

## حق فرزندآوری زوج‌های دارای معلولیت ژنتیکی در اسناد بین‌المللی حقوق بشر و نظام حقوقی ایران

محمود عباسی<sup>۱</sup>

علی اکبر پورفتح‌اله<sup>۲</sup>

ابوالفضل اصغری<sup>۳</sup>

### چکیده

هدف این نوشتار تحلیل حق فرزندآوری زوج‌های معلولی است که به واسطه دارا بودن ژن‌های معیوب، احتمال ابتلا به نارسایی‌های مشابه برای فرزندانشان بالاست. به عبارتی، با توجه به این که به لحاظ ژنتیکی به ویژه زمانی که پدر و مادر همزمان از نارسایی ژنتیکی خاصی رنج می‌برند احتمال ابتلای فرزندان آن‌ها به نارسایی مشابه بیشتر است این پرسش مطرح می‌شود که آیا می‌توان آن‌ها را از فرزندآوری طبیعی بازداشت؟ چنان که پیداست این پرسش منصرف از تمهیدات پزشکی از جمله انجام آزمایش‌های تشخیصی است که می‌توان و البته بایست برای کاهش احتمال مورد نظر در این نوشتار به کار بست. این نوشتار در مقام بررسی حقوقی و اخلاقی گزاره‌هایی است که گاه از سوی سیاست‌مداران و متخصصان درباره ضرورت منع زوج‌های معلول ژنتیکی از فرزندآوری شنیده می‌شود؛ گزاره‌ای که به گونه‌ای دیگر حتی برای متخصصان درمان ناباروری نیز مطرح است. به این منظور نخست اسناد حقوق بشری و سپس مقررات داخلی در خصوص حق فرزندآوری معلولان ژنتیکی بررسی شده و در ادامه استیفای این حق در فرض یادشده در بالا تحلیل حقوقی و اخلاقی می‌شود. تاکید اصلی این نوشتار

۱- رئیس مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.

۲- استاد دانشگاه تربیت مدرس، دانشکده پزشکی، تهران، ایران.

۳- پژوهشگر مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و رئیس کمیته

حقوق طب انتقال خون انجمن علمی حقوق پزشکی، تهران، ایران. (نویسنده مسؤول)

نشانی الکترونیکی: [abolfazl.asghari57@gmail.com](mailto:abolfazl.asghari57@gmail.com)

بر ضرورت تحلیلی چندوجهی و پرهیز از نادیده انگاشتن وجوهی است که حتی در مواردی به ظاهر ترتب ارزشی کمتری دارند و یا تحت تاثیر گفتمان‌های غالب و پرتطرف‌دار میلی برای دفاع بر نمی‌انگیزند.

### واژگان کلیدی:

زوج‌های دارای معلولیت ژنتیکی، معلولیت، حق فرزندآوری، آزادی باروری، حقوق بشر، حقوق ایران، اخلاق، استیفای حق

## مقدمه

با توجه به این که به لحاظ ژنتیکی به ویژه زمانی که پدر و مادر همزمان از نارسایی ژنتیکی خاصی رنج می‌برند احتمال ابتلای فرزندان آن‌ها به نارسایی مشابه بیشتر است<sup>۱</sup> این پرسش مطرح می‌شود که آیا می‌توان آن‌ها را از فرزندآوری طبیعی بازداشت؟ این پرسش ناظر به گزاره‌هایی است که گاه از سوی سیاستمداران و متخصصان در باره ضرورت منع زوج‌های معلول ژنتیکی از فرزندآوری شنیده می‌شود؛<sup>۲</sup> گزاره‌ای که به گونه‌ای دیگر حتی برای متخصصان درمان ناباروری نیز مطرح است.<sup>۳</sup>

بر اساس آمارهای سازمان بهداشت جهانی<sup>۴</sup> هر سال ده درصد از حدود یکصدوسی میلیون نوزاد در جهان با گونه‌ای معلولیت به دنیا می‌آیند و یا بعد از تولد دچار معلولیت می‌شوند<sup>۵</sup> بنا بر تخمین این سازمان جمعاً نزدیک به دویست میلیون کودک، دارای نوعی معلولیت هستند.<sup>۶</sup> با توجه به این که یکی از عوامل تولد نوزادان معلول، انتقال نارسایی‌های ژنتیکی از پدر و مادر ناقل ژن معیوب است، به خصوص در مواردی که پدر و مادر هر دو از نارسایی ژنتیکی مشابهی رنج می‌برند این پرسش مطرح می‌شود که آیا همچنان باید از حق این پدر و مادرها برای فرزندآوری طبیعی سخن گفت؟ چنان که پیداست در این نوشتار مشخصاً حق فرزندآوری زوج‌های دارای معلولیت ژنتیکی مورد نظر است؛ با این قید که با انجام مشاوره‌های ژنتیکی و آزمایش‌های تشخیصی احتمال ابتلای فرزندان آن‌ها به نارسایی ژنتیکی مشابه بالا اعلام می‌شود. این پرسش در واقع ترجمان نگرانی‌هایی است که حتی در مواردی با افراطی غیرقابل پذیرش منجر به عقیم‌سازی و سقط اجباری جنین در زنان شده است؛<sup>۷</sup> برای مثال پژوهشی در هند نشان می‌دهد شش درصد از زنان دارای معلولیت، بدون رضایت و بر خلاف

میلشان برای جلوگیری از باروری عقیم شده‌اند.<sup>۸</sup> به هر رو، پاسخ به این نگرانی‌ها و پرسش متعاقب آن نیازمند بررسی اسناد حقوق بشری، قوانین و مقررات داخلی و گونه‌ای ارزیابی اخلاقی است. این بررسی چنان که در ظاهر می‌نماید ساده نخواهد بود؛ چه پرسش منظور در بطن خود سه ملاحظه را در برابر هم می‌نهد؛ حقوق پدر و مادر دارای معلولیت ژنتیکی، حقوق فرزند حاصل از تجویز فرزندآوری آن‌ها (و البته سرنوشت این فرزند به عنوان پرسشی اخلاقی)، و بالاخره پیامدهای اجتماعی و اقتصادی چنین تجویزی و یا به عبارتی دفاع از حق فرزندآوری پدر و مادر دارای معلولیت ژنتیک به نحو اطلاق. این بررسی منصرف از تمهیدات پزشکی است که می‌توان و بایست برای کاهش احتمال مورد نظر در این نوشتار به کار بست. البته حتی با فرض تدارک این تمهیدات، به ویژه با انجام آزمایش‌های تشخیصی مراقبتی و پایش‌های دوره‌ای جنین، اگرچه احتمال تولد نوزادان دارای معلولیت ژنتیکی کاهش خواهد یافت؛ اما این تمهیدات همیشه و در تمام موارد موفق نیستند. به طور مشخص پرسش این است که آیا می‌توان گفت زوجی که به واسطه همین تمهیدات و با وجود ریسک بالای ابتلای جنین خود به معلولیت ژنتیک و یا حتی قطعیت آن، هم‌چنان خواهان نگه‌داری جنین و تولد آن هستند، در مقام استیفای حق خویش‌اند و آیا این پافشاری اخلاقی است؟

#### الف- بررسی حق فرزندآوری افراد دارای معلولیت ژنتیکی در اسناد بین‌المللی حقوق بشر

افراد دارای معلولیت ژنتیکی به کسانی اشاره دارد که نارسایی‌ها و ناتوانایی‌هایشان در اختلال‌های ژنتیکی و وراثتی ریشه دارد. این افراد به عنوان

بخشی از جمعیت افراد دارای معلولیت تابع قواعد عام و خاص حاکم بر معلولان در معنای اعم هستند.

در این نوشتار حق فرزندآوری<sup>۹</sup> «زوج؛ هر دو» مقصود است. با بررسی منطوق اسناد حقوق بشری حقی تحت این عنوان «به صورت مستقل» به چشم نمی‌خورد، بلکه النهایه چنان که به اشارت خواهد آمد، به حق باروری در معنای خاص آن و اصالتاً ناظر به حق زنان صحه گذارده شده است. موید این ادعا تخصیص حق سقط جنین برای زنان است. به عبارتی این حق اگرچه در فرازهایی، چنان که خواهد آمد، به «والدین» اشارت دارد؛ اما در تحلیلی حقوقی با درنظر گرفتن حق سقط جنین برای زنان و ارتباط دادن باروری به حق زن در کنترل بر بدن و سلامت خود در ادبیات حقوق بشری، باید این حق را ابتدائاً و اصالتاً ناظر به زنان دانست.<sup>۱۰</sup> از همین رو ناگزیر برای تحلیل جامع‌تر حق فرزندآوری به بررسی موازین عام و خاص مندرج در اسناد حقوق بشری برای استنتاج این حق می‌نشینیم.

