

תגובה

ביקורת מוגבלות על ברירת עוברים בשל לקות: מבט אל ישראל

שגית מור

המוגבלות הייתה מאז ומעולם אחד מצירי הדיון המרכזיים של הביואטיקה, אך תפקידה היה סמוי על פי רוב. עניינה של הביואטיקה בשאלות ערכיות ומוסריות הקשורות בבריאות ובחולי, בחיים ובמוות. שאלות אלו נוגעות בתחילת החיים, במהלך החיים ובסופם: מהם החיים הראויים לחיותם? מהם החיים שמותר או ראוי למנוע אותם או לשים להם קץ? מהו טיפול רפואי ראוי? אילו שיקולים צריכים לעצב החלטות פרטניות וקביעת מדיניות בתחומים אלו? מה תפקידם של שיקולים בדבר ערך החיים, איכות חיים ועלות החיים עם מוגבלות בדיונים מסוג זה? סוגיות מורכבות אלו משפיעות על חייהם של אנשים עם מוגבלויות השפעה מידית וממשית, אבל הנחות היסוד על המוגבלות שעיצבו את פני הדיון בהן לא נחשפו עד העת האחרונה ולא היו נתונות לביקורת או לערעור. תרומתם של אדריאן אש ושל כותבים אחרים בתחום היא בחשיפת התפקיד המרכזי של המוגבלות בתחום הביואטיקה והפיכתה לציר דיון גלוי ולעתים קרובות אף מכונן. ביקורת המוגבלות מאפשרת לאתר מצד אחד את האופנים שבהם הנחות חברתיות ותרבותיות רווחות על המוגבלות משפיעות על תהליכי קבלת ההחלטות בנושאים ביואטיים, ומצד שני את ההשפעה שיש לפרקטיקה ולמדיניות בתחום הביואטיקה על ההבניה החברתית של המוגבלות בשיח הציבורי הרחב.

זירה מרכזית, סוערת במיוחד, המדגימה את תרומתה של ביקורת המוגבלות לתחום הביואטיקה היא מדיניות הפרייון והילודה בקשר ללקויות מולדות, מדיניות שבאה לידי ביטוי ברצף של אירועים לאורך ההיריון: החל בבדיקות גנטיות לפני ההיריון ובדיקות למיניהן בזמן ההיריון, וכלה בהתחבטות אם להפסיק את ההיריון בשל לקות שאותרה ובהחלטה לתבוע פיצוי בגין אי-איתור הלקות ובעקבותיו אובדן ההזדמנות להפסיק את ההיריון בזמן (תביעות מסוג לידה בעוולה וחיים בעוולה המכוננות בארץ גם "הולדה בעוולה"). המשותף לשאלות אלו הוא רב, אך יש ביניהן גם הבדלים הנובעים מהמאפיינים השונים של כל שלב בהיריון ושל כל בדיקה.

ביקורת המוגבלות בתחום הפרייון והילודה רלוונטית במיוחד למדינת ישראל, אשר ידועה בהיותה "מעצמת פרייון" ומובילה בתחום הבדיקות לאיתור לקויות לפני ההיריון ובמהלכו.¹ מדיניות הפסקת ההיריון בישראל מתירנית ביותר ככל

1. השילוני-דולב 2013; Ivry 2009; Hashiloni-Dolev 2007; Remennick 2006;

שדברים אמורים בעוברים עם לקויות, ועד לא מזמן הייתה ישראל המדינה שהוגשו בה המספר הרב ביותר של תביעות חיים בעוולה. השיח הציבורי בישראל מתאפיין בהנחה מובנת מאליה שיש להשקיע מאמצים ניכרים במניעת לידתו של תינוק עם מוגבלות, ושבהימנעות ממאמצים אלו יש משום "חוסר אחריות" הורית וציבורית-חברתית.²

