

ابعاد حقوقی محدودیت غربالگری ژن‌شناختی در قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت

زهرا کولیوند^۱، مهزاد صفتیری‌نیا^{۲*}

۱- دانشجوی کارشناسی ارشد، گرایش حقوق خانواده، دانشکده غیرانتفاعی رفا، تهران، ایران.

Z.kolivand.21463@Gmail.com

۲- استادیار، گروه حقوق بین‌الملل، دانشکده غیرانتفاعی رفا، تهران، ایران. (نویسنده مسئول)

mahzad_saffarinia@yahoo.com

تاریخ پذیرش: [۱۴۰۳/۶/۱۳]

تاریخ دریافت: [۱۴۰۳/۳/۲۸]

چکیده

شناسایی زود هنگام بیماری‌های قبل از تولد و درمان به موقع ناهنجاری‌های ژنتیکی، جزء چالش‌های اصلی سیستم بهداشت و درمان است. در حیطه پزشکی، غربالگری به‌عنوان یک راهبرد بررسی جمعیت در رابطه با یک خطر تهدیدکننده سلامت با تشخیص افراد در معرض خطر تعریف می‌شود که هدف آن تشخیص زود هنگام برای انجام مداخله یا کنترل زودرس ابتلا به یک بیماری و عوارض ناشی از آن است که در قالب مجموعه‌ای از آزمایش‌های غربالگری در ماه‌های مختلف بارداری انجام می‌شود. قوانین مربوط به غربالگری ژن‌شناختی از دهه‌های گذشته در کشورمان وجود داشته که به موجب آن زوجین پیش از تولد فرزندشان و در جنینی از لحاظ مالی برای انجام آزمایش‌های مربوطه حمایت می‌شدند. در نیمه دوم سال ۱۴۰۰ قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت به تصویب مجلس رسید که به موجب مواد ۵۳ و ۵۶ این قانون محدودیت‌هایی در غربالگری ژن‌شناختی به وجود آمد و ماده ۵۶ این قانون، قانون سقط درمانی مصوب ۱۳۸۴ را نسخ کرد. در ماده ۵۳ از این قانون اساساً غربالگری بیماری‌هایی که منجر به تولد نوزاد با بیماری صعب‌العلاج می‌شود منع شده و به علاوه پزشکان و کارکنان بهداشتی نیز مکلف توصیه به غربالگری نیستند. بدین ترتیب بحث عسر و حرج و سقط انتخابی با ناهنجاری و درمان‌های با صعوبت از خانواده محدود شده است. این پژوهش با هدف بررسی لزوم اصلاح مواد ۵۳ و ۵۶ طرح جوانی جمعیت و حمایت از خانواده و رفع چالش زنان در زمینه ژن‌شناختی و سقط درمانی به صورت جمع‌آوری اطلاعات و با روش توصیفی-تحلیلی انجام شده است.

واژگان کلیدی: سقط جنین؛ غربالگری؛ خانواده سالم؛ ژن‌شناختی؛ جوانی جمعیت.

۱- مقدمه

غربالگری به مجموعه‌ای از بررسی‌های سونوگرافی، آزمایشگاهی گفته می‌شود که در مراحل مختلف انجام شده و هدف آن این است که مادران باردار را از مجموعه‌ی سندرم‌ها و نقایص جنینی غربال کرده و آن‌ها را در گروه‌های کم‌خطر و پرخطر قرار دهد (انجو، ۲۰۲۲). برای غربالگری جنین^۱ معمولاً نیاز است آزمایش‌های تشخیص ژن‌شناختی انجام شود که در صورت وجود اختلالات تصمیم برای سقط ژن‌شناختی و راه‌های پزشکی دیگر اتخاذ شود. تشخیص ژن‌شناختی پیش از تولد برای اولین بار در سال ۱۹۶۶ توسط و بریک و استل^۲ انجام گرفت. آن‌ها نشان دادند که ساختمان کروموزومی یک جنین را می‌توان با تحلیل و بررسی سلول‌های کشت داده شده متعلق به مایع آمنیون تعیین کرد (Bringman, 2014). خطر تولد نوزادی با آنومالی‌های جنینی و یا عیوب ساختاری برای هر فرد باردار ۲/۵-۳۵ درصد است؛ بنابراین انواع گوناگونی از روش‌های غربالگری ژن‌شناختی برای شناسایی زنان باردار که احتمال ابتلاء جنین آن‌ها به سندرم داون بالاست و انواع ناهنجاری‌های ژنتیکی را داشته، ایجاد شده است^۳. تست‌های غربالگری، موجب کاهش انجام تست‌های ژن‌شناختی تشخیص پیش از تولد شده است که به دنبال آن، احتمال خطر سقط جنین و هزینه زیاد انجام تست، به‌طور مطلوبی کاهش می‌یابد. برای زنان بارداری که در آن‌ها نتایج تست غربالگری مثبت باشد، تست‌های ژن‌شناختی پیش از تولد مانند کاریوتایپ از مایع آمنیون یا پرزهای جنینی توصیه می‌شود (Gregg, Gross, Best, Monaghan, Bajaj, Skotko & Watson, 2013). توجه نخبگان سیاست‌گذار عمومی و در عرصه بهداشت سلامت به ابعاد مختلف و ایجاد الزام نهادهای مقنن و متولی سیاست‌گذاری اجرایی در تدوین برنامه‌های عملیاتی اهمیتی ویژه دارد (آذری و بهرامی، ۱۳۹۹).

از موضوعاتی که در اسلام فوق‌العاده اهمیت دارد موضوع حق حیات انسان‌ها است و هیچ فردی اجازه ندارد این حق را از کسی بگیرد و انسانی را محروم از حق حیات کند؛ بنابراین قانون برای کسی که حق حیات و زندگی انسانی را بدون مجوز قانونی می‌گیرد؛ مجازاتی از جمله پرداخت دیه مشخص می‌کند؛ که وجود این مجازات از انقضای نسل‌ها ممانعت می‌کند و حق حیات برای تمامی انسان‌ها را نگاه می‌دارد. یکی از پدیده‌های امروزی بحث سقط جنین و گرفتن حق حیات از جنین است. این مسئله تا حدودی در دوران گذشته هم بود اما در دوره کنونی به علت‌هایی نظیر احتمال تولد جنین مبتلا به سندروم داون، ترس از معیشت و مخارج زندگی و یا احساس عدم راحتی با وجود کودک نمود بیشتری پیدا کرده است (اسماعیلی، ۱۳۹۴).

در ایران تا پیش از سال ۱۳۷۶، سقط جنین ممنوع بود تا آنکه در ۱۳۷۶ بر اساس فتوای مقام معظم رهبری، سقط جنین‌های هموفیلی مجاز اعلام شد و بعد از آن در سال ۱۳۸۱ سازمان پزشکی قانونی کشور آیین‌نامه‌ای منتشر کرد که در آن ۴۹ دلیلی ضروری، شامل سقط درمانی مشخص شد (افشارقوچانی، ۱۳۹۳)^۴. سرانجام در سال ۱۳۸۴ قانون‌گذار با تصویب ماده واحده قانون سقط درمانی، تلاشی در جهت حل مسئله سقط جنین انجام داد. از آنجاکه قبل از آن، قانون مدونی در این مورد وجود نداشت، قضات فقط به اجرای مواد قانون مجازات اسلامی که تعیین‌کننده دیه جنین سقط شده بود، اکتفا می‌کردند (زمانی، ۱۳۸۵؛ افشارقوچانی، ۱۳۹۳). قانون سابق در سال ۱۴۰۰ با استدلال‌هایی همچون امکان تشخیص اشتباه جنین سالم به‌عنوان سندروم داون با قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت و تعالی خانواده، نسخ شد و بر اساس آن سقط جنین با محدودیت‌های بسیار بیشتری مواجه شده و آزمایش غربالگری ژن‌شناختی محدود شد (میرزاجعفری، ۱۴۰۰). اجباری یا اختیاری بودن آزمایش‌های غربالگری هر کدام تأثیرات مختلف حقوقی و اجتماعی و زیستی متفاوتی را بر سرنوشت انسان و جامعه می‌گذارد. بر مبنای این قانون، عده‌ای از مخالفین معتقدند تعداد افراد معلول و سندروم داون متولد شده نسبت به قبل بیشتر خواهد شد و در این موضوع موارد متعددی همچون هزینه نگهداری این افراد مطرح می‌شود. اگرچه دولت‌ها

1. Prenatal Screening.n

2 Steel and Brick

۳ (عصرایران، ۱۳۹۱/۹/۴، کد خبر ۲۴۲۸۹۸)