با توجه به اسناد عام و خاص حقوق بشری این گروه از اقلیت‌ها به مانند سایر افراد انسانی، از کلیه حقوق و آزادی‌های اساسی بهره‌مند هستند. چنان‌که می‌دانیم حقوق بشر، صرف‌نظر از رنگ، نژاد، جنس و هر وضعیت دیگر و به صرف «انسان بودن» فارغ از هرگونه تبعیضی و به صورت برابر برای همگان به رسمیت شناخته شده است. منشور ملل متحد (۱۹۴۵)<sup>۱۱</sup> به عنوان سند تاسیس سازمان ملل متحد، در مقدمه خود با اعلام مجدد ایمان به حقوق اساسی بشر و حیثیت و ارزش شخصیت انسانی به واقع آرمان اصلی خود را بشر و ارتقای منزلت او قرار داده و بنیان‌های اولیه برابری حقوق اساسی انسان‌ها را در چارچوب یک سند مهم بین‌المللی شناسایی کرده است. اعلامیه جهانی حقوق بشر (۱۹۴۸)<sup>۱۲</sup> نیز با تاکید

بر این که تمام افراد بشر آزاد متولد می‌شوند و از لحاظ حیثیت و حقوق با هم برابرند اعلام می‌دارد؛ هر کس می‌تواند بدون هرگونه تمایز، به ویژه از حیث رنگ، نژاد، جنس، زبان، مذهب، عقیده سیاسی یا هر عقیده دیگر و همچنین ملیت، وضع اجتماعی، ثروت، ولادت، یا هر وضعیت دیگر از تمام حقوق و آزادی‌های مورد شناسایی بهره‌مند شود. این اعلامیه هرگونه مداخله خودسرانه در قلمرو خصوصی و خانوادگی افراد را منع کرده (ماده ۱۲) و همه را سزاوار داشتن حقوقی برابر از جمله در طول زندگی مشترک خانوادگی دانسته است (ماده ۱۶). اصل عدم مداخله در امورات خصوصی و خانوادگی و تاکید بر حق نکاح و تشکیل خانواده با عبارت‌پردازی مشابه در دو میثاق حقوق بشر (مواد ۱۷ و ۲۳ میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی<sup>۱۳</sup> و ماده ۱۰ میثاق بین‌المللی حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی<sup>۱۴</sup>) نیز مورد توجه بوده است. کمیته حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی ملل متحد به عنوان مقام ناظر میثاق بین‌المللی حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی در نظریه شماره ۱۵۱۴ خود در تبیین مفهوم حق بر سلامت (موضوع ماده ۱۲ میثاق)، این حق را متضمن شماری از حقوق و آزادی‌ها می‌داند؛ آزادی‌هایی چون حق فرد در کنترل سلامت و بدن خود، از جمله آزادی در باروری برای زنان و آزادی از هرگونه مداخله دیگران از قبیل درمان و آزمایش‌های پزشکی بدون رضایت. حقوق باروری، به حقوق و آزادی‌های قانونی مربوط به باروری و بهداشت باروری گفته می‌شود (Cook, fathalla, 1996, pp115-121) حقوق و آزادی‌هایی شامل حق سقط جنین ایمن یا بی‌خطر، حق تنظیم خانواده (پیشگیری از بارداری)، حق دسترسی به خدمات درمانی باروری با کیفیت، حق آموزش و دسترسی به منظور تصمیم‌گیری و انتخاب آزادانه و آگاهانه موارد باروری، و رهایی از عقیم‌سازی اجباری، سقط جنین و پیشگیری اجباری (Cook, fathalla, 1996,

30-18; freedman, Stephen, 115-121 pp. اعلامیه کنفرانس حقوق بشر تهران (۱۹۶۸)<sup>۱۶</sup> از نخستین اسناد حقوق بشری است که به حقوق باروری اشاره دارد: «والدین دارای حق اساسی در انتخاب آزادانه و مسئولانه تعداد و فاصله سنی بین فرزندان خود هستند، و حق دارند در این زمینه آموزش و اطلاعات کافی داشته باشند». در سند نهایی چهارمین کنفرانس بین‌المللی جمعیت و توسعه (قاهره، ۵-۱۳ سپتامبر ۱۹۹۴)<sup>۱۷</sup> می‌خوانیم: «حقوق باروری شامل حق‌های مشخصی است که هم اکنون در قوانین ملی، اسناد حقوق بشر بین‌المللی و سایر اسناد مربوط به مجمع سازمان ملل متحد به رسمیت شناخته شده‌اند. این حقوق بر به رسمیت شناختن حق اساسی تمام زوجین و افراد برای انتخاب آزادانه و مسئولانه تعداد و فاصله سنی فرزندان خود و زمان بارداری، داشتن اطلاعات و روش‌های انجام این تصمیم‌ها، و حق دستیابی به بالاترین استاندارد بهداشت جنسی و باروری استوار است. این حقوق همچنین شامل حق همگان برای تصمیم‌گیری درباره باروری بدون تبعیض، اجبار و خشونت، همان‌طور که در اسناد حقوق بشری بیان شده می‌شود. برای پیاده کردن این حقوق، والدین باید نیاز فرزندان فعلی و آینده خود و مسئولیت در برابر جامعه را مد نظر داشته باشند». این حق - آزادی اگرچه اولاً و اصالتاً ناظر بر جنسیتی خاص یعنی زنان است، اما دست‌کم بر حق یکی از زوجها از جمله زوج‌های دارای معلولیت ژنتیکی برای دارا بودن فرزند طبیعی صحه می‌گذارد که البته بی‌گمان استیفای آن از سوی زنان به طور تبعی متوقف بر پذیرش ولو ضمنی فرزندآوری همسران آنان خواهد بود؛ و از همین روست که برای نمونه در اسناد یادشده در بالا به «والدین» ارجاع شده است.

بنابراین، بر اساس اسناد عام حقوق بشری برخورداری از آزادی‌ها و تعلق حق‌های بشری به همگان به صورتی برابر و در تمام شرایط و موقعیت‌ها مورد

پذیرش جامعه بین‌الملل است و دولت‌ها نه تنها از هرگونه مداخله خودسرانه در امورات خصوصی و خانوادگی افراد منع شده‌اند، بلکه متعهد به تامین و تضمین این حقوق و آزادی‌ها برای افراد دانسته شده‌اند. کنفرانس جهانی حقوق بشر وین (۱۹۹۳)<sup>۱۸</sup> در بخشی از اعلامیه پایانی خود تحت عنوان حقوق افراد معلول صراحتاً بیان می‌دارد؛ کلیه حقوق بشر و آزادی‌های اساسی، جهانی هستند و بدون استثنا شامل افراد معلول نیز می‌شوند؛ کلیه افراد از بدو تولد یکسان هستند و از حقوق مشترک حیات، رفاه، آموزش، کار، زندگی مستقل و شرکت فعال در کلیه جنبه‌های اجتماعی برخوردار هستند. بنابراین هر نوع تبعیض مستقیم یا رفتار تبعیض‌آمیز منفی نسبت به فرد معلول، نقض حقوق فرد تلقی می‌شود. اعلامیه کنفرانس جهانی زن (پکن ۱۹۹۵)<sup>۱۹</sup> هم در این رابطه تصریح می‌دارد؛ دولت‌ها باید بر تلاش‌هایی که جهت تضمین برخورداری برابر عموم زنان و دختران از جمیع حقوق بشر و آزادی‌های بنیادین و حذف موانع چندگانه‌ای که در راه توانمندسازی و پیشرفت آنان به دلیل عواملی چون نژاد، سن، زبان، قومیت، فرهنگ، دین یا معلولیت یا بومی بودن وجود دارد، بیفزایند.