בשנים האחרונות הסתמן בכמה מקרים שינוי מסוים בתפיסה הביואתית בישראל בנוגע ללידת ילדים עם מוגבלות. השיא היה החלטתו של בית המשפט העליון בעניין המר (2012) לבטל את אפשרות התביעה בגין חיים בעוולה. וכך נאמר שם: הגדרת החיים עצמם - אף אם הם חיים במוגבלות - כנזק, והקביעה כי מוטב היה לו לאדם מסוים שלא היה נולד כלל, אוצרות בחובן פגיעה אסורה בתפיסה שלפיה לחיים יש ערך אינהרנטי, שאינו פוחת ובוודאי שאינו מתאיין בשל קיומו של מום או קיומה של מגבלה [...]. תפיסה זו היא חלק חשוב והכרחי של אמונתנו והכרתנו בקדושת החיים, בערך האדם ובכבודו ובזכותם של אנשים בעלי מוגבלות לכבוד ולשוויון.³

בדברים שלהלן אציג את ביקורת המוגבלות בתחום הפיריון והילודה ואראה כיצד היא רלוונטית לישראל.

ביקורת המוגבלות על בדיקות היריון והפסקות היריון בשל לקות בעובר

בפתח הדברים חשוב להבהיר כי נקודת המוצא של ביקורת המוגבלות איננה "קדושת החיים" וכי היא אינה שותפה להתנגדות להפסקות היריון באשר הן, אלא מבקשת לחשוף את היחס השלילי לאנשים עם מוגבלויות ואת ההטיה נגדם בשאלות של חיים ומוות. את ביקורת המוגבלות על תחום בדיקות היריון וברירת עוברים ניסחו אריק פרנס ואדריאן אש באופן שכולל שני היבטים מרכזיים: ההיבט המוסרי והיבט המידע המוטעה (Parsons and Asch 1999). הטיעון המוסרי מתמקד בשאלות הקשורות בערך החיים עם מוגבלות. הוא מבקש להראות כי אנשים עם מוגבלויות הם חברים במעמד מוסרי שווה בקהילה הפוליטית ולעמוד ועל המסר הבעייתי הטמון בפרקטיקות אלו. טיעון המידע המוטעה מבקש להראות שההחלטות לערוך בדיקות טרום-לידה או להפסיק היריון בשל לקות מבוססות על מידע מוטעה וחלקי בקשר לטיב ואיכות החיים עם מוגבלות. טיעונים אלו קשורים זה בזה אך שונים באופיים: הטיעון המוסרי הוא טיעון עקרוני, ואילו לטיעון המידע המוטעה ממדים אמפיריים בכל הקשור לחוויית החיים עם מוגבלויות.

² Remennick 2006; Hashiloni-Dolev 2007; Mor 2014

³ פסק דינו של המשנה לנשיא אליעזר ריבלין (פסקה 25), ע"א 1326/07 המר נ' עמית (28.5.2012).

א. הטיעון המוסרי

לטיעון המוסרי כמה רבדים משלימים. הוא מצביע על ההנחות השליליות על מוגבלות שעליהן מבוססות הפרקטיקות הקשורות בברירת עוברים, על המסר השלילי שהן מעבירות ועל הגישה המפלה שביסודן, המקפחת את המוגבלות לעומת קטגוריות חברתיות אחרות. במסגרת טיעון זה נשאלות שאלות בדבר פוטנציאל הסתירה או המתח בין המחויבות החברתית לזכויות אנשים עם מוגבלויות ובין הלגיטימציה התרבותית להפלת עוברים עם לקויות: מדוע לקדם זכויותיה של קבוצה לא רצויה? אש מדגישה כי מניעת החיים עם מוגבלות מבטאת גישה שלילית לא רק כלפי המוגבלות כמאפיין לא רצוי, אלא כלפי האנשים עצמם החיים עם מוגבלויות (Asch 2000). התוצאה היא רדוקציה של האדם על מכלול תכונותיו ומאפייניו לתכונה אחת אשר היא לברה מצדיקה את אי-הבאתו לעולם (Asch 1999, 1653). אחת ההנחות שבבסיס הפרקטיקות הללו היא שמוגבלות היא מצב של נחיתות עמוקה ההופכת את החיים לחסרי ערך כל כך עד שמוטב למות או שלא להיוולד ובלבד שלא לחיות עם מוגבלות. הנחה נוספת היא שאנשים עם מוגבלויות אינם תורמים לחברה כלל או שתרומתם נמוכה ביותר, ולכן מבחינת המשפחה והחברה הם נטל שאין בו כל תועלת או יתרון (מאמרה של אש במקראה זו). הנחות אלו מבטאות דעה קדומה על אנשים עם מוגבלויות וחוסר כבוד כלפיהם. הן נושאות מסר משפיל ומבזה אשר עשוי לשמש הצדקה להפליה, ההדרה והדיכוי שהם מנת חלקם של אנשים עם מוגבלויות.