۴ مصوبه شماره ۱۰۰/۶۲۳۹/۹۰۰۰ مورخ ۵/۲/۱۴۰۲ رئیس قوه قضاییه

می‌توانند با قبول هزینه‌ها و در مواردی مسئولیت نگهداری و پرورش چنین کودکانی از مرگ آن‌ها و سقط جنین جلوگیری کنند و حیات یک انسان بالقوه را حفظ کنند. البته که حفظ جنین و سپردن آن به دولت بعد از ۹ ماه انتخاب بسیاری از زنان و خانواده‌ها نیست و طبیعتاً ترجیح دولت به پرداخت هزینه و قبول مسئولیت این افراد از جانب خانواده است. بررسی ابعاد غربالگری با روش توصیفی-تحلیلی بسیار لازم و در جامعه کنونی به علت وجود چالش‌های فراوان ضرورت یافتن راه‌حل وجود دارد. این پژوهش درصدد دادن پیشنهادی برای رفع این چالش‌ها است. اهمیت و ضرورت تحقیق فوق از آنجا نشست می‌گیرد که طرح جوانی جمعیت و حمایت از خانواده که خواهان افزایش جمعیت است، برای تحقق این امر شیوه‌ها و راه‌هایی را پیش نهاده که در زمینه محدودیت غربالگری سلامت جنین و سقط درمانی، ماحصلی به جز خسران و تباهی نخواهد داشت، زیرا محدودیت شدید غربالگری و نسخ سقط درمانی که موضوع مواد ۵۳ و ۵۶ این طرح است، در صورت تصویب نهایی توسط شورای نگهبان، سلامت روحی و جسمی خانواده و جامعه را دستخوش تحولات غیرمنطقی و آسیب‌های جدی خواهد کرد. این تحقیق از نوع نظری است و با روش توصیفی تحلیلی به جمع‌آوری اطلاعات کتابخانه‌ای اعم از کتب، مقالات و پایان‌نامه‌ها فارسی و انگلیسی پرداخته است؛ بنابراین هدف این تحقیق آن است که با ادله علمی، فقهی و حقوقی در جهت تبیین ضرورت اصلاح در مواد مطروحه برآید. سؤال تحقیق بر این مبنا است که: ادله علمی، فقهی و حقوقی لزوم تسهیل غربالگری سلامت جنین و ابقای قانون سقط درمانی چیست؟

۲- مرور مبانی نظری و پیشینه

۲-۱- پیشینه پژوهش

از زمان ابلاغ قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت در بررسی و ابعاد این قانون پژوهش‌هایی صورت گرفته است. با واکاوی موضوع از منظر مهم‌ترین اصول جرم‌انگاری، یعنی سه‌گانه ممنوعیت ایراد ضرر به دیگری، حمایت از خیر فردی و تضمین اخلاق با ابزار کیفر این نتیجه حاصل می‌شود که ماهیت این مداخلات با آنچه پیش‌تر در این حوزه صورت می‌گرفت تفاوت مهمی دارد؛ به این معنا که قانون‌گذاری در این حوزه با چالش‌های بیشتری مواجه است و ضرورت توجیه این مداخلات را پررنگ‌تر از قبل پیش می‌کشد: در سیر جدید مداخلات، این فرزند نیاوری است که موضوع مداخله قرار می‌گیرد: ممنوعیت عقیم‌سازی، ممنوعیت بستن لوله‌های فالوپ، دشوار کردن دسترسی به وسایل پیشگیری از بارداری و محدودیت بر غربالگری به‌عنوان تدابیر جدید افزایش جمعیت، باید از صافی‌های جرم‌انگاری عبور داده شوند. در صافی نخست یعنی اصل ضرر، مداخلات صورت گرفته به تمامی از این اصل روی‌گردانند؛ حتی خوانش‌های محافظه‌کارانه از ضرر هم قادر به توجیه مداخلات جدید نیستند. توسل به اخلاق‌گرایی کیفری به‌عنوان دومین صافی، در موضوعی ذاتاً خنثی نخواهد توانست این مداخلات را توجیه کند و درنهایت در عبور از صافی پدرسالاری کیفری، مداخلات صورت گرفته با تعارضی آشکارا درونی مواجه است به‌گونه‌ای که خیر فردی به‌عنوان توجیه‌گر مداخله در این فیلتر، قابلیت توجیه همگون مداخلات جدید را پیدا نخواهد کرد (روستایی و مقدسی، ۱۴۰۱).

قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت، با هدف افزایش فرزندآوری و کاربست سیاست‌ها و راهکارهای معطوف به آن، سیاست‌های تشویقی و پیشگیرانه و رویکردهای تنبیهی-کیفری را در قبال افزایش و کاهش جمعیت مورد توجه قرار داده است. قانون‌گذار بدون توجه به بایسته‌های حل مسائل اجتماعی و بدون وجود یک مدل جرم‌انگاری ضرورت‌مدار و بدون در نظر گرفتن میزان همخوانی مسئله و راهکار، از ابزار کیفری استفاده کرده و به ضرورت پیوند میان سرزنش عمومی عمل و دخالت کیفری توجه دقیقی نداشته و در این میان، عمده موضوعات جرم‌انگاری شده در این قانون، تکرار عناوینی است که در قانون مجازات اسلامی، جرم‌انگاری شده و این امر، برخلاف اصل «ضرورت در جرم‌انگاری» و اصل «انسجام و یکپارچگی نظام حقوقی» است. کاهش تعداد موالید و یا آنچه گاه کاهش میل به فرزندآوری نامیده می‌شود یک مسئله است و معلول؛ باید آن را بر اساس قواعد مسئله شناختی مورد توجه قرار داد و اولویت‌ها راهکارها و میزان مؤثر بودن آن‌ها را بررسی کرد. قانون‌گذار در قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت بر افزایش جمعیت توجه

دارد و نه حمایت از خانواده و سیاست‌های تشویقی قانون‌گذار در یک بستر آماده و در یک حالت هم بسته می‌تواند اجرایی شود؛ آن‌هم در قالب یک مدل مفهومی مبتنی بر شناخت از ایده‌آل‌های انسان ایرانی و واقعیت‌های موجود در جامعه او و بهترین قوانین اگر این اصطلاح درست باشد- نیز اگر زمینه اجرایی نداشته باشند، متروک واقع می‌شوند. در عالم حقوق صحبت از کارایی قوانین است و نه اینکه خوب یا بد بودن آن‌ها قابل ارزیابی باشد. به همین جهت ضروری است قانون‌گذار به تدوین استراتژی‌های پاسخ در نظام حقوقی ایران اهتمام ورزیده و ضمن تدوین مدل مفهومی اصل ضرورت در جرم انگاری برای جامعه ایرانی و توجه به قابلیت‌های ابزار کیفری و توجه به تحولات جامعه ایرانی و بازتاب‌های این موضوع بر حوزه جرم انگاری به طراحی مدل سیاست جنایی و سیاست کیفری توجه داشته باشد. قانون‌گذار باید بیش از تأکید بر جرم انگاری در حوزه مسائلی اجتماعی که علت‌های عمیق روان‌شناختی و اقتصادی دارند، در چهارچوب مدل‌های مرتبط با کاهش و کم کردن مسائل اجتماعی با این موضوع برخورد کند و نهایتاً آن را چون یک آسیب و مسئله اجتماعی که راهکار غیر کیفری دارد مورد توجه قرار دهد. باید دید آیا با جرم قلمداد کردن این عمل، می‌توان از تعداد آن کم کرد؟ کدامین کارکرد کیفر است که می‌تواند در این قلمرو مؤثر واقع شود به‌ویژه این‌که کیفر خود اعلام سرزنش عمومی عمل توسط جامعه است و بیانگر نقض مسؤولیت اجتماعی به‌عنوان زیربنای مسؤولیت جنایی است. با توجه به اینکه ماده ۳۰۶ قانون مجازات اسلامی جنایت عمدی بر جنین را مستوجب قصاص ندانسته و واکنش در برابر آن را دیه و مجازات تعزیری قرار داده است و با توجه به تبصره این ماده جنایت قبل از تولد جنین را که منجر به مرگ او بعد از تولد شود، مستوجب قصاص دانسته است و نیز با توجه به مواد ۷۱۶ الی ۷۲۱ قانون مجازات اسلامی و نیز مواد ۶۲۳ و ۶۲۴ این قانون در کتاب تعزیرات، سقط جنین جرم انگاری شده و موارد گسترده آن نیز چون دیگر جرائم علیه تمامیت جسمانی در ماده ۲۸۶ جرم انگاری شده است، ضرورتی به جرم انگاری مجدد این عمل در قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت نبود و این تکرار، محصول عدم توجه به مدل‌های جرم انگاری و بایسته‌ها و مبانی آن است و این امر برخلاف اصل انسجام قوانین در درون یک نظام حقوقی است. برخلاف قانون مجازات اسلامی که از جنین به خاطر خود جنین حمایت کرده است مبنای جرم انگاری سقط جنین در قانون حمایت، تغییر کرده است و مبنای هدف حمایت از افزایش جمعیت و جوانی آن است و از آنجاکه این قانون در چندین مورد به مجازات مصرح و مقرر در قانون مجازات ارجاع و احاله داده است لذا نمی‌تواند مبنایی متفاوت از آن قانون عام برای جرمی که در آن نیز جرم انگاری شده است، اعلام کند. عمده آنچه در این قانون آمده است، می‌توانست در قالب آیین‌نامه‌ها، بخش‌نامه و دستورالعمل‌های اجرایی و در قالب مقرره گذاری نرم بیان شود. در کنار موضوعات فوق، قانون‌گذار با تخلف ندانستن عدم اعلام ناهنجاری‌های جنینی حق بر سلامت را که از یکی حقوق بنیادین انسان است، نادیده گرفته است و مادر حق دارد از بیماری جنین خود آگاهی داشته باشد و در واقع، محروم کردن او از آزادی گردش اطلاعات مرتبط و مؤثر با زندگی او، هم او و هم فرزندش را از حق بر سلامت و درمان محروم می‌کند و اینکه جنین حق بر درمان دارد بر پایه نظریه منفعت و مصلحت جنینی قرار دارد (فلاحی، ۱۴۰۱).