در کنار این، اسنادی نیز که به طور خاص به حقوق افراد دارای معلولیت پرداخته‌اند، در این زمینه صراحتاً اعلام می‌دارند افراد دارای معلولیت همانند سایر اشخاص از کلیه حقوق بشر و آزادی‌های اساسی مندرج در اعلامیه جهانی حقوق بشر و سایر پیمان‌های مربوط برخوردارند.<sup>۲۰</sup> اعلامیه مربوط به حقوق معلولان (۱۹۷۵) ضمن تأکید بر ضرورت در پیش گرفتن اقدامات لازم جهت خودکفایی و خوداتکایی معلولان به صراحت بیان می‌دارد؛ با اعتقاد به این که خانواده واحد بنیادین و طبیعی در جامعه می‌باشد و محق است که از حمایت جامعه و دولت برخوردار باشد و این که به منظور آن که خانواده‌ها در جهت مشارکت برای



بهره‌مندی کامل و یکسان از حقوق افراد دارای معلولیت توانمند گردند، باید افراد دارای معلولیت و اعضای خانواده آن‌ها از حمایت‌ها و مساعدت‌های لازم برخوردار گردند.

در کنار ترتیبات غیرالزام‌آور فوق، کنوانسیون بین‌المللی حقوق افراد دارای معلولیت<sup>۲۱</sup> با هدف شناسایی موانعی که افراد دارای معلولیت در راستای استیفای کامل حقوق‌شان با آن‌ها مواجه هستند با تاکید بر ارزش‌های بنیادین حقوق بشر یعنی؛ کرامت، برابری و عدالت اجتماعی حاوی مجموعه متنوعی از حقوق مدنی و سیاسی و حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی مندرج در اعلامیه جهانی حقوق بشر (۱۹۴۸) و میثاق حقوق سیاسی و حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی (۱۹۶۶) برای افراد دارای معلولیت است. برابری و عدم تبعیض (ماده ۵)، حق حیات (ماده ۱۰)، آزادی و امنیت شخصی (ماده ۱۴)، ممنوعیت هرگونه شکنجه و رفتار غیر انسانی (مواد ۱۶ و ۱۵)، آزادی بیان و عقیده (ماده ۲۱)، احترام به حرمت حق خلوت، منزل و خانواده (مواد ۲۳ و ۲۲)، استقلال زندگی و ورود به جامعه (ماده ۱۹)، آموزش (ماده ۲۴)، مشارکت در زندگی اجتماعی و سیاسی (ماده ۲۹)، امکان دسترسی به امکانات جامعه (مواد ۹ و ۱۲)، حق سلامت و توانبخشی (مواد ۲۶ و ۲۵)، اشتغال (ماده ۲۷)، تامین اجتماعی (ماده ۲۸) و مشارکت در زندگی فرهنگی، ورزشی و تفریحی (ماده ۳۰). در این میان به ویژه ماده ۲۲ زندگی خانوادگی افراد دارای معلولیت را در برابر هرگونه مداخله خودسرانه مورد حمایت قرار داده و در ماده ۲۳ بر حقوق این افراد برای تشکیل و حفظ خانواده، و دسترسی به آموزش باروری، تصریح شده و دولت‌ها ملزم به ارائه کمک به افراد دارای معلولیت برای اجرای مسئولیت‌های تربیت فرزندانشان شده‌اند.

با نگاهی به حقوق برشمرده شده در این کنوانسیون و اسناد دیگر که مستقیم و غیرمستقیم به حقوق افراد دارای معلولیت و از جمله معلولان ژنتیکی پرداخته‌اند، اگرچه صراحتاً به حق فرزندآوری این گروه به عنوان حقی مستقل اشارت نشده است؛ که علت آن شاید بدهت آن بوده باشد؛ اما با ذکر حقوق عام انسانی به ویژه حق حیات، احترام به حق تشکیل و حفظ خانواده و آزادی باروری زنان، حق زندگی مستقل و ورود به جامعه، و همچنین تاکید بر اصل برابری و نفی هرگونه تبعیض در مورد معلولان و بالاخره منع هرگونه مداخله خودسرانه در امورات خصوصی و خانوادگی افراد باید قائل به آن بود که معلولان ژنتیکی نیز همانند سایرین حق فرزندآوری طبیعی را دارا هستند؛ چه این حق از لوازم و تبعات منطقی دارا بودن حق زندگی عادی و مستقل و تشکیل خانواده است و صرف معلولیت نمی‌تواند مجوزی برای بازداشتن افراد از استیفای این حق طبیعی باشد. بند ۳ اعلامیه‌ی مربوط به حقوق معلولان مقرر می‌دارد؛ معلولان از حق ذاتی احترام برای منزلت انسانی خود برخوردارند. اشخاص معلول بدون توجه به منشاء، ماهیت و جدی و شدید بودن نقص‌ها و ناتوانی‌های خود از حقوق بنیادی مشابه سایر شهروندان هم سن خود برخوردارند که مقدم بر همه متضمن حق برخورداری از زندگی شرافتمندانه و با منزلت است که تا حد امکان عادی و کامل باشد.

فعل و ترک فعل‌های گوناگونی را می‌توان به عنوان انکار حق فرزندآوری معلولان از جمله معلولان ژنتیکی در نظر گرفت؛ مواردی چون پوشش قرار ندادن آن‌ها در نظام جامع مراقبت‌های بهداشتی و باروری، محدودیت در انتخاب داوطلبانه پیشگیری از بارداری، محدودیت در دسترسی به خدمات کمک‌باروری، عقیم‌سازی و سقط جنین اجباری، و بالاخره عدم حمایت متناسب از آن‌ها بعد از

وضع حمل و برای مراقبت از فرزندان. کمیته حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی در نظریه شماره ۵ خود عقیم‌سازی اجباری دختران و زنان دارای معلولیت را به عنوان یکی از روش‌های معمول برای بازداشتن این افراد از فرزندآوری، نقض ماده ۱۰ میثاق (حفاظت از خانواده) دانسته است.<sup>۲۲</sup> در این نظریه به طور خاص بر حفاظت و حمایت از مادری و باردار شدن<sup>۲۳</sup> به عنوان یک حق تاکید شده است. همچنین کمیته حقوق بشر با استناد به مواد ۷ (منع رفتارهای بی‌رحمانه، غیرانسانی و اهانت‌آمیز) ۱۷ (تضمین حق برخورداری از حریم خصوصی) و ۲۴ (حفاظت ویژه از کودکان) میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی عقیم‌سازی اجباری را ممنوع اعلام داشته است.<sup>۲۴</sup> اعلامیه پکن با تاکید بر حقوق زنان دارای معلولیت بر تشکیل و حفظ خانواده، دستیابی به بالاترین استانداردهای بهداشت جنسی و باروری و اتخاذ تصمیمات مربوط به باروری عاری از تبعیض، اجبار و خشونت، عقیم‌سازی اجباری را به عنوان ارتکاب خشونت دانسته است.<sup>۲۵</sup> کمیته رفع تبعیض علیه زنان نیز عقیم‌سازی اجباری را برخلاف رضایت آگاهانه و نقض کرامت انسانی و تمامیت جسمی و روانی اعلام داشته است.<sup>۲۶</sup>

به این ترتیب در تدارک پاسخ به پرسش این نوشتار در این مرحله باید گفت از منظر حقوق بشری هر کس فارغ از ویژگی‌ها و نارسایی‌های طبیعی به عنوان یک «انسان» دارای حق فرزندآوری است و اصولاً هیچ کس حق مداخله در این امر که از امورات خصوصی و خانوادگی است را ندارد. بدیهی است این افراد انسانی در پیوند با یکدیگر به عنوان زوج نیز این حق را دارا بوده و به اعتباری می‌توانیم از حق زوج‌ها برای فرزندآوری به عنوان حقی بشری سخن بگوییم.

## ب- بررسی حق فرزندآوری افراد دارای معلولیت ژنتیکی در نظام حقوقی ایران

مطابق ماده ۹ قانون مدنی مقررات عهودی که دولت ایران تصویب نموده در حکم قانون است؛ با این وصف مفاد اسناد عام و خاص حقوق بشری به خصوص کنوانسیون حقوق افراد دارای معلولیت در ارتباط با حق فرزندآوری برای افراد دارای معلولیت از جمله معلولیت ژنتیکی در نظام حقوقی ایران چهره‌ای قانونی دارد. با این حال برای شناختی جامع، بررسی مصوبات داخلی جهت تدارک تحلیل نهایی موضوع این نوشتار ضروری است.