המסר השלילי נוגע לרמת הפרט, המשפחה והחברה: מבחינה אישית משתמע ממנו שמוטב לו לאדם עצמו שלא להיוולד ובלבד שלא לחיות עם מוגבלות; מבחינה משפחתית משתמע ממנו שעדיף למשפחה שלא יהיו בה ילדים עם מוגבלויות, ולגיטימי שהורים יתנו את רצונם בילד בהיותו ללא מוגבלות או מחלה; מבחינה חברתית משתמע ממנו שעדיף לחברה שלא יהיו בה אנשים עם מוגבלויות, ואולי אף שחברה ללא אנשים עם מוגבלויות היא חברה טובה יותר.

הגישה הביקורתית למוגבלות מבקשת להראות כי לא גורל אכזר הוא שגורם לאנשים עם מוגבלות נחיתות וסבל, אלא תהליכים חברתיים, וכי בכוחה של החברה לשנות את המצב אם במקום להתמקד בזיהוי ואיתור לקויות תשקיע משאבים רבים יותר בנייתן דעות קדומות, בעיצוב מחדש של הסביבה הבנויה ובשירותים חברתיים.⁴ חשיבה על מוגבלות כחלק מן המגוון האנושי תסייע גם לשנות את דרך החשיבה על התרומה של אנשים עם מוגבלויות לחברה מעבר למדד הצר של תועלת כלכלית. זאת ועוד, ההשוואה בין הלגיטימיות של הפסקות היריון בשל מוגבלות ובין הביקורת על הפלה בגלל מיץ העובר או תכונות אחרות מעידה לדעת המבקרים על הפליה ועל היחס החברתי השלילי למוגבלות על סמך תפיסתה כנחיתות אינהרנטית שאין עליה עוררים שם, 1649.

4. מור 2012, 110-109; מאמרה של אש במקראה זו; Asch 2003, 319-320.

ב. טיעון המידע המוטָה

טיעון המידע המוטָה משלים את הטיעון המוסרי בכך שהוא מעניק לו תשתית אמפירית חווייתית ומאפשר ליצור אפיקי פעולה חלופיים. בעניין זה טוענת ביקורת המוגבלות שהן הורים הן המדינה ומוסדותיה מקבלים החלטות בהתבסס על מידע מוטָה (שגוי או חלקי) על איכות החיים עם מוגבלות ועל הנחות לא מבוססות בעניין חיים עם מוגבלות (Parens and Asch 1999). נגד הנחות אלו טוענת ביקורת המוגבלות שאיכות החיים של אנשים עם מוגבלויות אינה נופלת מאיכות חייהם של אנשים ללא מוגבלויות, ובצד הכאב והקושי הם יכולים להיות חיים מספקים, מלאי חוויות חיוביות של הנאה, עונג ויצירה.⁵ יתרה מזו, סבלם של אנשים עם מוגבלויות הוא סבל חברתי ברובו, הנובע מסטיגמה ודעה קדומה ומהיעדרם של נגישות ושל שירותים חברתיים מספקים.