۲-۲- مبانی نظری

۲-۲-۱- مبانی مخالفین و موافقین محدودیت غربالگری ژن‌شناختی

تصویب قانون سقط جنین و قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت دارای مخالفان و موافقان با رویکردهای متفاوتی بوده است. مخالفان این قانون با دلایلی چون حق بردن مادر، آزادی اختیار پدر و مادر در داشتن فرزند معلول، رعایت حقوق اقتصادی اعضای خانواده و سلامت جسمی و روانی جنین به مخالفت با محدودیت در غربالگری پرداخته‌اند و موافقان نیز با دلایلی همچون نیاز به رشد جمعیت، حرام بودن سقط جنین و درصد بالای خطای پزشکی در غربالگری ژن‌شناختی به اعلام دلایل خود پرداخته‌اند. در ادامه این پژوهش به دلایل مخالفین و موافقین به تفصیل خواهیم پرداخت.

۲-۲-۲- استدلال مخالفین محدودیت غربالگری ژن‌شناختی

۲-۲-۱- حق بر بدن مادر

بر اساس دیدگاه این گروه از مخالفین، در قانون جدید، سقط به قدری سخت شده است که هیچ فردی اعم از پزشک، کادر درمان، آزمایشگاه، مشاور خانواده و حتی مادر در این خصوص نمی‌توانند دخالت داشته باشند. در حالیکه قبلاً نظر مادر شرطی اساسی بود و طبق ماده واحده سقط جنین درمانی که به تاریخ ۱۳۸۴/۳/۲۵ به تأیید شورای نگهبان رسید سقط درمانی با نظر قطعی سه پزشک متخصص و تأیید پزشکی قانونی مبنی بر بیماری جنین که به علت عقب‌افتادگی یا ناقص‌الخلقه بودن موجب حرج مادر می‌شد و یا بیماری مادر که تهدید جانی مادر را به همراه داشت قبل از دمیده شدن روح با رضایت زن مجاز بود و پزشک مباشر مجازات و مسئولیتی نداشت (روحی، ۲۰۱۱).

اما بر اساس قانون جدید، ۲ فقیه، یک قاضی، پزشک قانونی و یک متخصص که صفت متعهد برایش لحاظ شده، می‌توانند در این خصوص نظر بدهند و نظر مادر هم مهم نیست؛ یعنی اگر مادر بگوید امکان نگهداری کودک معلول را ندارد، کافی نیست و در نهایت قاضی باید به این تشخیص برسد که آیا مادر و خانواده با وجود کودک معلول در حرج قرار می‌گیرند یا خیر (صادق پور، ۱۴۰۱).

از آنجاکه هر فرد حق حیات دارد، جنین هم در نخستین نگاه بایستی حق حیات داشته باشد؛ اما نکته مهم این است که مادر حق تصمیم‌گیری درباره بدن خودش را دارد و اوست که پیرامون اینکه چه چیزی در بدنش یا در برابر بدنش رخ دهد، بایستی تصمیم‌گیری کند و این حق با حق حیات جنین در تعارض است. تامسون^۱ اعتقاد دارد اگرچه جنین حق زندگی دارد، اما منظور این نیست که زن مجبور به استفاده از بدنش در جهت حفظ جنین سندروم داون است؛ بنابراین جنین هیچ حقی در استفاده از بدن زن باردار (مادر) ندارد و حق حیات جنین آن‌قدر قوی نیست که بر حق کنترل زن باردار به بدنش رجحان داشته باشد (آلبویه، ۱۳۹۰)^۲.

بر اساس این گروه، حق هر زن است که به‌عنوان یک انسان، بر جسم و جان خود تسلط داشته باشد و بدنش را تحت کنترل قرار دهد و در راستای اعمال این حق مشروع، بتواند سقط جنین کند. این گروه اعتقاد دارند که جنین تا زمانی که در رحم مادر است در واقع جزئی از مادر به حساب می‌آید و مادر حق دارد که این جزء را، در صورتی که به هر دلیل مزاحم و زائد بداند، به دلخواه خود سقط کند (ربیعی و روشن، ۱۳۸۸). لازم به ذکر است حق بر بدن مادر در قوانین بین‌المللی به‌عنوان یکی از حقوق بشر شناخته شده است. این حق در بسیاری از قوانین و اسناد بین‌المللی مورد تأیید قرار گرفته است، از جمله در اعلامیه جهانی حقوق بشر که در سال ۱۹۴۸ توسط سازمان ملل متحد تصویب شد. حق بر بدن زن شامل حقوقی مانند حق انتخاب درباره بدن خود، حق دسترسی به خدمات بهداشتی و جنسیتی، حق بهداشت و سلامت، حق دسترسی به اطلاعات و آموزش‌های مربوط به سلامت جنسی و تولید پرورش مسئولانه است. این حقوق به‌منظور احترام به کرامت و استقلال زنان و تضمین سلامت جسمانی و روانی آن‌ها تعیین شده است (Bringman, 2014).

۲-۲-۳- آزادی اختیار پدر و مادر و سایر فرزندان در داشتن فرزند معلول

بدیهی است اخلاق در هر زمینه‌ای فراتر از قانون‌گذار پیش‌قدم است و هرگونه ضرر رساندن به دیگران را به هر دلیل و به هر صورتی که باشد غیرمجاز می‌داند. افزون بر این حقوق اطفال به‌عنوان قشر آسیب‌پذیر که توان اعتراض ندارند بیشتر مورد توجه قرار گیرد؛ زیرا تولد فرزند معلول علاوه بر درگیر کردن حقوق والدین و فرزندان، حقی است که در اجتماع نیز تأثیرگذار بوده و چه بسیار از این فرزندان بعد از تولد در اجتماع رها می‌شوند و نگهداری آن‌ها به دیگران سپرده می‌شود. شاید بتوان گفت تولد این فرزندان با توجه به نهی پزشک از ابتدا دارای سرشتی اخلاقی است تا حقوقی و فقهی و علاوه بر این فقه نیز به‌عنوان دانشی اسلامی هیچ‌گاه در احکام خود اخلاق را نادیده نگرفته است (مسجدسرائی، موسوی و منظمی، ۲۰۲۱).

1. Tamson.b

^۲ رجوع شود به ترجمه مقاله :

بر مبنای نظر این گروه که در آن افراد زیادی از پژوهشگران و فعالان رسانه‌ای در حوزه زنان و خانواده قرار می‌گیرند، وجود یک کودک با ناهنجاری ژنتیکی، مغزی و یا نقص عضو در هر خانواده‌ای منشأ مشکلات بزرگ روحی، روانی، اجتماعی و اقتصادی برای خانواده، اطرافیان و جامعه است (حسینی، ۱۴۰۰).^۱ معضلاتی که با بزرگ شدن کودک سخت‌تر و شدیدتر می‌شوند؛ باور این عسر و حرج در ظرفیت فقه پویای اسلامی و نهایتاً در حوزه قانون‌گذاری مشمول اختیارات، فقها است. عدم توجه عمدی یا غیرعمدی طراحان قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت به این موضوع، مبهم و سؤال‌برانگیز است (حسینی، ۱۴۰۰).

بسیاری از خانواده‌ها به دلیل نگرانی از داشتن فرزند معلول از فرزندآوری خودداری می‌کنند و این موضوع با این قانون تشدید نیز خواهد شد؛ بنابراین، بر مبنای اسناد عام حقوق بشری بهره‌مندی از آزادی‌ها و تعلق حق‌های بشری به همگان به صورتی برابر و در تمام شرایط و موقعیت‌ها موردقبول جامعه بین‌الملل است و دولت‌ها نه تنها از هرگونه مداخله خودسرانه در امورات خصوصی و خانوادگی افراد منع گردیده‌اند، بلکه متعهد به تضمین و تأمین این حقوق و آزادی‌ها برای افراد دانسته شده‌اند (عباسی، رضوتنی و قاسمی پور، ۱۳۹۴).