اصل دهم قانون اساسی مقرر می‌دارد: «از آن جا که خانواده واحد بنیادی جامعه‌ی اسلامی است، همه قوانین و مقررات و برنامه‌ریزی‌های مربوط باید در جهت آسان کردن تشکیل خانواده، پاسداری از قداست آن و استواری روابط خانوادگی برپایه حقوق و اخلاق اسلامی باشد». در کنار این، اصل سوم قانون اساسی «رفع تبعیضات ناروا و ایجاد امکانات عادلانه برای همه، در تمام زمینه‌های مادی و معنوی» و «تامین حقوق همه‌جانبه‌ی افراد از زن و مرد» را از ضروریات و پیش‌شرط تحقق اهداف مندرج در اصل دوم<sup>۲۷</sup> برشمرده است. با توجه به اطلاق این اصول و نیز تاکید بر کرامت انسانی در بند ۶ از اصل دوم و برابری همگان از هر حیث در اصل نوزدهم و بند ۴ از اصل سوم قانون اساسی و بالاخره موظف دانستن دولت در حمایت از مادران، به خصوص در دوران بارداری به نحو اطلاق در بند دو از اصل بیست‌ویکم باید پذیرفت که از منظر قانون اساسی تشکیل خانواده و البته الزامات و توابع آن که همانا فرزندآوری است برای زوج‌های دارای معلولیت از جمله معلولیت‌های ژنتیکی مورد تایید قانون‌گذار اساسی است.

قانون جامع حمایت از حقوق معلولان به عنوان مهم‌ترین سند قانونی در ارتباط با معلولان، با تعمیم سازوکارهای حمایتی به افراد تحت سرپرستی معلولان (ماده ۵) و فرزندان اولیایی که خود ناتوان و معلول هستند (ماده ۶)، و به دست ندادن ملاک یا مبنایی برای خروج گروه خاصی از حکم این مواد قانونی؛ از یک سو به طور ضمنی و به نحو اطلاق بر حق فرزندآوری معلولان و از جمله معلولان ژنتیکی صحه گذارده و از سوی دیگر این امر را حتی موجب تعلق حمایت‌های قانونی نیز دانسته است. بررسی ماده واحده قانون سقط درمانی (۱۳۸۴) <sup>۲۸</sup> نیز چیزی بیش از پذیرش حق مادر برای سقط جنین در شرایط مقرر به دست نمی‌دهد. این مقرر قانونی اگرچه انتقاداتی حقوقی و اخلاقی را برانگیخته <sup>۲۹</sup> اما هیچ گونه تکلیفی را برای سقط جنین عقب افتاده و یا ناقص‌الخلقه مقرر نداشته و تصمیم‌گیری در این باره را به مادر جنین واگذارده است که از این حیث و جدای از دیگر انتقادات وارد بر آن می‌توان ادعا کرد اجباری در سقط جنین معیوب دیده نمی‌شود.

در این میان، سیاست‌های کلی نظام در حوزه‌های مرتبط را نباید نادیده گرفت، چه این اسناد جهت‌گیری‌های قانونی و اجرایی کشور را در سال‌های پیش رو ترسیم می‌کنند. به ویژه اخیراً دو سند مرتبط، شامل سیاست‌های کلی سلامت <sup>۳۰</sup> و سیاست‌های کلی جمعیت، <sup>۳۱</sup> ابلاغ شده که اهمیت شایانی دارند. البته این اهمیت نه به دلیل توجه شایسته این اسناد به حقوق افراد دارای معلولیت، که به واسطه ارتباط خاص موضوعات آن‌ها با موضوع این نوشتار است. در سیاست‌های کلی سلامت «تدوین برنامه جامع مراقبتی و حمایتی برای جامعه معلول کشور با هدف ارتقای سلامت و توانمندی آنان» و نیز «ارتقای سلامت روانی جامعه ... با تحکیم بنیان خانواده ...» از جمله سیاست‌های کلی سلامت

برشمرده شده است. همچنین سیاست‌های کلی جمعیت با تاکید بر افزایش نرخ باروری، رفع موانع ازدواج، تسهیل و ترویج تشکیل خانواده و افزایش فرزند، حمایت جامع از مادران، و درمان ناباروری مردان و زنان؛ افزایش فرزندآوری را در میان افراد جامعه هدف گذاری کرده است. با این همه، نباید ملاحظه مهمی را در سند ابلاغی اخیر و بسیاری از مصوبات از نظر دور داشت؛ در این مصوبات وجه حقوق بشری مقولات آگاهانه در عبارت‌پردازی‌ها کنار گذارده شده و وجوه دیگر که البته در جای خود بسیار هم مهم هستند برجسته می‌شوند. برای نمونه در سیاست‌های کلی جمعیت به درستی بر نقش جمعیت در اقتدار ملی و پیشرفت و نیز فراهم شدن فرصت و امتیاز برای کشور تاکید شده است، اما نشانی از توجه به وجه حقوق بشری این حوزه به چشم نمی‌خورد؛ گویی در هر موسمی می‌توان بنا بر اقتضائات گفته شده، جهتی بر سیاست‌های جمعیتی عرضه کرد، بی آن که این جهت‌گیری‌ها نسبتی با حقوق و آزادی‌های افراد جامعه داشته باشند. با این وصف و از آن‌جا که صرفاً بر وجوهی غیر از وجه حقوق بشری مقولات تصریح می‌شود، برخلاف بررسی اسناد بین‌المللی، نمی‌توانیم در تعمیم و استنتاج حقوقی‌ها به اقلیت‌ها از جمله افراد دارای معلولیت که در وجوه مورد نظر تصمیم‌سازان نقش فعالی ندارند، گشاده‌دستی کنیم.

به هررو، از جمع مقررات یادشده و به رغم این که قانون‌گذار ایرانی به صراحت بر حق فرزندآوری زوج دارای معلولیت و یا حق باروری زنان دارای معلولیت صحه نگذارده است، باید در شرایطی که این زوجها با وجود احتمال بالای تولد فرزند معلول، بر فرزندآوری و عدم سقط جنین مبتلا اصرار دارند حکم به جواز قانونی این کار یا به عبارت درست‌تر نبود منع قانونی در این خصوص داد. موید این بیان تصویب‌نامه هیات دولت در خصوص آزمایش تالاسمی قبل از

ازدواج (۱۳۷۶) <sup>۳۲</sup> است. این مصوبه باوجود اجباری کردن آزمایش ناقلین تالاسمی قبل از ازدواج، تکلیفی را برای منع ازدواج در صورت احراز ناقل بودن زوجین مقرر نداشته که تبعاً به معنای پذیرش پیامدهای زندگی مشترک این زوجها از جمله فرزندآوری آنها خواهد بود. <sup>۳۳</sup>

### ج- ارزیابی حقوقی و اخلاقی استیفای حق فرزندآوری زوج‌های دارای معلولیت ژنتیکی

باتوجه به آنچه گذشت می‌توان فرزندآوری را از لوازم و وجوه حق حیات و دارا بودن زندگی مستقل و عادی و حق نکاح و تشکیل خانواده و بالاخره حق باروری زنان <sup>۳۴</sup> دانست. به این ترتیب باوجود این که فرزندآوری برای زوج‌های دارای معلولیت از جمله معلولیت‌های ژنتیک به عنوان حقی مستقل مورد تصریح اسناد حقوق بشری و متون قانونی قرار نگرفته است؛ با توجه به عمومات حقوقی و قانونی و استفاده از سایر حقها و اصول مندرج در اسناد حقوق بشری منع هرکس تحت هر شرایطی بدون استناد به مجوز قانونی از مصادیق مداخله در امور خصوصی و خانوادگی افراد تلقی خواهد شد که عموم اسناد حقوق بشری و البته قوانین داخلی آن را منع کرده‌اند.

