993. *Globalization: Social Theory and Global Culture*. London: Sage.

- , 1995. "Glocalisation: Time-Space and Homogeneity-Heterogeneity," in *Global Modernities*, ed. M. Featherstone, S. Lash and R. Robertson. London: Sage.
- Schiff, Gary Stuart, 1981. "The Politics of Fertility Policy in Israel," in *Modern Jewish Fertility*, ed. P. Ritterband, Leiden: Brill.
- Spakes, Patricia, 1995. "Women, Work and Babies: Family-Labor Market Policies in Three European Countries," *Affilia* 10 (4): 369–397.
- Swidler, Ann, 1986. "Culture in Action: Symbols and Strategies," *American Sociological Review* 51: 273–86.
- Toulmin, Stephen, 1990. *Cosmopolis: The Hidden Agenda of Modernity*. New York: Free Press.
- Von Cube, Alexander, 1989. "The Fertility Decline in the Federal Republic of Germany: A Political Analysis," PhD. Dissertation, The University of Maryland.
- Yuval-Davis, Nira, 1987. "The Jewish Collectivity," in *Women in the Middle East*, ed. M. Salman. London: Zed Books.
- Van Zuuren, F.J., 1997. "The Standard of Neutrality during Genetic Counseling: An Empirical Investigation," *Patient Education and Counseling* 32: 69–79.
- Waters, Malcolm, 1995. *Globalization*. London: Routledge.
- Weiss, Meira, 2002. *The Chosen Body: The Politics of the Body in Israeli Society*. Stanford: Stanford University Press.
- Wertz, Dorothy C., and John Fletcher, 1994–1995. *Genetics Approach Ethics: A Survey in 37 Nations*. Social Science, Ethics and Law, Shriver Center, 200 Trapelo Rd, Waltham MA 02254, USA.
- Wertz, Dorothy C., 1997. "Society and the Not So-New Genetics: What are We Afraid of? Some Future Predictions from a Social Scientist," *The Journal of Contemporary Health Law and Policy* 13: 299–346.
- WHO, 1998. *Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services*. Human Genetics Program, World Health Organization.
- Wolff, Gerhard, and Christine Jung, 1995. "Nondirectiveness and Genetic Counseling," *Journal of Genetic Counseling* 4 (1).
- Wright, Treacher, and Andrew Treacher, eds., 1982. *The Problem of Medical Knowledge: Examining the Social Construction of Medicine*. Edinburgh: Edinburgh University Press.