רובד נוסף בטיעון זה עניינו באופן מסירת המידע להורים, בסוג המידע הנמסר ובנהלים המקצועיים של מסירתו. ייעוץ גנטי או ייעוץ בקשר ללקות שהתגלתה כוללים לרוב מידע על ההיבטים השלייליים של החיים עם מוגבלות או של גידול ילד עם מוגבלות ומדגישים את המאפיינים הרפואיים של הלקות ואת הקשיים הכרוכים בהיעדר יכולות מסוימות. מידע זה אינו שלם, משום שחסרה בו תמונת החיים המלאה של אנשים עם מוגבלויות ומשפחותיהם, חיים שיש בהם גם שמחה, אושר והנאה. ייעוץ המבוסס על גישה חברתית למוגבלות היה מציג גם את אופני ההתמודדות עם המוגבלות ומציע פתרונות של התאמות נגישות ונקודת מבט לשינוי תפיסת עולם ערכית. ייעוץ כזה גם היה מסייע בחבירה לקבוצות של אנשים עם מוגבלויות ומשפחותיהם כדי ללמוד טוב יותר על מהות החיים עם מוגבלות ולקבל החלטה מושכלת. יתר על כן, ייעוץ כזה בעקבות גילוי לקות במהלך ההיריון היה תורם להיערכות טובה יותר לקראת לידת התינוקת וקבלתה למשפחתה ומאפשר להקדים ולתת את הטיפול המתאים בהתאם לצורך (Asch 1999, 1655).

רובד זה מדגיש את חשיבות המידע המלא ואת הליך קבלת ההחלטות, מתמקד בהיקף ובמגוון של המידע הניתן לצורך קבלת החלטה מושכלת ומבקש להימנע מפתרונות חד-משמעיים בדמות "איסורים" או "היתרים" בכל הקשור לבדיקות טרום-לידה ולהפסקת היריון בגלל לקות של העובר. ברקע הדברים נמצא המתח בין ביקורת המוגבלות, שמשמע ממנה צמצום טווח הבחירה של האישה או בני הזוג, ובין זכות האישה על גופה, שהיא פרי מאמץ פמיניסטי רב שנים ומעמדה הפוליטי עדיין שברירי ומורכב בחברות רבות בעולם. ככלל, דרך הפעולה המועדפת על מרבית הכותבים והפעילים בתחום איננה לאסור בדיקות טרום-לידה והפסקות היריון בגלל מוגבלות בעובר, אלא לקדם את ההכרה וההבנה שהחלטות בדבר בדיקות טרום-לידה ובדבר הפסקת היריון אינן החלטות פרטיות מבודדות

5. מאמרה של אש במקראה זו; 2003; Asch 1999; 110-115; Linton 1998; Bagenstos and Schlanger 2007

אלא החלטות הנטועות בקונטקסט תרבותי, חברתי, פוליטי וכלכלי, ולפיכך שינוי הקונטקסט יביא גם לידי שינוי אותן החלטות פרטיות לכאורה (ראו גם Shakespeare 2006).

בדיקות טרום-לידה והפסקות היריון בשל לקות בעובר בישראל

ביקורת המוגבלות על בדיקות טרום-לידה ועל הפסקות היריון בשל לקות בעובר מתייחסת לרצף של אירועים לאורך ציר הזמן של הפרייון והילודה: החל בבדיקות טרום-היריון ושלב ההפרייה ובדיקות במהלך ההיריון וכלה במדיניות הפסקות היריון ותביעות בגין לידה וחיים בעוולה. לכל אחד משלבים אלו מאפיינים ייחודיים והם עשויים להשתנות מחברה לחברה על פי התפיסות החברתיות והתרבותיות הרווחות, מדיניות הפרייון הנהוגה והפרקטיקות הרפואיות המקובלות, וגם על פי המסגרת המשפטית המושפעת מכל אלו ומשפיעה עליהן.