اما در این میان چنان که در مقدمه به اشاره آمد؛ پرسش منظور سه ملاحظه را همزمان به پیش می‌کشد. باوجود بررسی اجمالی اسناد حقوق بشری و قوانین داخلی و تایید حق فرزندآوری افراد دارای معلولیت ژنتیکی باید پرسید آیا استیفای این حق در فرضی که فرزند حاصل قطعاً و یا با احتمال بسیار بالایی مبتلا به نارسایی مشابه پدر و مادر خود باشد، اخلاقی و قانونی است؟ با به میان آمدن دو ملاحظه دیگر غیر از صرف حقوق پدر و مادر دارای معلولیت ژنتیکی،

یعنی حقوق فرزند حاصل و پیامدهای اجتماعی و اقتصادی استیفای حقوق مفروض، پاسخ مثبت می‌تواند با انتقاد مواجه شود. اگرچه معلولیت‌های ژنتیکی تنها در تعداد کمی از تولدها رخ می‌دهد و ممکن است حتی با وجود پدر و مادر بدون معلولیت نیز رخ دهد و این که بر اساس برخی پژوهش‌ها نرخ تولد نوزادان معلول از زنان دارای معلولیت ژنتیکی مشابه همین میزان در زنان بدون معلولیت است،<sup>۳۵</sup> با این حال این پرسش همچنان مطرح است که آیا اصرار به فرزندآوری در معنای اعم، شامل نگهداری و تولد جنین، در شرایط پرخطر از حیث ابتلای فرزند به معلولیت‌های جدی، اخلاقی، و حتی قانونی است؟

با توجه به سرشت اخلاقی حق‌های بشری، در پاسخ نخست باید به سرنوشت فرزند توجه داد؛ چه در این وضعیت نمی‌توان صرفاً به حقوق پدر و مادر تمسک جست و دیگر اضلاع این رابطه را یک‌سره از یاد برد. بی‌گمان فرزند دارای معلولیتی که در این شرایط و آگاهانه به دنیا می‌آید بر اساس تصمیم ما و به صرف تکیه بر حقوق پدر و مادر خویش باید سال‌ها رنج و کاستی‌های ناشی از معلولیت را تحمل کند. آیا با علم و آگاهی از این وضعیت، اخلاقی است که فرزندی را برای تحمل رنج به دنیا فرابخوانیم؟ با این توضیح تزامنی بین دو وضعیت پدیدار خواهد شد؛ استیفای حق پدر و مادر دارای معلولیت ژنتیکی از یک طرف و جلوگیری از تولد و کاهش موارد ابتلا به معلولیت‌های ژنتیکی برای پرهیز از تحمیل رنج و محرومیت برای انسان از طرف دیگر. شاید گفته شود در تحلیل نهایی چون در هر مورد فرزند مورد نظر وجود خارجی ندارد تزامنی حقوقی در معنای خاص متصور نیست؛ و پس از تولد نیز مقامی برای طرح این تزامنی به جهت ترتب زمانی باقی نمی‌ماند و لذا قائل به ترجیح حق پدر و مادر شد و دیگر این که در مواجهه با حق مسلم و ثابت نباید به احتمالات تمسک جست و لذا از



این حیث امکان طرح تزامم به جهت عدم قطعیت در ابتلای فرزند به معلولیت وجود ندارد. اما در پاسخ باید گفت حتی اگر بنیاد این تزامم حقوقی نباشد، از چالش اخلاقی آن نمی‌توان به سادگی درگذشت. باید در نظر داشت حق‌های بشری و به طور کلی حقوق، وجهی اخلاقی نیز دارند و هم از این رو می‌توان و باید آن‌ها را در مقام عمل به داوری اخلاقی نشست. چنان که گفته شده است؛ توجه به ارزش‌ها نه تنها حقوق را از مسیر اصلی خود منحرف نمی‌کند، که بدان جهتی معین می‌دهد؛ تا آن حد که منافع فردی، و منافع اجتماعی در آن جهت تحقق می‌یابند، رشد می‌کنند و متحول می‌شوند (فلسفی، ۱۳۸۱-۱۳۸۰ش، ص ۹).

از طرف دیگر، نباید در این جا بر یک استدلال فنی صرف بدون توجه به اقتضائات آن، حکم داد. تولد نوزادی دارای معلولیت، چنان گران و دردآور خواهد بود که احتمال علمی آن را نتوان نادیده انگاشت. این درد و انواع محرومیت برای نوزاد حاصل چیزی نیست که به صرف یک استدلال فنی بنای تزامم را برای رد توجه به آن فروریخت؛ بلکه تمام تلاش‌ها باید معطوف به حقوقی انسانی و تا جای ممکن متوازن و دور از اطلاق‌گرایی باشد. از این منظر، تاکید صرف بر استیفای حق فرزندآوری زوج دارای معلولیت ژنتیکی با قیدی که در سطور پیشین آمد در تعارض با حق حیات و حق بر سلامت فرزند حاصل خواهد بود. این که آگاهانه و با وجود پیش‌بینی متخصصان بر استیفای این حق پافشاری کنیم تبعاً حقوق فرزند حاصل را برای زندگی سالم و بدون رنج نفی کرده‌ایم و به تعبیر حقوقی دست به ترجیح بلامرجه زده‌ایم.

نکته دیگر که در این میان باید به دقت آن را سنجید؛ پیامدهای اقتصادی و اجتماعی تولد نوزادان معلول است. با توجه به اسناد بین‌المللی و قوانین داخلی دولت‌ها موظف به تامین انواع حمایت‌ها از افراد دارای معلولیت هستند؛<sup>۳۶</sup> حال

اگر آگاهانه و با وجود احتمال بالای تولد فرزندی معلول از زوج دارای معلولیت ژنتیکی بر استیفای این حق از سوی آنان صحه بگذاریم بی‌گمان در تحلیل نهایی تحمیل هزینه‌ای را آگاهانه بر تک‌تک افراد جامعه برای مراقبت و پایداری وضعیت این کودکان تجویز می‌کنیم که قطعاً نمی‌تواند عادلانه باشد. به این ترتیب تراحمی این بار با ماهیت حقوقی را شاهد خواهیم بود؛ تراحم میان حق فرزندآوری زوج دارای معلولیت در شرایطی که احتمال ابتلای فرزند آن‌ها به معلولیت بالاست از یک طرف و حقوق اقتصادی و اجتماعی تک‌تک افراد جامعه از طرف دیگر. از سوی دیگر چنان که در اصل چهارم قانون اساسی می‌خوانیم؛ «هیچ‌کس نمی‌تواند اعمال حق خویش را وسیله‌ی اضرار به غیر یا تجاوز به منافع عمومی قرار دهد»، نمی‌توان به نحو اطلاق و بی‌توجه به پیامدهای ناگوار استیفای یک حق در شرایط خاص برای فرد و یا گروهی از افراد، بر اجرای آن حق پای فشرد. به موجب بند ۲ از ماده‌ی ۲۹ اعلامیه‌ی حقوق بشر؛ «برای اجرای این حقوق [حقوق مندرج در اعلامیه]، هرکس فقط باید در برابر محدودیت‌هایی قرار گیرد که توسط قانون صرفاً به هدف تامین شناسایی و احترام به حقوق و آزادی‌های دیگران و برآوردن مقتضیات منصفانه اخلاق، نظم عمومی و رفاه همگانی در یک جامعه دمکراتیک تعیین می‌شود». اگرچه این عبارت بدو در مقام نفی هرگونه توجیهی برای انکار و یا نقض حق‌های انسانی است، اما در عین حال به واسطه وجه اجتماعی این حقوق، استیفای آن‌ها را مقید به حقوق و آزادی‌های دیگران و برآوردن مقتضای اخلاق، نظم عمومی و رفاه همگانی (بر مبنای قانون) می‌نماید.

با استفاده از این مقررره و موارد مشابه آن، و با ملاحظه‌ی استنتاج دو قسمت پیشین این نوشتار، می‌توان قائل به آن بود که گرچه زوج‌های دارای معلولیت

ژنتیکی همانند سایرین از حق فرزندآوری برخوردارند، اما در مقام استیفای این حق، در صورت تزامم با حقوق دیگران و مقتضای عدالت به کیفیتی که گذشت، باید با احتیاط حکم به جواز فرزندآوری داد. البته در این فرض به جهت وجود همزمان ملاحظات متزامم اخلاقی و حقوقی، با شرایطی به غایت حساس و پیچیده مواجه خواهیم بود؛ چه ترجیح هر یک از ملاحظات، علاوه بر قید عدم قابلیت جمع آنها، نیازمند توجیهی پسندیده و البته قانونی است.

