

**Aviad E. Raz. Community Genetics and Genetic Alliances:
Eugenics, Carrier Testing and Networks of Risk.**

London and New York: Routledge. 2010. 194 pages

יעל השילוני-דולב*

האם בדיקות נשאות למחלות גנטיות נושאות עמן הבטחה למניעת סבל ופוחחות אפשרויות בחירה בהקשר של פריון, או שמא הן המשך אפל למסורת של אי סובלנות, העושה שימוש בידע מדעי לשם אפליה והשמדה של חריגים? (במכוון, כפי שיובהר מיד, איני כותבת מסורת איגנית). ספרו של אביעד רו עוסק בשאלה זו ומתמקד בגנטיקה קהילתית (הארגון הרפואי של בדיקות סקר לנשאות של תכונות גנטיות) ובקהילות גנטיות, שחלקן התקיימו עוד קודם למהפכה הגנטית במתכונת של קהילות אתניות, וחלקן הן תוצר של הידע הגנטי המאחד בין נשאים, חולים והוריהם, המתקהלים סביב מאפיין גנטי משותף.

כוחו של ספר מצוין זה טמון בכך שהוא דן בסוגיות ביו-אתיות מורכבות בדרך של מחקר חברתי, הלומד את הדברים כפי שהם במציאות היומיומית, בניגוד לביו-אתיקה, שהיא ענף של הפילוסופיה, המתמקדת בהפשטות תיאורטיות. צורת המחקר, המבוססת על מחקרים אתנוגרפיים שערך המחבר במגוון קהילות גנטיות ובשיטות מחקר שונות, מגלה מיד עד כמה המציאות מלאה בתוצאות בלתי מכוונות, כאלה שקשה מאוד לחזות באמצעות תיאוריה, שכן לעתים קרובות כוונות טובות מובילות לתוצאות בעייתיות, בעיקר כשמדובר בתחום שיש בו בעלי עניין רבים שהאינטרסים שלהם אינם מתיישבים תמיד זה עם זה. רו, שרגליו נטועות בקרקע המציאות, מגיע למסקנה שבדיקות גנטיות הן עובדה שאין ממנה דרך חזרה, ולכן רבים מהנאבקים בהן נלחמים בעצם את מלחמות העבר, מאבק שרו רואה לא רק כאבוד, אלא אף כשבוי בתפיסות לא רלוונטיות להווה. עם זאת, הכותב אינו נופל למלכודת של מעריץ עיוור של שימוש בידע גנטי. להפך, לכל אורך הספר הוא נמנע מהצהרות בדבר הטוב והראוי המוחלטים, ותחת זאת חושף באמצעות מחקר קפדני את היתרונות והחסרונות של גנטיקה קהילתית, כפי שהיא מתממשת בפועל במבחר זירות שרובן בישראל ומקצתן בארצות הברית.

ההקדמה הפותחת את הספר עוסקת במושג הטעון איגניקה, שיש ללמוד היטב את ההיסטוריה המורכבת שלו בטרם משתמשים בו כבסדין אדום. עוד מראשית ימיה היו לתנועה האיגנית שלל פנים, כשחלק לא מבוטל מהתומכים בה היו הומניסטים ורפורמטורים שסלדו מסבל אנושי וביקשו להיטיב עם בני האדם. על כן יהא זה עוול למתוח קו ישיר בין דמויות אלו ובין המשטר הנאצי והאופן הידוע לשמצה שבו הבין ויישם את התורה האיגנית, או לראות את התנועה האיגנית כמקשה אחת. בהמשך הדברים מציג הפרק סקירה טובה של הכתיבה האקדמית הענפה בתחום בימינו אנו: זו המבקרת את האיגניקה הישנה, זו המבקרת את גנטיקת הפריון בת ימינו כממשיכה של מסורת אפלה זו, וזו המהללת את גנטיקת הפריון העכשווית ואף מטהרת את מושג האיגניקה ממשמעויותיו הטוטליטריות.

* בית הספר לממשל וחברה, המכללה האקדמית תל אביב-יפו

את היחס לתנועה האיגנית מתאר רוז כמהלך שנע מתפיסה דיסטופית-אוטוריטרית שאפיינה את המחצית השנייה של המאה העשרים, אל עבר גישה אוטופית-ליברלית שמדגישה את היתרונות הגלומים בגנטיקת הפיריון של ימינו. בנקודה אחת איני מסכימה עם האופן שבו רוז ממפה את השדה כיום. לטענתו, הביקורת העיקרית המוטחת בגנטיקת הפיריון מגיעה מלימודי ביקורת המוגבלות (disability studies) ומהפמיניזם. לטעמי, תיאור זה עושה עוול לחשיבה הפמיניסטית, שיש בה קולות מגוונים שחלקם תומכים בגנטיקת הפיריון הנוכחית מתוך עמדה פמיניסטית ברורה.