החברה הישראלית תוארה במחקרים כחברה שעסוקה ב"רדיפה אחר התינוק המושלם" (Remennick 2006) ומתאפיינת באידיאולוגיה של "הגוף הנבחר" (Weiss 2002).⁶ ההסברים לנטייה זו של החברה הישראלית מגוונים ומיוחסים להשפעות שונות, ובהן הדת, המסורת והתרבות היהודית, הציונות, הנטייה לחדשנות טכנולוגית, תמריצים כלכליים ועמדות שליליות כלפי מוגבלות.⁷ אין הסבר מקיף אחד, אך החוקרים תמימי דעים כי העמדה התומכת בנקיטת כל אמצעי אפשרי סביר כדי למנוע לידת תינוק עם מוגבלות היא עמדה המקובלת על רוב הציבור הישראלי, על רופאים ועל קובעי מדיניות, ולפי מחקר נוסף גם על ארגונים שעניינם קידום טובתם וזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות ומחלות כרוניות (Raz 2004). עמדה זו משפיעה על כל ציר הזמן של הפרייון והילודה.

א. ייעוץ גנטי לפני ההיריון

השלב הראשון שבו עולות בדרך כלל דילמות מוקדמות הקשורות בלידת ילד עם מוגבלות הוא הייעוץ הגנטי לקראת ההיריון. אף על פי שאין בישראל חובה לערוך בדיקות סקר גנטיות לפני ההיריון או במהלכו, ישנה מערכת מסרים גלויה וסמויה בנושא. ראשית, המדיניות הרפואית הנוהגת היא להפנות כל אישה הרה לייעוץ גנטי. מדיניות זו נסמכת על מערכת חקיקה הקובעת את מימון המדינה לייעוץ

6. אידיאולוגיה זו מאפיינת בעיקר את המעמד הבינוני החילוני בחברה היהודית, אך היא מחלחלת גם לשאר חלקי החברה.

7. למחקרים עיקריים בנושא ראו Weiss 2002; Mor 2006; Remennick 2006; Hashiloni-Dolev 2007; Ivry 2009

ולאבחון הגנטי⁸ ועל חוזרים של מנכ"ל משרד הבריאות המספקים לאנשי הצוות הרפואי הנחיות כיצד לנהוג בנושא.⁹ הייעוץ הגנטי בישראל כולל בדיקות רבות, מיעוטן ממומנות במלואן מטעם המדינה, קצתן מסובסדות על ידי קופות החולים, ומחירן של אחרות מגיע לכמה מאות שקלים לבדיקה. גובה המימון מושפע מההמלצה של איגוד הגנטיקאים בישראל על מידת הצורך בבדיקה. ההמלצה לערוך בדיקות היא המלצה אישית לפי מוצא, גיל, היסטוריה משפחתית ועוד. המספר הרב ביותר של בדיקות מומלץ לבני זוג ששניהם יהודים ממוצא אשכנזי, ולכן שכיחות ההמלצה הרפואית לביצוע בדיקות אלו בישראל גבוהה יותר מכרוב מדינות העולם. בגלל העמדות הרווחות בישראל, הלחץ החברתי והייעוץ הגנטי התומך, המושפע גם מהעמדות החברתיות המקובלות וגם מהרווח שמפיקים ממנו המכונים המבצעים את הבדיקות, נבדקים רבים מחליטים לבצע את מרב הבדיקות שמאפשר להם מצבם הכלכלי (רומנז-זליכה ושוחט 2011, 42). מידת ההמלצה של מערכת הבריאות על ביצוע בדיקות אלו ומידת ההקפדה בעניין זה הושפעה מאוד גם מפסיקת בתי המשפט בתביעות בגין הולדה בעוולה, שפסקה פיצוי במקרים שבהם לא אותרה הלקות ונמנעה האפשרות להפסיק את ההיריון. פסיקה זו הביאה לידי אכיפה קפדנית יותר של הפרקטיקות הרפואיות בתחום של בדיקות טרום-היריון וטרום-לידה ושל הייעוץ הגנטי ואף לידי הקצנתן, משום שהטילה סנקציה של פיצוי כספי גדול במקרים שבהם לא נמנעה לידתו של תינוק עם מוגבלות, אף שהיא אפשר למנוע אותה.