### نتیجه گیری

حق‌های بشری در مقام استیفا، در صحنه‌ی اجتماعی، به جهت تلاقی با حقوق سایرین در مواردی پرسش‌هایی جدی را درمی‌اندازند. بدون هرگونه افراط و برمبنای اصل بنیادین کرامت/انسانی باید به این پرسش‌های حقوقی و اخلاقی اندیشید و به فراخور پاسخی برای آنها یافت و یا دست‌کم به طرح و توجه دادن به آنها همت جست. در بسیاری موارد برای پاسخ، نیاز به تحلیلی چندوجهی است. اگر نفی یا تحدید حقی از حق‌های بشری فرد پذیرفته نیست؛ همزمان نادیده‌انگاشتن وجوه دیگر پرسش، برای مثال درباره جواز سقط درمانی و محدوده‌ی آن، که می‌تواند ملاحظات اخلاقی یا اجتماعی، و یا رعایت حقوق دیگر اعضای جامعه باشد نیز پذیرفته نیست. با نگاه به برخی آثار حقوقی در زمینه حق‌های بشری می‌توان ادعا کرد در مواردی، برای مثال حق جنین، سایر وجوه مساله که می‌تواند حقوق مادر و پدر باشد تحت‌الشعاع قرار گرفته و به آنها چنان که باید توجه نمی‌شود. البته رعایت کمال احتیاط، با توجه به ارتباط موضوع با حقوق و آزادی‌های انسانی ضروری است.

در پاسخ به پرسش این نوشتار باید گفت بر اساس اسناد عام و خاص حقوق بشری، حق فرزندآوری، اگرچه نه با صراحت و به عنوان حقی مستقل، برای زوج‌های دارای معلولیت‌های ژنتیکی همانند سایر افراد پذیرفته شده است و منعی در صورت احتمال ابتلای فرزندان آن‌ها به معلولیت‌های مشابه نه در اسناد بین‌المللی و نه در قوانین داخلی به چشم نمی‌خورد؛ بلکه مقررهایی بر ضرورت حمایت از افراد دارای معلولیت در معنای اعم برای ایفای وظایف خانوادگی و سرپرستی فرزندانشان تاکید دارند. با این حال در شرایطی که احتمال یادشده با توجه به شواهد پزشکی بالاست، استیفای این حق به جهت تزامم با حقوق فرزند حاصل و یا دست‌کم به جهت تحمیل آگاهانه‌ی رنج و محرومیت برای دیگری از منظر اخلاقی قابل تامل می‌نماید. البته پیداست منع اجباری زوج‌های معلول ژنتیکی برای عدم استیفای این حق و یا سقط اجباری جنین مبتلا و بدتر از همه، عقیم‌سازی ایشان نمی‌تواند تدبیری پذیرفته و منطبق با حق‌های بشری باشد و همان‌طور که گذشت مراجع نظارتی بین‌المللی این دست رفتارها و سیاست‌ها را از مصادیق رفتارهای بی‌رحمانه، غیرانسانی و اهانت‌آمیز برشمرده‌اند.

به نظر در این خصوص باید به سرشت حق‌های بشری که حق یادشده از شمار آن‌هاست توسل جست. این حق‌ها مجموعه‌ای به هم پیوسته و در بسیاری موارد ناظر به زیست اجتماعی انسان‌هاست. بنابراین اقتضای این حق‌ها پذیرش مسؤولیت اخلاقی در قبال پیامدهای استیفای این حقوق است. این پیامدها تا آن‌جا که به حقوق و آزادی‌های دیگران و ارزش‌های پایه‌ای به ویژه عدالت برخورد نداشته باشند محل توجه و نگرانی نخواهند بود، اما زمانی که با ملاک‌های مشخص و قابل احراز در تعارض با حقوق دیگران و ارزش‌های پایه‌ای قرار

می‌گیرند، استیفای مطلق آن‌ها بی توجه به این پیامدها مذموم و بر خلاف سرشت اخلاقی این حق‌ها خواهد بود.

#### پی‌نوشت‌ها

<sup>۱</sup> برای نمونه اگر پدر و مادر هر دو ناقل ژن تالاسمی باشند در هر حاملگی ۲۵٪ احتمال وجود دارد که کودک یک ژن معیوب را از پدر و یک ژن معیوب را از مادر به ارث برده و در نتیجه دارای دو ژن معیوب شده و مبتلا به بیماری تالاسمی ماژور گردد.

<sup>۲</sup> «این افراد [عقب‌ماندگان ذهنی که علی‌رغم برخورداری از ضریب هوشی پایین می‌توانند در فعالیت‌های اجتماعی شرکت کنند] می‌توانند ازدواج کنند اما در مورد فرزندآوری این کودکان باید به علت عقب‌ماندگی این افراد توجه کرد؛ اگر علت آن مسائلی از قبیل ضربه‌ی مغزی، بیماری و سایر عوامل محیطی باشد فرزندآوری آن‌ها مشکلی ندارد اما اگر ریشه‌ی عقب‌افتادگی آن‌ها مشکلات ژنتیکی باشد باید از فرزندآوری آن‌ها جلوگیری شود تا معلول دیگری به جامعه معلولان اضافه نشود» (به نقل از خبرگزاری برنا، ۱۳۹۲/۴/۳۱، کد مطلب: ۱۳۱۵۵۰، مصاحبه با فاطمه عظیم عراقی معاون موسسه نگهداری از معلولان ذهنی وحدت). «... جمعیت سالم کارآمد باید در دستور کار دولت و مسئولان قرار گیرد و با راه‌های پیشگیری از معلولیت و شناسایی و درمان بیماری‌های ژنتیکی، از فرزندآوری افراد معلول به شدت جلوگیری شود» (به نقل از خبرگزاری جمهوری اسلامی، ۱۳۹۲/۹/۲۰، کد خبر: ۸۰۹۴۶۸۴۵ (۳۷۰۵۵۶۰)، مصاحبه با احمد آریایی‌نژاد عضو کمیسیون بهداشت و درمان مجلس شورای اسلامی).

<sup>۳</sup> «... همچنین زوج ناباروری به پژوهشگاه مراجعه کردند که شوهر مبتلا به سندرم داون و کم‌توان ذهنی بود به طوری که حتی برای یک خون‌گیری ساده باید چند نفر وی را مهار کنند تا بتوان از وی خون گرفت. این زوج جهت فرزندآوری مراجعه کردند. آیا می‌توانیم این زوج را نپذیریم؟ آیا می‌توانیم برای فردی که در این حد معلول ذهنی است، فرزند ایجاد کنیم؟» (دکتر رضا عمانی سامانی، دبیر علمی سمپوزیوم آیا مراکز درمان ناباروری، اخلاقاً مجاز به پذیرش همه متقاضیان هستند؟، به نقل از خبرگزاری دانشجویان ایران، ۹۲/۱۰/۶، کد خبر: ۹۲۱۰۰۶۰۳۱۳۸).

<sup>۴</sup> World Health Organization (WHO).

<sup>۵</sup> World Health Report: Make Every Mother and Child Count, WHO, Geneva, 2005, p. 3.

<sup>۶</sup> Concept Note: World Report on Disability and Rehabilitation, WHO, 2006, available at:

[http://www.who.int/disabilities/publications/dar\\_world\\_report\\_concept.note.pdf](http://www.who.int/disabilities/publications/dar_world_report_concept.note.pdf)

<sup>7</sup> With One Voice in Europe, Foundation of the European Network of Women with Disabilities, translated from Germany to English: Anne rigby, first edition, December 2008.

<sup>8</sup> Gender and Disability, World Bank, 2009, available at: <http://go.worldbank.org/014DRFLK90>.

<sup>9</sup> فرزندآوری اعم از باروری است که در اسناد حقوق بشری بر آن صحنه گذارده‌اند. به عبارتی واژه‌ی اخیر چنان که در اسناد حقوق بشری آمده بیشتر موید حق زنان در معنای اعم برای دارا بودن فرزند طبیعی و البته به عنوان یکی از الزامات آن حق سقط جنین است، لذا مفهومی جنسیتی و منصرف از مردان را متبادر به ذهن می‌کند. از همین رو واژه‌ی فرزندآوری برای اشارت به حق موضوع این نوشتار (حق زوج؛ هر دو) انتخاب شده است.