בפרקים הבאים מפנה רוז את המבט אל השטח ואל מושאי הידע הגנטי, שמעט מדי ידוע על העמדות וההתנהגות שלהם בהקשרים שחוקר הספר. וכך, בהמשך להיימס וויליאמס (Haimes & Williams, 2007), השאלה המנחה אותו היא למה נושאים מסוימים מוגדרים כסוגיות אתיות על ידי אנשים מסוימים בזמן ובמקום מסוימים. שאלה זו מובילה אל הפרק שדן בחברה החרדית ובשימוש הייחודי שהיא עושה בבדיקות נשאות. עמותת "דור ישרים" שהוקמה כיוזמה פנימית של הקהילה האשכנזית החרדית עורכת בדיקות נשאות לצעירים ולצעירות טרם שידוך, אך אינה מספקת להם ממצאים אישיים על כל נבדק ונבדקת (האם הוא/היא נשא/ית, ואם כן, של אילו מחלות). בהסתמך על שיטת השידוך הנהוגה בקהילתה מוסרת "דור ישרים" תשובה רק בדבר ההתאמה הגנטית בין בני הזוג. אם מתגלה ששני בני הזוג נשאים של אותה המחלה, נפסק הליך השידוך. בעוד כותבים אחרים שיבחו את השירות המקורי, המותאם לקהילה, שהוכיח את עצמו כבעל יכולת מרשימה למנוע מומים מולדים, רוז מדגישה את הצדדים הבעייתיים שלו. מחקר שערך בקרב נשים חרדיות העלה שאי שקיפות המידע, המבוססת על בורות ומעורדת אותה, מחזקת סטיגמות בנוגע למשמעות של נשאות גנטית ושל מחלות במשפחה בכלל. מובן ששיטת פעולה זו מנוגדת לעקרונות של חופש בחירה, אוטונומיה או הסכמה מדעת. ממצאים אלו מביאים את רוז לתהות אם בשמו של פלורליזם תרבותי יש להשאיר את הגנטיקה הקהילתית בידי הקהילה גם במחיר של התנגשות עם ערכים אחרים.

הפרק השלישי מתמקד בניסיון של "דור ישרים" להתפשט אל עבר הציונות הדתית. מחקר בקהילה דתית מודרנית זו מגלה ששיטת הפעולה של העמותה אינה מועתקת בנקל לקהילה אחרת. ממצאיו מעלים שבקרב הצעירים הציונים-דתיים, חלק מבקשים לאמץ את שיטת הבדיקה של "דור ישרים", אך רבים אחרים מבקשים נגישות למידע האישי ואוטונומיה גדולה יותר בקבלת ההחלטות. עוד נמצא שעמדת הנחקרים באשר לסוג הבדיקה שהם רוצים לעבור הושפעה מאוד ממידת ההבנה שלהם בגנטיקה; ככל שמשמעותה של נשאות גנטית הובהרה להם יותר, כך גדל מספר התומכים בבדיקות פתוחות, שבהן כל פרט מקבל מידע אישי על עצמו ולא רק על ההתאמה הזוגית.

חשיבותה של השכלה בסיסית והבנה של עקרונות הגנטיקה, וכן ההתנגשות שלהם עם מסורות קהילתיות, נידונות בפרק הרביעי, הסוקר את התערבותו של הממסד הרפואי הישראלי בחייהם של הבדווים בנגב. נישואי קרובים, שהם המודל הרווח בקרב אוכלוסייה זו, הם גורם סיכון בהעברת מחלות גנטיות, אך מבחינה קהילתית יש להם יתרונות רבים. סתירה זו מציבה שאלה: האם ואיך ראוי להתערב גנטית בקרב קהילות המתבססות על נישואי קרובים, אגב הסתכנות בערעור של מבנים מסורתיים ומדיקליזציה שלהם? בפרק זה נוקט רוז לשון זהירה כדי שלא לפגוע ברשויות ש"כוונותיהן היו טובות", אבל מבין השורות אפשר

להבין שבראשית ימיה הייתה תכנית ההתערבות בקרב הבדווים (שכשלה) נגועה בבעיות רבות: בתחילה, תכנית זו שמה לה למטרה למנוע חירשות, תכונה שבעיני רבים אינה נחשבת מחלה, ובעיני אחרים היא מחלה קלה בהשוואה למחלות גנטיות מסכנות חיים הכרוכות בסבל רב או בפיגור. ואכן, הבדווים – שבחברתם אין סטיגמות נוקשות לגבי חירשות – לא שיתפו פעולה עם מטרות התכנית. נוסף על כך, בחינה מדוקדקת של ההתערבות הגנטית שהוצעה לקהילה מגלה עד כמה השימושים שעושים חברי הקהילה בידע הנפרש בפניהם הם יצירתיים, אקטיביים, ולא פעם סותרים את תפיסותיהם הערכיות של מחנכיהם הגנטיים. למשל, במקום להשתמש במידע גנטי כדי למנוע לידת ילדים בעלי מום, היו בקרב הבדווים מי שביקשו להיעזר בבדיקות כדי להתחמק משידוך לא רצוי או כדי להפלות אחת מכמה נשים בנישואין פוליגמיים.