۲-۲-۴- حقوق اجتماعی و اقتصادی اعضای خانواده

در اصل ۱۰ قانون اساسی آمده است از آنجاکه خانواده واحد بنیادی جامعه اسلامی، است همه قوانین و مقررات و برنامه‌ریزی‌های مربوط باید در جهت آسان کردن تشکیل خانواده پاسداری از قداست آن و استواری روابط خانوادگی بر پایه حقوق و اخلاق اسلامی باشد (عباسی و همکاران، ۱۳۹۴). خانواده نخستین نهاد تربیت انسان است. قانون اساسی جمهوری اسلامی ایران تنها قانون اساسی است که در مقدمه آن به مسئله خانواده پرداخته شده و در اصل ۱۰ قانون اساسی آن را واحد بنیادین جامعه و مرکز اصلی رشد و تعالی انسان عنوان کرده است. بدیهی است فرزندآوری که ثمره مهم خانواده است باید بر پایه اصول اخلاقی بوده و به منهیات آن توجه نشان دهد (مسجد سرائی و همکاران، ۱۴۰۰).

بر اساس نظر این دسته از مخالفین این قانون، فرزندان ناقص یا معلول هزینه‌های مالی سنگینی بر خانواده و جامعه تحمیل خواهند کرد و می‌توان با مقایسه اولویت لزوم سقط آن‌ها را نسبت به فرزندان سالم راحت‌تر ثابت کرد. هزینه‌های مادی نگهداری از جامعه معلول و همچنین لطمات روحی و عاطفی خانواده‌های دارای فرزند معلول دغدغه اصلی این دسته از افراد است که از جمله آن‌ها می‌توان به محسنی بندپی عضو کمیسیون بهداشت مجلس اشاره کرد. بر این مبنای حتی اگر دولت منابعی برای نگهداری از جامعه معلول داشته باشد، باید مدیریت منابع وجود داشته باشد. برای یک معلول تنها منابع مالی مطرح نیست بلکه لطمات روحی و روانی آن بیشتر مطرح است (محسنی بندپی، ۱۴۰۰).

از منظر بیشتر فقها سقط جنین امری حرام است و سقط جنینی که معلولیت داشته باشد، به‌صرف «معلولیت» حتی قبل از دمیده شدن روح، جایز نیست و تنها به علت عسر و حرج مادر می‌تواند مجاز شود (فریدونی، ۱۳۹۴). عسر و حرج در ماده واحده قانون سقط درمانی نیز موردتوجه قرار گرفته است؛ اما در فتاوی فقها، روشن نیست که آیا منظور از «عسر و حرج» مادر، صرفاً بیماری و خطر جانی برای مادر است و یا فشارهایی که از جنبه روحی و روانی به خاطر داشتن فرزند ناقص‌الخلقه و حتی فشار اقتصادی که به خاطر نگهداری فرزند معلول هم به مادر و خانواده تحمیل می‌شود نیز تحت این عنوان قرار می‌گیرد (اسماعیلی، ۲۰۱۵). به این منظور برای تعیین مصادیق عسر و حرج، رجوع به عرف الزامی است. در این باره اداره حقوقی قوه قضائیه هم «عرف پزشکی» را مبنای تشخیص حرج مادر معرفی کرده که بایستی در این راستا به شرایط اجتماعی و جنین معلول و مانند آن توجه کرد. ظاهراً این اداره با تأکید بر اینکه «منظور از حرج مادر، حرجی است که بعد زایمان و در راستای نگهداری نوزاد معلول یا عقب‌افتاده (سندروم داون) برای مادر تحمیل می‌شود»، به امکان سقط جنین معلول در حالت ترس از تحمیلات اقتصادی و روانی هم نظر داشته است (افشارقوچانی، ۲۰۱۵).^۲

^۱ D.chervanak

^۲ رجوع شود به افشارقوچانی، ۱۳۹۳، نظریه شماره ۷/۴۴۷۷ مورخ ۱۳۸۷/۷/۲۱

۲-۵- حق والدین برای داشتن فرزند سالم

فرزندآوری؛ حق و امتیازی برای زوجین است؛ زیرا اولاً: زوجین می‌توانند خلاف آن را در ضمن عقد شرط کنند، چراکه مقتضای ذات عقد نکاح نیست و ثانیاً: می‌توانند از این حق استفاده نکرده و به نوعی آن را اسقاط کنند (Veenhoven, 2011). اگر پذیرفته شود که فرزندآوری حق زوجین است، آنگاه می‌توان از حق کودک نیز سخن گفته شود. گذری بر نصوص شرعی و قانونی بیانگر آن است که «کودک» نیز حقوقی دارد. توصیه‌های شارع مقدس برای چگونگی انتخاب همسر، چگونگی انعقاد نطفه و نحوه حضانت و تربیت کودک، همگی بیانگر حقوق کودک است پس به درستی می‌توان گفت که کودک صاحب «حق» است و از جمله‌ی این حقوق حق برخورداری نوزاد از قوای عقلی سالم است (جباری و صابریان، ۱۳۹۳). بعد از بیان دلایل عقلی و حقوقی بهتر از دلایل نقلی و فقهی درباره کودک سالم را نیاز بیان کرد. برای آن‌که کودک از نظر جسمی قوی بنیه متولد شود، شرع مقدس سفارش به ازدواج با غیر خویشاوندان کرده است که در متون روایی از آن تعبیر به اغتراب شده است. شهید ثانی در کتاب «مسالك الافهام» در ردّ نظر کسانی که قائل به استحباب ازدواج با نزدیکان، هستند این روایت را از پیامبر ﷺ نقل کرده است که با خویشاوندان نزدیک ازدواج نکنید که فرزند ضعیف و لاغر به وجود می‌آید و می‌گوید این همان نظری است که علامه حلی در کتاب «تذکره» نیز آن را برگزیده است (Akrami, Parvin & Razmjoo, 2021).^۱ از امام صادق علیه السلام نقل است که پیامبر ﷺ فرمودند: «با زنان باکره ازدواج کنید، چراکه رحم‌هایشان برای نطفه پذیراتر، شیرشان بیشتر و رحم‌هایشان بازتر است (آل بویه، ۲۰۱۱). روایات همه بر این نکته تأکید دارند که ازدواج و رای آن‌که تأمین امیال جنسی می‌کند و و رای آن‌که مرد و زن در پی لباس برای خود هستند، (بقره، ۱۸۷) و برای فراهم کردن آرامش و سکون خود تلاش می‌کنند اما در عین حال باید متوجه فرد دیگری هم باشند که در حال به وجود آمدن و تکوین بوده و به تبع آن نیز حقوقش در حال شکل‌گیری است او این حق را دارد که سالم به دنیا بیاید همه این تعالیم در راستای آن است که آمیزش از حالت حیوانی آن خارج شده و رنگ خدایی انسانی و اخلاقی بگیرد» (جباری و صابریان، ۱۳۹۳).

در همین راستا اصل ۴۰ قانون اساسی بیان می‌کند: «هیچ‌کس نمی‌تواند اعمال حق خویش را وسیله اضرار به غیر یا تجاوز به منافع عمومی قرار دهد با توجه به این اصل قانون اساسی ایران نیز استفاده مطلق از حقوق را نمی‌پذیرد. اصل ۴۰ مربوط به اجرای زیان‌بار حق است؛ یعنی جایی که شخصی مطابق قانون حق انجام کاری را دارد اما نباید اعمال حقش به گونه‌ای زیان‌بار انجام گیرد و موجب ضرر رساندن به دیگران شود؛ بنابراین طبق این اصل قانون اساسی والدین اساساً نمی‌توانند صرفاً به استناد این‌که حق داشتن یا نداشتن فرزند را دارند، از این حق خود سوءاستفاده کرده و به فرزند ضرر وارد کنند (مسجد سرائی و همکاران، ۱۴۰۰). به منظور اجرای سیاست حقوقی حمایت جامع از جنین، قوانین کیفری در قانون مجازات اسلامی به نحوی تنظیم شده‌اند که علاوه بر حمایت از حق حیات و زندگی او، هر گونه رفتاری را که به هر نحو، باعث صدمه و آزار نسبت به این موجود آسیب‌پذیر و بی‌دفاع شده و سلامت روانی و جسمی او را به خطر می‌اندازد، با پیش‌بینی در قانون، مشمول عنوان مجرمانه دانسته و ضمانت اجرای مستقل و مناسبی را برای متعرضین به حقوق مذکور، در نظر در نظر گرفته شده است. از جمله این موارد، می‌توان از پیش‌بینی و احصای صریح و شفاف جرائم علیه جنین، الزام پدر و مادر به رعایت بعضی رفتارها و وظایف جهت حفاظت از سلامت جنین، همچون مراقبت‌های خاص دوران بارداری و دوری جستن از اعمال و رفتارهای مضر، همچنین امکان طرح دعوی علیه اشخاصی که موجب نقص مادرزادی طفل شده‌اند راه‌هایی برای حمایت از حق بر سلامت جنین است (روحی، ۱۳۸۹).