<sup>10</sup> the Speech of Ms. Anne Quesney, Director of "Abortion Rights", United Kingdom, AS/Ega (2007) PV 3 addendum, p. 6-7 and 20.

<sup>11</sup> United Nations Charter.

<sup>12</sup> Universal Declaration of Human Rights.

<sup>13</sup> International Covenant on Civil and Political Rights (1966).

<sup>14</sup> International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (1966).

<sup>15</sup> UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR), General Comment No. 14: the Right to Highest Attainable Standard of Health (11 August 2000).

<sup>16</sup> Tehran Declaration of the World Conference on Human Rights.

<sup>17</sup> Programme of Action of the International Conference on Population and Development.

<sup>18</sup> Vienna Declaration of the World Conference on Human Rights.

<sup>19</sup> United Nation, the Beijing Declaration and the Platform for Action: Fourth Conference on Women, 4-15 September 1995, A/CONF.177/20/ Add.1.

<sup>20</sup> برای مثال اعلامیه‌ی حقوق اشخاص دارای اختلالات روانی (UN Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons, 20 Dec. 1971) و قواعد استاندارد برابرسازی فرصت‌ها برای افراد معلول:

The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities, 20 Dec. 1993.

<sup>21</sup> The Convention on the Rights of Persons with (adopted on 13 December 2006).

<sup>22</sup> UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General Comment No. 5: Persons with Disabilities.

<sup>23</sup> Motherhood and Pregnancy.

<sup>24</sup> Human Rights Committee, International Covenant on Civil and Political Rights (CCPR), General Comment No. 28: Equality of Rights between Men and Women, 29 March 2000, CCPR/C/21/Rev.1/Add.10.

<sup>25</sup> The Beijing Declaration and the Platform for Action, op.cit.

<sup>26</sup> Committee on the Elimination of Discrimination against Women (CEDAW Committee), 1999, General Recommendation No. 24: Article 12 of the Convention (women and health), A/54/38/Rev.1, chap. I.

<sup>۲۷</sup> «جمهوری اسلامی، نظامی است بر پایه ایمان به: خدای یکتا (لا اله الا الله) و اختصاص حاکمیت و تشریح به او و لزوم تسلیم در برابر امر او؛ وحی الهی و نقش بنیادی آن در بیان قوانین؛ معاد و نقش سازنده آن در سیر تکاملی انسان به سوی خدا؛ عدل خدا در خلقت و تشریح؛ امامت و رهبری مستمر و نقش اساسی آن در تداوم انقلاب اسلام؛ کرامت و ارزش والای انسان و آزادی توأم با مسؤولیت او در برابر خدا، که از راه: اجتهاد مستمر فقهای جامع‌الشرایط بر اساس کتاب و سنت معصومین سلام الله علیهم اجمعین؛ استفاده از علوم و فنون و تجارب پیشرفته بشری و تلاش در پیشبرد آنها؛ نفی هر گونه ستمگری و ستم‌کشی و سلطه‌گری و سلطه‌پذیری، قسط و عدل و استقلال سیاسی و اقتصادی و اجتماعی و فرهنگی و همبستگی ملی را تأمین می‌کند».

<sup>۲۸</sup> ماده واحده - «سقط درمانی با تشخیص قطعی سه پزشک متخصص و تایید 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 (چهارماه) با رضایت زن مجاز می‌باشد و مجازات و مسؤولیتی متوجه پزشک مباشر نخواهد بود».

متخلفین از اجرای مفاد این قانون به مجازات‌های مقرر در قانون مجازات اسلامی محکوم خواهند شد».

<sup>۲۹</sup> رشیدی، مهنام، بررسی حقوق افراد دارای معلولیت در اسناد بین‌المللی و نظام حقوقی ایران، پایان‌نامه کارشناسی ارشد، دانشگاه آزاد اسلامی - واحد دامغان، شهریور ۱۳۹۲، ص ۱۵۷-۱۵۵ - آذین، محمد، «آیا اخلاقاً می‌توان برای جلوگیری از سختی دیدن کسی، دیگری را قربانی ساخت؟»، مقاله ارائه شده در دومین کنگره اخلاق و حقوق باروری با محوریت سقط درمانی و کاهش جنین، آذر ۱۳۹۰.

<sup>۳۰</sup> ابلاغی در ۱۸ فروردین ماه ۱۳۹۳.

<sup>۳۱</sup> ابلاغی در ۳۰ اردیبهشت ماه ۱۳۹۳.

<sup>۳۲</sup> «آزمایش تشخیص ناقلین تالاسمی قبل از ازدواج اجباری شود و دفاتر ازدواج گواهی‌نامه مربوط را از نامزدها مطالبه و پس از بایگانی آن به عقد و ازدواج و ثبت آن با قید موجود بودن گواهی‌نامه یادشده اقدام نمایند».

<sup>۳۳</sup> ماده‌ی ۲۴ قانون حمایت از خانواده مصوب ۱۳۹۱ مقرر می‌دارد: «وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی مکلف است ظرف مدت یک ماه از تاریخ تصویب این قانون بیماری‌هایی را که باید طرفین پیش از ازدواج علیه آن‌ها واکسینه شوند و بیماری‌های واگیر خطرناک برای زوجین و فرزندان ناشی از ازدواج را معین و اعلام دارد. دفاتر ازدواج مکلفند پیش از ثبت نکاح، گواهی صادره از سوی پزشکان و مراکز که وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی واجد صلاحیت، اعلام می‌نماید، مبنی بر نداشتن اعتیاد به مواد مخدر و بیماری‌های موضوع این ماده و یا واکسینه شدن طرفین را از آنان مطالبه و بایگانی نمایند». از آن‌جا که باید نارسایی‌های ژنتیکی را نیز بیماری به‌شمار آورد، و از طرفی به جهت امکان انتقال این نارسایی‌ها به فرزندان ناشی از ازدواج، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی بایستی این بیماری‌ها را نیز در شمار سایر بیماری‌های موضوع این ماده‌ی قانونی برای انجام آزمایش‌های پیش از ازدواج اعلام دارد. البته با این حال هیچ حکمی در صورت احراز این نارسایی‌ها و اصرار زوج برای ثبت ازدواج مقرر نشده و لذا باید قائل به آن بود که این موضوع به درستی به صلاح‌دید زوج‌ها واگذار شده است.

<sup>۳۴</sup> گفتنی است در اسناد بین‌المللی حقوق بشر، در کنار حق باروری زنان، جای تصریح به حق پدری یا به تعبیری حق باروری مردان خالی است. اگر چه بر مبنای اصل عدم تبعیض و برابری، و ملازمه‌ی منطقی با حق باروری زنان، اشاراتی بسیار ابتدایی به این حق شده (برای نمونه به نقل از لمیعیان، پیشین، ببینید: Young, Kathy, "A Man's Right to Choose", Salon.com. May 17, 2007)، اما هنوز مفهوم متعینی نمی‌توان در ادبیات حقوق بشری برای آن بازجست. البته از نظر دور نیست که شناسایی چنین حقی برای مردان در عمل می‌تواند در سطوحی با الزامات حق باروری زنان تراحم پیدا کند، اما نباید از آن باکی داشت؛ چه حقوق بشر در صحنه اجتماعی آوردگاه همین تراحم‌هاست.

<sup>۳۵</sup> Reproductive Health and Disability, available at: <http://web.worldbank.org>.

<sup>۳۶</sup> برای مثال ماده‌ی ۲۳ کنوانسیون حقوق کودک (Convention on the Rights of the Child, 20 November 1989) مقرر می‌دارد: «۱. کشورهای طرف کنوانسیون اذعان دارند کودکی که ذهنناً یا جسماً دچار نقص می‌باشد باید در شرایطی که متضمن منزلت و افزایش اتکا به نفس باشد و شرکت فعال کودک در جامعه را تسهیل نماید، رشد یافته و از یک زندگی آبرومند و کامل برخوردار گردد.

۲. کشورهای طرف کنوانسیون حق کودکان معلول را برای برخورداری از مراقبت‌های ویژه به رسمیت می‌شناسند و ارائه‌ی این مراقبت‌ها را بر حسب شرایط والدین و یا مسئولین کودک و منوط به وجود منابع، به این گونه کودکان و کسانی که مسئول مراقبت از وی هستند، تشویق و تضمین خواهند کرد.