הפרק החמישי חוקר את ארגוני העזרה העצמית של חולים אמריקאים ואת יחסם לבדיקות נשאות ולשאלת המתח הקיים בין מניעה (טרום לידה) לטיפול (אחריה). ארגוני עזרה עצמית הם מגוונים מאוד: יש ארגוני הורים, יש ארגוני חולים במחלות שונות, יש שמאוגדים במרחב הווירטואלי, ויש מגוון קהילות ממשיות. עם זאת, פרט לארגון אחד, כל הארגונים האמריקאיים שסוקר רו, בשונה מרוב הארגונים הישראליים, רואים במניעה עניין פרטי ומדגישים את המחקר והטיפול. דרך ההשוואה עם התרבות האמריקאית מאפיין רו את הגישה הישראלית של ארגוני הנכים ככזו המעודדת מניעה טרום לידה וגם טיפול אחריה, בלי שפעולות אלו נתפסות כסותרות. אבל האם המודל הישראלי, המדגיש מניעה ומרבה בבדיקות, צריך לשמש דגם לחיקוי? לאו דווקא. לפי רו, הבעיה החמורה ביותר בישראל היא שמניעים כלכליים מעודדים עריכת בדיקות מיותרות למחלות קלות שניתנות לטיפול. אני הייתי מוסיפה שהאופן שבו מכונים גנטיים בישראל משווקים בבדיקות נובע גם מהמציאות המשפטית בישראל, המציבה את הרופאים תחת איום חריף של תביעות רשלנות אם לא איתרו מום כלשהו.

הפרק השישי מקשר את הדיון בגנטיקה קהילתית לשאלות על מומחים והדיוטות. בראשיתו מציג המחבר ניתוח מקיף של הבעיות הרבות הכרוכות בכל מפגש בין מומחים למטופלים שעניינו גנטיקה. גם כאן מראה רו את הפער העצום בין הכוונות הטובות והאתוס המהפכני והאנטי פטרנליסטי של מקצוע הייעוץ הגנטי ובין המציאות בשטח. ראוי שפרק זה יהיה בגדר קריאת חובה לכל מי שעוסק בייעוץ או בהכנת תכניות להתערבות קהילתית. בהמשך הדברים, ובהסתמך על הפרקים הקודמים, מצביע המחבר על יחסן של כמה תכניות התערבות גנטיות לסוגיית האוריינות הגנטית, כשיש מי שמעודד בורות ("דור ישרים"), ויש מי שעושה מאמץ ללמד ולחנך (למשל בהקשר של הבדווים בנגב). שוב, ובוה יופיו של הספר, לא צומחת מעובדות אלו מסקנה אחת פשוטה; אין כאן טובים ורעים, אלא הרבה כוונות טובות וקשת של דרכי פעולה שלכולן יש יתרונות וחסרונות.

פרק הסיכום לא רוצה ולא יכול להציע פתרונות פלא, אך הוא גם אינו מסתפק בעמדת המבקר. הסיכום אורג את הדוגמאות המובאות לאורך הספר לכדי אמירות חשובות על מה שאפשר ללמוד מהמחקר האמפירי בתחום. ומהן אמירות אלו? ראשית, חשוב להבין שכל קהילה גנטית שונה מרעותה, ואין גישה אחת שמתאימה לכולן. שנית, בגנטיקה קהילתית מעורבים כמה וכמה בעלי עניין: המדינה, הקהילה, ארגוני בריאות, עובדי בריאות והלקוחות. מאחר שכפי שהודגם לכל אורך הספר, כל אחד מאלה מייצר אופן פעולה עם יתרונות

וחסרונות, ולאיש אין יתרון ברור על האחר, ראוי לשאוף למציאות שבה כל בעלי העניין יהיו מעורבים ככל האפשר בעיצוב הגנטיקה הקהילתית. לסיכום, ספר זה הוא בעיניי קריאת חובה לכל העוסקים בתחום ולכל מי שמתעניין בתרומתה הייחודית של הסוציולוגיה לסוגיות של רפואה וחברה בכלל, ובעידן הגנטיקה בפרט.

מקורות

Haimes, E. & Williams, R. (2007). Sociology, ethics and the priority of the particular: Learning from a case study of genetic deliberations. *British Journal of Sociology*, 58(3), 457–476.