۲-۶- حق آگاهی یافتن و اخلاق پزشکی

سنی مادران و آمار واقعی تعداد مادران هر بازه سنی در برآورد شود. این ریسک معادل ۱ در ۸۸۵ به دست آمده است (شریعتی، ۱۳۹۹). بر اساس دو عدد فوق، هزینه‌های مستقیم پزشکی انجام غربالگری جاری برای کشف یک جنین مبتلا به سندرم داون مبلغی معادل حدود ۱۰۰۰۰۰ دلار برآورد شد. نکته بسیار مهم در برآورد هزینه کشف و از بین بردن یک جنین مبتلا به سندرم داون، توجه به سقط‌هایی است که به خاطر پیاده‌سازی برنامه غربالگری بارداری رخ می‌دهند. برای آشنایی مختصر عناوین آن‌ها دسته‌بندی می‌شود. این سقط‌ها در سه دسته قرار می‌گیرند:

۱- سقط جنین‌های مبتلا به سندرم داون که طی پروسه غربالگری کشف و با مجوز قانونی سقط می‌شوند.

۲- سقط‌های به دنبال تست تشخیصی تهاجمی نظیر آمنیوسنتز و CVS

۳- سقط‌های غیرقانونی که به دلیل موارد مثبت کاذب تست‌های غربالگری و هزینه‌های سنگین تست‌های تشخیصی تکمیلی که کاملاً بر عهده خانواده‌ها و بدون هرگونه پوشش بیمه‌ای هستند رخ می‌دهد.

بر این اساس با توجه به گروه‌های در معرض خطر، مادران واجد شرایط انجام غربالگری تنها شامل گروه‌های زیر می‌باشند:

• مادران بالای ۴۰ سال (با حمایت مالی کامل).

• افراد ۳۵ تا ۴۰ سال نیز تحت مشاوره قرار بگیرند و برای آن‌ها درصدی سوپسید در نظر گرفته شود.

• سابقه نقص کروموزومی در فرزند قبلی یا یکی از زوجین (زینالو، ۱۳۹۷).

در برنامه‌های غربالگری جمعیتی، سیاست‌گذاری کلان و محاسبات هزینه-اثربخشی اهمیت زیادی دارد که در صورت عدم آشنایی با آن‌ها، ممکن است کشورها راه را به اشتباه طی کنند و به‌جای کسب منفعت از یک برنامه سلامت ملی، در مجموع متضرر شوند و منابع سلامت به‌درستی مصرف نشود. بحث منابع از چنان اهمیتی برخوردار است که سیاست کلی برنامه را نیز دستخوش تغییر می‌کند. از این‌رو در صورتی که بحث مالی انجام تست‌های غربالگری مطرح باشد، با توجه به اینکه برای رسیدن به تستی که سندروم داون را نشان می‌دهد بسیاری تست دیگر باید انجام شود و با توجه به هزینه‌ای که دولت در انجام این تست‌ها پرداخت می‌کند می‌توان به این نتیجه رسید که قانون فوق از لحاظ مالی می‌تواند کمک زیادی به دولت بکند، ولی در صورت تولد کودک مبتلا به سندروم داون و معلول در صورتیکه بیشتر هزینه‌های وی توسط خانواده انجام شود بار مالی سنگینی برای خانواده در پی خواهد داشت (زینالو، ۱۳۹۷).

۹-۲-۲- موانع فقهی سقط جنین

قانون مجازات اسلامی هم ابهام زیادی دارد و حقوق‌دانان برداشت‌های گوناگونی از آن دارند. مهم‌ترین دلیل طرف‌داران قول به قصاص این است که جنین با دمیده شدن روح در آن، انسان به حساب می‌آید و مجازات کشتن هر انسان، قصاص است. ولی با توجه به احکام مختلفی که برای جنین و نوزاد وجود دارد، می‌توان این نتیجه را گرفت که در سیر تکوین انسان، مرحله معینی وجود ندارد که با ورود به آن، تمام احکام مربوط به انسان از جمله قصاص قاتل او محقق شود؛ بنابراین اصل اوکی، احتیاط در دماء، فقدان دلیلی روشن بر قصاص و بعضی شواهد دیگر، عدم ثبوت مجازات قصاص در قتل عمدی جنین دارای روح را اقتضا می‌کند (ساعدی، ۱۳۹۲). بر اساس دیدگاه این گروه از افراد سقط جنین به علت گرفتن حق حیات از یک انسان، امری حرام است. در قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت کلیدواژه‌ای وجود دارد به نام «حق حیات جنین» و این یعنی وقتی نطفه شکل می‌گیرد، نباید شی پنداری صورت گیرد که فکر کنیم اختیار آن با پدر یا مادر است. در کشور ما به‌عنوان کشوری مسلمان بعد از شکل‌گیری نطفه ولو جنین زیر ۴ ماه باشد باز هم سقط حرام است (آهوران، ۱۳۸۶). در قانون جدید مباشرت یا معاونت در سقط جنین جرم‌انگاری می‌شود و برای فرد خاطی جرائم سنگین در نظر گرفته می‌شود؛ از جمله اینکه اگر فردی که در سقط دست داشته جزو گروه پزشکی باشد پروانه پزشکی‌اش حتی با یک‌بار سقط جنین عمدی، باطل می‌شود (ربیعی و روشن، ۱۳۸۸).

۳- روش‌شناسی

این تحقیق از نوع نظری است و روش تحقیق به صورت توصیفی تحلیلی و با روش جمع‌آوری اطلاعات کتابخانه‌ای و با مراجعه به کتب، مقالات و پایان‌نامه‌های فارسی و انگلیسی صورت گرفته است. جامعه آماری، کلیه افراد جامعه جمهوری اسلامی ایران است و به طور نمونه زنان باردار ایرانی مورد مطالعه قرار گرفته است. یافته‌های این پژوهش ضمن نقد قانون و بیان نظرات موافقان و مخالفان به این نتیجه رسیده است که وجود غربالگری ضروری و هزینه‌های آن باید تحت نظر دولت باشد و سقط جنین در موارد سندروم، ناهنجاری‌های ژنتیکی، خطرهای جانی مادر، تحت نظر حقوق پزشکی قرار گیرد.

۴- یافته‌ها

ماده ۵۳ این قانون به بحث غربالگری‌ها می‌پردازد و تا حدی آن را محدود می‌کند. اساساً غربالگری بیماری‌هایی که منجر به تولد نوزاد با بیماری صعب‌العلاج می‌شود در این ماده منع شده و به‌علاوه پزشکان و کارکنان بهداشتی نیز مکلف به توصیه به غربالگری نیستند و این تکلیف از دوش نظام سلامت شامل پزشکان در تمام سطوح برداشته شده است. در این شرایط اگر پزشک یا کارکنان نظام سلامت غربالگری را توصیه نکنند و در نهایت نوزادی با بیماری صعب‌العلاج متولد شود، خانواده نوزاد نمی‌تواند این موضوع و عدم توصیه پزشک را پیگیری کند (عصر ایران، ۱۴۰۲)^۱. این ماده جهت استانداردسازی، نظارت، پایش و ارزشیابی در مواردی که به درخواست والدین و با تجویز پزشک متخصص آزمایش تشخیص ناهنجاری جنین تجویز گردد، باید اطلاعات مادر، پزشک، مستندات، دلایل تجویز یا اقدام را در پرونده الکترونیک سلامت بیمار و سامانه ماده ۵۴ این قانون درج و بارگذاری نماید. ماده ۵۳ قانون حمایت از خانواده و جوانی به‌گونه‌ای نوشته شده است که پزشکی که مسئولیت یک خانم باردار را بر عهده دارد، تمایلی به انجام غربالگری در خود احساس نمی‌کند؛ زیرا فکر می‌کند ممکن است دچار مشکلات قانونی در این زمینه شود. در صدر ماده ۵۳ این قانون، بر ضرورت اصلاح تمامی دستورالعمل‌های غربالگری مطابق تبصره‌های این ماده تأکید شده است. بر اساس تبصره یک ماده ۵۳ این قانون، عدم ارجاع به غربالگری ناهنجاری جنینی توسط پزشک یا اعضای کادر درمانی و بهداشتی تخلف محسوب نمی‌شود و نباید منجر به محاکمه یا پیگیری آن‌ها شود و در صورتی که پزشک، مادر باردار را به غربالگری ارجاع دهد، اصل بر مسئولیت او است، مگر این‌که ثابت شود پزشک مطابق با دستورالعمل مورد تأیید ستاد عالی جمعیت و خانواده عمل کرده است. بر اساس تبصره دو^۲ ماده ۵۳ نیز، هرگونه توصیه به مادران باردار توسط کادر درمان یا تشویق و ارجاع برای تشخیص ناهنجاری مجاز نبوده و ارجاع به غربالگری تحت شرایطی خاص طبق تبصره سه^۳

۱ ارجاع مادر باردار به غربالگری ناهنجاری‌های جنین توسط پزشکان یا کارکنان بهداشتی و درمانی تخلف نیست و نباید منجر به محاکمه و یا پیگرد آنها گردد، مگر آن‌که پزشک، علم یا ظن قوی به لزوم ارجاع برای درمان مادر و جنین یا حفظ جان مادر داشته باشد. (تبصره ۱، ماده ۵۳ قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت)

۲ تبصره ۲ - از زمان لازم الاجراء شدن این قانون هرگونه توصیه به مادران باردار توسط کادر بهداشت و درمان یا تشویق یا ارجاع از سوی درمانگران به تشخیص ناهنجاری جنین مجاز نبوده و صرفاً در قالب تبصره (۳) این ماده مجاز است.