۳. با تشخیص نیازهای ویژه کودک معلول، کمک‌های مقرر شده در پاراگراف ۲ این ماده در صورت امکان می‌بایست به طور رایگان و با در نظر گرفتن منابع مالی والدین و یا مسئولین کودک انجام گیرد و



می‌بایست به نحوی برنامه‌ریزی شود که کودک معلول بتواند دسترسی موثر به آموزش، تعلیم و تربیت و خدمات مراقبتی بهداشتی، خدمات توانبخشی، آمادگی برای اشتغال و ایجاد فرصت به روشی که موجب دستیابی کودک به حداکثر کمال اجتماعی و پیشرفت شخصی از جمله پیشرفت فرهنگی و معنوی وی می‌شود، داشته باشد.

۴. کشورهای طرف کنوانسیون در سایه همکاری‌های بین‌المللی، مبادله اطلاعات لازم را در زمینه‌ی مراقبت‌های بهداشتی جهت پیشگیری و معالجات پزشکی، روانشناسی و توانبخشی کودکان معلول من‌جمله انتشار و در دسترس قرار دادن اطلاعات مربوط به روش‌های توانبخشی، آموزش و خدمات حرفه‌ای با هدف قادر ساختن کشورهای طرف کنوانسیون به پیشبرد توانایی‌ها و مهارت‌های خود و گسترش تجربیات آنان در این زمینه‌ها، افزایش خواهند داد. در این ارتباط، به نیازهای کشورهای در حال توسعه توجه خاصی مبذول خواهد شد».

## فهرست منابع

### الف: فارسی

آذین، محمد. (۱۳۹۰ش.). «آیا اخلاقاً می‌توان برای جلوگیری از سختی دیدن کسی، دیگری را قربانی ساخت؟». مقاله ارائه شده در دومین کنگره اخلاق و حقوق باروری با محوریت سقط درمانی و کاهش جنین.

بیگدلی، محمدرضا. (۱۳۷۹ش.). حقوق کودک و کودک معلول در قوانین داخلی و بین‌المللی. تهران: پژوهشکده کودکان استثنایی.

آهوان، نوشین. (۱۳۸۶ش.). بررسی ادله جواز و حرمت سقط جنین، مجله حوراء، شماره ۲۵. ایرانلو، محسن. افشار قوچانی، زهره. (۱۳۹۰ش.). مسئولیت ناشی از صدمه به حق عقیم‌سازی و سقط جنین معلول، فصلنامه حقوق پزشکی، شماره هجدهم.

باختر، سیداحمد. (۱۳۸۸ش.). حقوق معلولان در قوانین ایران. چ دوم. تهران: نشر جنگل جاودانه. رشیدی، مهنام. (۱۳۹۲ش.). بررسی حقوق افراد دارای معلولیت در اسناد بین‌المللی و نظام حقوقی ایران، پایان‌نامه‌ی کارشناسی ارشد، دانشگاه آزاد اسلامی. واحد دامغان.

عباسی، محمود. و دیگران. (۱۳۸۹ش.). مجموعه اسناد و اعلامیه‌های بین‌المللی فرهنگی و اخلاق زیستی. چ اول. موسسه فرهنگی حقوقی سینا.

فلسفی، هدایت الله. (۱۳۸۱-۱۳۸۰ش). حق، صلح و منزلت انسانی؛ تاملاتی در مفاهیم قاعده حقوقی. ارزش اخلاقی و بشریت. مجله حقوقی. شماره ۲۶ و ۲۷.

کاتوزیان، ناصر. (۱۳۸۶ش). عدالت و حقوق بشر. فصلنامه حقوق؛ مجله دانشکده حقوق و علوم سیاسی. دوره ۳۷. شماره ۳.

لمیعیان، می نور. و دیگران. (بی تا) «حقوق باروری از منظر حقوق بشر»، وب سایت انجمن متخصصین زنان و مامایی ایران. قابل دسترسی در:

naigo.ir/article-fa-178.html

مصفا، نسرين. (۱۳۸۱ش). اقدامات بین المللی در حمایت از افراد دارای معلولیت، مجله دانشکده حقوق و علوم سیاسی، شماره ۵۸.

نباتی، نگار. (۱۳۸۹ش). حمایت از اشخاص دارای معلولیت در نظام بین المللی حقوق بشر. شهر دانش.

ب: انگلیسی

Cook, Rebecca J., Fathalla, Mahmoud F. (1996). Advancing Reproductive Rights beyond Cairo and Beijing. *International Family Planning Perspectives*. Vol. 22. No. 3.

Committee on the Elimination of Discrimination against Women (CEDAW Committee). 1999. *General Recommendation No. 24*. Article 12 of the Convention (women and health). A/54/38/Rev.1. Chap.I.

Concept Note: World Report on Disability and Rehabilitation. WHO., 2006. available at:

[http://www.who.int/disabilities/publications/dar\\_world\\_report\\_concept\\_note.pdf](http://www.who.int/disabilities/publications/dar_world_report_concept_note.pdf)

Convention on the Rights of the Child. 20 November 1989.

Freedman, Lynn P. Stephen L. Isaacs. (1993). Human Rights and Reproductive Choice. *Studies in Family Planning*. Vol. 24. No. 1.

Gender and Disability, World Bank. 2009. available at:

<http://go.worldbank.org/014DRFLK90>

Human Rights Committee, International Covenant on Civil and Political Rights (CCPR). General Comment No. 28: Equality of Rights between Men and Women. 29 March 2000. CCPR/C/21/Rev.1/Add.10.

International Covenant on Civil and Political Rights (1966).

International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (1966).

Programme of Action of the International Conference on Population and Development.

Reproductive Health and Disability, available at: <http://web.worldbank.org>.  
Tehran Declaration of the World Conference on Human Rights.

UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR), General Comment No. 5: Persons with disabilities.

UN Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General Comment No. 14. The Right to Highest Attainable Standard of Health (11 August 2000).

United Nation, the Beijing Declaration and the Platform for Action. Fourth Conference on Women. 4-15 September 1995. A/CONF.177/20/Add.1.

Universal Declaration of Human Rights.

United Nations Charter.

Vienna Declaration of the World Conference on Human Rights.

World Health Report: Make Every Mother and Child Count, WHO., Geneva. 2005.

With One Voice in Europe, *Foundation of the European Network of Women with Disabilities*. Translated from Germany to English: Anne rigby. First edition. December 2008.

Young, Kathy. A Man s Right to Choose. Salon.com. May 17, 2007.

#### یادداشت شناسه مؤلفان

**محمود عباسی:** رئیس مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.

**علی اکبر پور فتح اله:** استاد دانشگاه تربیت مدرس، دانشکده پزشکی، تهران، ایران.

**ابوالفضل اصغری:** پژوهشگر مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و رئیس کمیته حقوق طب انتقال خون انجمن علمی حقوق پزشکی، تهران، ایران. (نویسنده مسؤل)  
نشانی الکترونیکی: [abolfazl.asghari57@gmail.com](mailto:abolfazl.asghari57@gmail.com)

**Right to childbearing of couples with genetic disorders in international human rights documents and the legal systems in Iran***Mahmoud Abbasi**Aliakbar Pourfathollah**Abolfazl asghari***Abstract**

This article has aimed to analyzing right to childbearing of couples who due to having faulty genes, the risk of similar disorders for their children is high. In other words given that when the parents suffer genetic disorder simultaneously the risk of similar disorders for their children is high, could we prevent them from natural childbearing? It is evident that this question is apart from the medical measures such as diagnostic tests which we should use them in this article for decrease the related probability. We try to study legal and ethical propositions that they are heard from Politicians and experts about the necessity of prevention of couples with genetic disorders from childbearing. This proposition is being raised even for specialists in infertility treatment. So we studied human rights documents and internal regulations about right to childbearing of couples with genetic disorders and then we analyzed legally and ethically to get this right. This article emphasizes on the necessity multidimensional analysis and to avoid ignoring the issues that they are apparently less important or they don't stimulate tendency for defend under influence of the dominant and popular debates.

**Keywords:** Couples with genetic disorders, Disability, Right to childbearing, Reproductive freedom, human rights, Iranian law, Ethics, Get right