۳ تبصره ۳ - آزمایش غربالگری و تشخیص ناهنجاری جنین صرفاً به درخواست یکی از والدین و با تشخیص پزشک متخصص، مبنی بر احتمال قابل توجه نسبت به وجود عارضه جدی در جنین، یا خطر جانی برای مادر یا جنین و یا احتمال ضرر جدی برای سلامت مادر یا جنین در ادامه بارداری مبتنی بر منابع معتبر علمی تجویز می‌گردد، مشروط به آن‌که احتمال ضرر آزمایش غربالگری و تشخیص ناهنجاری حسب مورد اقوی از احتمال یا محتمل ضرر نسبت به جنین و مادر نباشد و همچنین والدین یا پزشک احتمال عقلایی سقط در اثر آزمایش غربالگری و تشخیص ناهنجاری را ندهند. جهت استانداردسازی، نظارت، پایش و ارزشیابی، ارائه دهنده خدمت موظف است با رعایت اصول محرمانگی، اطلاعات مادر، پزشک، سایر ارائه دهندگان خدمت، مستندات و دلایل تجویز یا اقدام را در طی کلیه مراحل در پرونده الکترونیک سلامت بیمار و یا سامانه ماده

امکان‌پذیر است. به این ترتیب در صورتی که پزشکی مادر باردار را به غربالگری ارجاع دهد، دارای مسئولیت خواهد بود مگر اینکه ثابت کند مطابق دستورالعمل اقدام کرده است. در قسمتی از این قانون که مرتبط با ماده ۵۳ است ذکر می‌شود که بنا بر درخواست مادر یا پزشک متخصص، شخص می‌تواند تحت غربالگری ناهنجاری‌های جنینی قرار گیرد، ولی از طرفی در تبصره‌ای گفته می‌شود چنانچه این غربالگری ضرری به جنین یا مادر وارد کند، پزشک باید پاسخگو باشد و این تبصره سبب ایجاد دوگانگی می‌شود. به لحاظ تخصصی وقتی غربالگری انجام می‌دهیم، می‌خواهیم بیماری‌هایی را شناسایی کنیم که اگر صعب‌العلاج و یا غیرقابل درمان هستند، برایشان چاره‌اندیشی کنیم و این تبصره با اصل ماده همخوانی ندارد. غربالگری دستاورد مهم علم پزشکی است که می‌تواند برخی بیماری‌ها را در اوایل بارداری و پیش از دمیده شدن روح در جنین شناسایی کرده و برای آن چاره‌اندیشی کند که آیا راه درمانی دارد یا فرد می‌تواند از سقط قانونی استفاده کند یا خیر. بر اساس ماده ۵۳ قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت هرگونه توصیه، به مادران باردار و ارجاع آنان به انجام غربالگری ناهنجاری‌های جنینی (سندروم داون و باقی ناهنجاری‌های ژنتیکی) توسط ماما و پزشکان که پیش‌تر در مراکز بهداشتی انجام می‌پذیرفته، ممنوع و جرم تلقی شده است. دستورالعمل وزارت بهداشت (۱۰۰/۳۸۸ مورخ ۱۴۰۱/۳/۲۵) پا را از این هم فراتر نهاده و هر نوع آموزش، مشاوره، توصیه و تفسیر فرایند را هم منع کرده و مشمول مجازات مقرر در ماده ۷۱ قانون مذکور دانسته که به نظر می‌رسد توسعه تعریف قانون‌گذار توسط وزارت بهداشت، ورود در صلاحیت قانون‌گذار بوده، و جاهت قانونی نداشته و قابل ابطال است. به عنوان مثال مشاوره در قانون مذکور تصریح نشده حال آنکه دستورالعمل ابلاغی وزیر، مشاوره را هم مشمول مجازات دانسته است. بر این اساس از این پس مشاوره را که جهت انجام وظیفه حرفه و در راستای امنیت بهداشتی و تأمین سلامت جامعه انجام‌وظیفه می‌کند، باید مستوجب مجازات دانست که ادعای منطقی به نظر نخواهد رسید. حال آنکه جرم‌انگاری اساساً از فعل یا ترک فعلی صورت می‌پذیرد که سوءنیت مجرمانه در آن نهفته است و انجام آن خسارات مادی و معنوی را متوجه جامعه می‌کند. در نتیجه برای پزشک یا پرسنل حوزه بهداشت که با نیت و ذهنیت حرفه اقدام به توصیه، مشاوره و ارجاع به آزمایش غربالگری می‌کند، منطقیاً نمی‌توان سوءنیت مجرمانه متصور شد. شاید بتوان با آزمایش غربالگری آن هم به اختیار و رضایت والدین باردار از تولد کودکانی که در زندگی آینده رنج و مشقت خواهند کشید و هزینه‌های متعددی بر خانواده، جامعه و دولت تحمیل کرده را پیشگیری کرد. از طرفی اینکه آزمایش غربالگری ممکن است منجر به سقط جنین شود دلیل موجهی برای ممانعت از مشاوره و توصیه و تعیین مجازات برای توصیه‌کننده نیست چراکه بسیاری دیگر از درمان‌های پزشکی از جمله جراحی‌های پرخطر ممکن است حین انجام منجر به مرگ بیمار شود. ماده ۵۶ قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت نیز قانون سقط درمانی سال ۱۳۸۴ را نسخ می‌کند.^۱ ماده ۵۶ این قانون در عمل سقط را محدود به موارد کشنده بیماری‌ها کرده و موارد با درمان بسیار سخت را که نوعاً موجب حرج‌اند حذف کرده است. بدین ترتیب بحث حرج را پیچیده کرده و حق انتخاب به دنیا نیاروردن نوزاد با ناهنجاری با درمان‌های با صعوبت را از مادر گرفته است. بر این اساس کلیه مراکز پزشکی قانونی مکلف‌اند بر اساس دستورالعمل ابلاغی، موارد مشمول را به کمیسیون سقط قانونی ارجاع نمایند (صادق‌پور، ۱۴۰۱). این کمیسیون که ترکیبی از یک قاضی ویژه، یک پزشک متخصص متعهد و یک متخصص پزشک قانونی است، با رعایت اصل (عدم جواز سقط در موارد تردید) بر اساس دستورالعمل فقهی مربوط، با اکثریت آرا مشروط به اینکه قاضی عضو کمیسیون موافق آن باشد، اقدام به صدور رأی می‌نماید. این رأی قطعی است (صادق‌پور، ۱۴۰۱). چنین موادی در قانون جمعیت به هیچ عنوان به توسعه

(۵۴) این قانون ثبت و بارگذاری نماید. همچنین مشخصات دقیق آزمایشگاهها و مراکز تصویربرداری، تاریخ و نتایج اقدامات باید در پرونده یا سامانه مذکور ثبت شود.

۱ توضیح بیشتر: سقط درمانی با تشخیص قطعی سه پزشک متخصص و تأیید پزشکی قانونی مبنی بر بیماری جنین که به علت عقب افتادگی یا ناقص‌الخلقه بودن موجب حرج مادر است و یا بیماری مادر که با تهدید جانی مادر توأم باشد قبل از ولوج روح (چهار ماه) با رضایت زن مجاز می‌باشد و مجازات و مسئولیتی متوجه پزشک مباشر نخواهد بود. متخلفین از اجرای مفاد این قانون به مجازاتهای مقرر در قانون مجازات اسلامی محکوم خواهند شد.

جمعیت سالم کمک نمی‌کند و مواد یاد شده در قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت سبب بروز مشکلات زیادی می‌شود و ناهنجاری‌ها را افزایش می‌دهد، مواد مذکور مرگ‌ومیر و معلولیت در جمعیت را افزایش می‌دهد. طبق ماده واحده سقط قانونی سال ۱۳۸۴ مصوب مجلس و تأیید فقهای شورای نگهبان و با توشیح مقام معظم رهبری، سقط درمانی در مواردی که جنین دچار عقب‌ماندگی و بیماری‌های صعب‌العلاج بوده و یا ادامه بارداری برای مادر خطر جانی داشته باشد، قبل از دمیدن روح در جنین با تأیید سازمان پزشکی قانونی و ۳ پزشک معتمد و درخواست خود مادر قابل قبول بود. در تبصره ۱ ماده ۵۶ قانون جدید عنوان می‌دارد رأی صادره نهایتاً تا یک هفته قابل اعتراض در شعب اختصاصی دادگاه تجدیدنظر، به ریاست قاضی یا قضات ویژه منصوب رئیس قوه قضائیه در این امر است، ولی عنوان نمی‌کند توسط چه کسی؟ به‌عنوان مثال دادستانی یا سازمان‌های غیردولتی که طرفدار حقوق جنین و حقوق فرزندان هستند می‌توانند اعتراض کنند؟ آیا اگر شخصی رأی را گرفت پدر یا یکی از بستگان می‌توانند اعتراض کنند؟ سخن از ولی به میان آمده است که قابلیت اعتراض دارد یا فقط مثلاً مادر کسی که رأی به نفع وی صادر شده می‌تواند نسبت به این مسئله اعتراض داشته باشد. پس اینکه در این تبصره گفته شده ظرف هفته قابل اعتراض است ولی مشخص نشده توسط چه کسی قابل اعتراض است. در صورتی که این در آیین دادرسی متعارف و مرسوم نیست. بر اساس دستورالعمل جدید، مادران باردار کمتر از ۳۵ سال که سابقه تولد فرزند دارند مشکلات ژن‌شناختی و سندروم داون ندارند، نیاز به غربالگری نداشته، اما مادران بالای ۳۵ سال و کسانی که سابقه زایمان فرزندی با مشکلات ژن‌شناختی یا سندروم داون دارند، باید تحت غربالگری قرار گیرند. بیمه‌ها نیز فقط خدمات غربالگری را بر اساس این دستورالعمل ارائه می‌دهند و خارج از این دستورالعمل هزینه به شکل آزاد محاسبه می‌شود. اگر ازدواج هم فامیلی باشد، باید با آزمایش‌هایی قبل و بعد از ازدواج مشکلات بررسی شده باشد. به تعبیری کلیدواژه «حق حیات جنین» در قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت یعنی نطفه شیء نیست و سقط عمدی کاری ناپسند است؛ اما در قانون جدید مباشرت یا معاونت در سقط جنین جرم‌انگاری شده است و برای فرد خاطی جرائم سنگین در نظر گرفته شده؛ از جمله اینکه اگر فردی در سقط دست داشته باشد پروانه پزشکی‌اش حتی با یک‌بار سقط باطل می‌شود. از آنجاکه جنین شخصیتی بالقوه و دارای استعداد سیر به سمت انسانیت و طی کردن مراحل رشد و تکامل انسانی است، مانند سایر انسان‌ها دارای حقوق از جمله حق سلامت است که باید حمایت شود. امروزه اگرچه اقدام به از بین بردن جنین در نظام حقوقی برخی کشورها نظیر ایران و انگلستان، امری مذموم و مجرمانه تلقی می‌شود، لیکن مسئله حمایت از جنین، عمدتاً ناظر به حمایت از حق حیات او، از طریق ممنوعیت سقط آن در قوانین مربوطه بوده است. درحالی‌که به نظر می‌رسد، فلسفه وجودی قوانین حمایت‌کننده از جنین، هم حمایت از حق حیات یا زنده به دنیا آمدن جنین و هم ناظر به حق سلامت وی در همه دوران بارداری مادر و ایجاد شرایط مناسب جهت سالم به دنیا آمدن او به‌عنوان دومین حق جنین یا کودک تولد نیافته نیز است. قوانین موجود پاسخگوی این نیاز و حمایت نمی‌باشند (روحی، ۱۳۸۹). کودکی که با معلولیت متولد می‌شود محدودیت زیادی در انجام حرکات و ... دارد که این مورد ممکن است تبعات بسیاری را برایش در پی داشته باشد. بر این اساس بایستی حق وی در اینکه می‌خواهد با این شرایط متولد شود و یا ترجیح می‌داده پیش از تولد سقط شود نیز از دید افراد تصمیم‌گیرنده و قانون‌گذار به صورت ویژه مورد بررسی قرار گیرد. یکی از اهداف وضع قانون تأمین عدالت است. در بند ۹ اصل سوم قانون اساسی «رفع تبعیضات ناروا» و «ایجاد امکانات عادلانه» برای همه، وظیفه دولت قلمداد شده و اصل ۲۹ بر همگانی بودن حق برخورداری از خدمات بهداشتی، مراقبت‌های پزشکی و درمانی تأکید می‌کند. از آنجایی که قانون مذکور از توصیه تا ارجاع به غربالگری را صرفاً توسط پزشک متخصص مجاز دانسته و فرایند موجود در مراکز بهداشتی را که طی آن مشاوره، ارجاع و ... مادران باردار با توصیه ماما و پزشکان عمومی به صورت رایگان انجام می‌شود، ممنوع اعلام کرده است، خود مصداق تبعیض ناروا و تضییع حق سلامت و محدود کردن دسترسی طبقات ضعیف جامعه به خدمات بهداشتی است، چراکه بسیاری از خانواده‌های کم‌بضاعت، ساکنان روستاها و افرادی که آگاهی پزشکی چندانی در ارتباط با این موضوع ندارند اساساً به ابعاد چنین موضوعی واقف نبوده و بدون راهنمایی و ارجاع اولیه بدیهی است به پزشک متخصص هم رجوع نخواهند کرد. همچنین در نقاط محرومی چون روستاها پزشک متخصص وجود ندارد و مراقبت‌ها و معاینات دوره بارداری

مادران تنها توسط مراکز بهداشت انجام می‌پذیرد؛ بنابراین منع تبعیض و برابری در دسترسی به امکانات عادلانه که در قانون اساسی مورد اشاره قرار گرفته مورد نقض و خدشه واقع می‌شود (Chervenak & McCullough, 2015).

۵- بحث و نتیجه‌گیری

پس از بررسی ابعاد مختلف قانون حاضر باید ذکر کرد که قانون حاضر با قانون قبل در محدود کردن غربالگری و فرایند صدور مجوز سقط درمانی تفاوت‌های عمده‌ای دارد. تفاوت‌هایی که خطر جدی برای سلامت جامعه به حساب آید. فرآیند انتخاب آگاهانه، بخشی بسیار حیاتی از غربالگری ناهنجاری جنین، در بارداری به حساب می‌آید؛ لذا پزشکان و ماماها باید اطمینان یابند که زنان باردار در مقابل این آزمایش‌ها انتخاب آگاهانه‌ای داشته‌اند، به نحوی که انتخاب آن‌ها بیشترین سطح رضایت و کمترین میزان نگرانی و اضطراب را به همراه داشته باشد. هدف از برنامه غربالگری ناهنجاری‌های جنین در بارداری، توانمند کردن زنان برای ساختن انتخابی آگاهانه و کم کردن ابهام در تصمیم‌گیری است. با توجه به شیوع بالای بیماری‌ها در گروه کم‌خطر و پایین بودن سطح مراقبت‌های سلامت و هزینه انجام آزمون‌های غربالگری، شیوع عوارض بیماری در مادران باردار که خود هزینه سنگینی را بر نظام سلامت جامعه تحمیل می‌کند، به نظر انجام غربالگری همگانی را با توجیه اقتصادی توأم می‌سازد. در ایران، قانون اساسی و بسیاری از اسناد بالادستی، حق بر سلامتی را به‌عنوان حقی بنیادین به رسمیت شناخته‌اند، به نظر می‌آید با توجه به تأکید قانون اساسی جمهوری اسلامی ایران در به رسمیت شناختن آن به‌عنوان حقوقی بنیادین، در این زمینه دولت وظیفه دارد برنامه‌ای جامع برای تحقق غربالگری سلامت جنین در نظر گرفته و در راستای ایجاد شرایط مناسب برای دسترسی تمام افراد جامعه به بیشترین استاندارد قابل‌دسترس سلامتی، تلاش کرده و با سیاست‌گذاری و برنامه‌ریزی مناسب به حمایت از این حقوق بپردازد. در مجموع با وجود نظرات موافق و مخالف، نهایتاً این قانون به تصویب رسید تا طی هفت سال به شکل آزمایشی اجرایی شود و ایرادات و یا کاستی‌های آن به مرور زمان برطرف شود. از طرفی با واگذاری اجازه سقط به قاضی با توجه به مدت زمان بسیار کم فاصله تشخیص ناهنجاری جنینی و زمان اجازه سقط قانونی، این مسئله سبب از دست رفتن زمان اجازه سقط قانونی و خطر تولد نوزاد دارای ناهنجاری می‌شود. پیشنهاد می‌شود تا قانون جوانی جمعیت و حمایت از خانواده به خصوص مواد ۵۳ و ۵۶ آن که با ایرادات بسیاری روبه‌رو است، بازنگری و اصلاح شود. همچنین پیشنهاد می‌شود غربالگری به‌عنوان امری ضروری برای مادرانی که با خطر تولد فرزند معلول یا مبتلا به اختلالات ژنتیکی و بیماری‌های خطرناک مشابه مواجه هستند توسط پزشکان توصیه شود. علاوه بر این هزینه این غربالگری توسط دولت پوشش داده شود.

۶- منابع

- ۱- قرآن کریم
- ۲- حسین، اسماعیلی (۲۰۱۵). بررسی سقط جنین در صورت به خطر افتادن جان مادر و جنین. *مجله علمی-پژوهشی فقه پزشکی*، ۷(۲۳-۲۲)، ۷۵-۱۰۶. doi:10.22037/mfj.v7i23-22.10682
- ۳- افشار قوچانی، زهره (۲۰۱۴). نقد و بررسی ماده واحده قانون سقط درمانی مصوب ۱۳۸۴. *فقه و حقوق خانواده*، ۱۹(۶۰)، ۱۲۳-۱۴۴. doi:10.30497/flj.2014.59317
- ۴- آل‌بویه، علیرضا (۲۰۱۱). حق زن بر کنترل بدن خود. *نقد و نظر*، ۱۶(۶۲)، ۲۹-۶۰.
- ۵- انجو، سید علی (۲۰۲۲). نگاهی به غربالگری و سقط جنین از منظر اخلاق پزشکی. *پژوهش در دین و سلامت*، ۳۳(۸)، ۵-۷.
- ۶- آهوران، نوشین (۱۳۸۶). بررسی ادله جواز و حرمت سقط جنین. *مجله حوراء*، شماره ۲۵.
- ۷- حسینی، مرضیه (۱۴۰۰). خبرگزاری ایرنا. حذف غربالگری مادران باردار و خطر افزایش جمعیت معلولان، کد خبر: ۸۴۳۰۸۳۰۲.

- ۸- جباری، مصطفی؛ و صابریان، بهروز (۱۳۹۳). تک‌فرزندی مصداق سوءاستفاده از حق، مطالعات فقه و حقوق اسلامی، شماره ۱۱، ص ۵۱-۷۶.
- ۹- روحی، علی (۲۰۱۱). حق سلامت جنین از منظر اخلاق، فقه و حقوق پزشکی. *مجله علمی-پژوهشی فقه پزشکی*، ۳(۶-۵)، ۸۷-۱۱۹.
- ۱۰- ربیعی، صغری؛ و روشن، محمد (۱۳۸۸). سقط جنین: بررسی سقط جنین از منظر پزشکی، حقوقی، فقهی، اخلاقی-فلسفی، روان‌شناختی و جامعه‌شناختی، پژوهشکده ابن‌سینا، تهران.
- ۱۱- زینالو، مونا (۱۳۹۷). تحلیل اقتصادی غربالگری‌های سندرم داون در برنامه جاری مراقبت‌های دوران بارداری در سال ۹۶ و ارائه برنامه پیشنهادی، پایان‌نامه دکتری تخصصی، دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران.
- ۱۲- زمانی، رسول (۱۳۸۵). سقط جنین در نگاه حقوق اسلامی. تهران: انتشارات مؤلف.
- ۱۳- ساعدی، محمد (۱۳۹۲). سقط عمدی جنین، *مجله فقه، دفتر تبلیغات اسلامی: قم*.
- ۱۴- شریعتی، محمد (۱۳۹۹). رویه‌های غربالگری بارداری نیازمند اصلاح است، *کد خبر: ۴۶۳۰۵*، سازمان نظام پزشکی.
- ۱۵- عباسی، محمود؛ رضوانی، سودابه؛ و قاسمی پور، سعیده (۲۰۱۵). شرایط تحقق سقط درمانی در پرتو مطالعه تطبیقی. *مجله پزشکی قانونی ایران*، ۲۱(۲)، ۱۰۷-۱۱۶.
- ۱۶- صادق‌پور، محمدجعفر (۱۴۰۱). ابهام مستمر قوانین در خصوص وظیفه سازمان پزشکی قانونی نسبت به صدور مجوز سقط جنین، *دین و قانون*، ۳۱، ۵۴-۷۱.
- ۱۷- عصرایران (۱۳۹۱). در مورد سندرم داون چه می‌دانید، *کد خبر ۲۴۲۸۹۸*.
- ۱۸- فتحی، الهام (۱۳۹۹). پدیده‌ی سالمندی جمعیت در ایران و آینده. پژوهشکده آمار، تهران.
- ۱۹- محسنی بندپی، محمدعلی (۱۴۰۰). با حذف غربالگری، تعداد معلول‌زایی را زیاد می‌کنیم. *تحلیلی خبری عصر ایران*، *کد خبر: ۱۳۰۴۸۱*، *کد خبر: ۹۰۶۹۶۰*.
- ۲۰- مسجدرائی، حمید؛ موسوی، مهوش؛ و منظمی، فاطمه (۲۰۲۱). مبانی شرعی و اخلاقی فرزندآوری با وجود نهمی پزشکی به دلیل معلولیت فرزند. *مجله علمی پژوهشی حقوق پزشکی*، ۱۵(۵۶)، ۵۴۱-۵۴۵.
- ۲۱- میرزاجعفری، فاطمه (۱۴۰۰). فراز و فرودهای غربالگری در قانون جوانی جمعیت. *کد خبر ۵۳۸۷۴۵۸*. گروه جامعه، خبرگزاری مهر.
- ۲۲- آذری، هاجر؛ و بهرامی، لیلا (۲۰۲۰). توسعه مفهومی حق بر سلامت زنان و تحلیل آن در سیاست‌گذاری‌های کلان و خرد. زن در توسعه و سیاست، ۱۸(۴)، ۵۲۹-۵۵۵. doi:10.22059/jwdp.2021.302554.1007829
- ۲۳- روستائی، مهرانگیز؛ و مقدسی، محمدباقر (۲۰۲۳). ارزیابی سیاست‌های جمعیتی در سنجه اصول جرم‌انگاری. با تأکید بر قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت. *پژوهش‌های حقوق جزا و جرم‌شناسی*، ۱۰(۲۰)، ۱۱۷-۱۵۰. doi:10.22034/jclc.2022.328186.1646
- ۲۴- فلاحی، احمد (۲۰۲۲). بازاندیشی شناخت مسئله و راهکار؛ نگاهی انتقادی به رویکرد جرم‌انگارانه قانون حمایت از خانواده و جوانی جمعیت. *سیاست‌گذاری عمومی*، ۸(۲)، ۲۰۵-۲۱۷. doi:10.22059/jppolicy.2022.87955
- 25- Veenhoven, R. (2011). Happiness: Also known as "life satisfaction" and "subjective well-being". In *Handbook of social indicators and quality of life research* (pp. 63-77). Dordrecht: Springer Netherlands. doi:10.1007/978-94-007-2421-1_3
- 26- Akrami, S. M., Parvin, K., & Razmjoo, M. (2021). Legal review of fetal health screening and medical abortion in the population rejuvenation plan and family support. *Medical Law Journal*, 15(56), 505-516.
- 27- Biggio Jr, J. R., Morris, T. C., Owen, J., & Stringer, J. S. (2004). An outcomes analysis of five prenatal screening strategies for trisomy 21 in women younger than 35 years. *American journal of obstetrics and gynecology*, 190(3), 721-729. doi:10.1016/j.ajog.2003.09.028

- 28- Bringman, J. J. (2014). Invasive prenatal genetic testing: A Catholic healthcare provider's perspective. *The Linacre Quarterly*, 81(4), 302-313. doi:10.1179/2050854914Y.0000000022
- 29- Chervenak, F. A., & McCullough, L. B. (2015). Ethical issues in the diagnosis and management of genetic disorders in the fetus. *Genetic Disorders and the Fetus: Diagnosis, Prevention, and Treatment*, 1106-1130. doi:10.1002/9781118981559.ch34
- 30- Gregg, A. R., Gross, S. J., Best, R. G., Monaghan, K. G., Bajaj, K., Skotko, B. G., ... & Watson, M. S. (2013). ACMG statement on noninvasive prenatal screening for fetal aneuploidy. *Genetics in medicine*, 15(5), 395-398. doi:10.1038/gim.2013.29

Legal dimensions of the restriction of genetic screening in the Family and Youth Protection Law

Zahra Kolivand¹, Meh Zad Saftarinia^{2*}

1- Master's student, family law major, Rafah non-profit college, Tehran, Iran.

Z.kolivand.21463@Gmail.com

2-Assistant Professor, Department of International Law, Rafah Non-Profit Faculty, Tehran, Iran.

(Corresponding Author)

mahzad_saffarinia@yahoo.com

Abstract

Early identification of prenatal diseases and timely treatment of genetic abnormalities are among the main challenges of the healthcare system. In the field of medicine, screening is defined as a strategy for examining the population to identify individuals at risk of a health-threatening condition, with the aim of early detection for intervention or early disease control and its complications. This process is carried out in the form of a series of screening tests in different months of pregnancy. Laws related to genetic screening have existed in our country for decades, whereby couples were financially supported to conduct relevant tests before the birth of their child and during the fetal stage. In the second half of 1400 (Shamsi Calendar), the Law on Family and Youth Protection of the Population was approved by the Parliament, which, pursuant to Articles 53 and 56 of this law, created restrictions on genetic screening, and Article 56 of this law repealed the Medical Abortion Law of 1384 (Shamsi Calendar). Article 53 of this law basically prohibits screening for diseases that lead to the birth of a baby with a difficult-to-treat disease, and in addition, doctors and health workers are not required to recommend screening. As a result, discussions around hardship, elective abortion in cases of abnormalities, and treatments that impose difficulties on families have been restricted. This research aims to examine the need to amend Articles 53 and 56 of the Population Youth and Family Support Plan and address women's challenges in the field of genetics and therapeutic abortion, using a descriptive-analytical method and data collection.

Keywords: Abortion, Screening, Healthy Family, Genetics, Young Population.



This Journal is an open access Journal Licensed under the Creative Commons Attribution 4.0 International License

(CC BY 4.0)