אף שבשלב זה שלפני ההיריון מדובר במידע בלבד, יש לו השלכות מעשיות על ההיערכות לקראת ההיריון ועל מעקב ההיריון הצפוי, ויש לו השלכות מידיות על רמת החרדה המלווה את תהליך הכניסה להיריון. הורים לעתיד המוגדרים "בסיכון מוגבר" יופנו למעקב היריון קפדני יותר, שמטרתו קביעה ודאית אם יש לעובר תסמונת גנטית מסוימת, ואבחון התסמונת יוליך לרוב לסיום ההיריון. משרד הבריאות ממליץ לבצע את הבדיקות "בשלב מוקדם ככל האפשר", כלומר "לפני הקמת תא משפחתי ו/או בעת תכנון הריון" או "לפני תחילת טיפולי פוריות".¹⁰ לעתים יוכיל האבחון לבחירה בהפריה חוץ-גופית ואבחון טרום-השרשתי (PGD), כדי להבטיח שהעובר יהיה ללא מוגבלות ולהימנע מראש מהדילמות והמורכבויות הנלוות להיריון שיש בו סיכוי ללידת ילד עם מוגבלות. במקרים אחרים האבחון יכול להשפיע על עצם ההחלטה להקים תא משפחתי (אם בעקבות מידע שיקבלו יחליטו בני זוג להתיר את הקשר ביניהם). המידע הניתן במסגרת הייעוץ הגנטי עוסק בעיקר

8. סעיף 7, 21, 21א בתוספת לחוק ביטוח בריאות ממלכתי, התשנ"ד-1994, וכן סעיף 7 בתוספת השלישית לחוק.

9. "בדיקות סקר באוכלוסייה לשם גילוי זוגות בסיכון ללידת ילדים עם מחלות תורשתיות חמורות", חוזר ראש שירותי בריאות הציבור, משרד הבריאות, 27 פברואר 2013.

10. שם.

בקשיים, בסיכונים ובסיכוכים הכרוכים בחיים עם המחלות והתסמונות המאובחנות. אין בהנחיות משרד הבריאות המלצה להפנות את ההורים הנשאים להיכרות עם ארגונים ועמותות היכולים לסייע ולהציג פרספקטיבה משלימה על האפשרויות הטמונות בחיים עם מוגבלות עבור אנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם ואין בהן התייחסות לשינויים בעולם הרפואה ולאפשרויות שהם מציעים לאנשים עם מוגבלויות. ביקורת המוגבלות על בדיקות הסקר הגנטיות נסמכת על ההבנה שאין הן אלא ראשיתה של דרך ארוכה לקראת איתור לקות בעובר, דרך רצופת חרדות אשר סופה, אם הלקות מזוהה בוודאות, יהיה לרוב סיום ההיריון.

ב. בדיקות בזמן ההיריון

בדיקות הסקר הגנטי, הנעשות על פי רוב לפני ההיריון, מאתרות רק קבוצה קטנה של לקויות שאפשר שיימצאו בעובר. שלב ההיריון והבדיקות המלוות אותו מציג לפני ההורים המיועדים (ושותפיהם האפשריים לתהליך ההיריון) מגוון רחב של בדיקות הנעשות לכל אורך ההיריון, מהשבועות הראשונים ועד שלביו המתקדמים ביותר.¹¹ מקצת הבדיקות המוצעות ממומנות במלואן על ידי משרד הבריאות על פי חוק ביטוח בריאות ממלכתי,¹² אחרות ממומנות חלקית, וכולן מוצעות לציבור גם במסגרת פרטית, אצל מומחים בעלי שם בתחומם, במחירים העומדים על כמה מאות עד כמה אלפי שקלים. ביטוחי הבריאות המשלימים של קופות החולים מכסים את מקצת ההוצאות האלה, והשלמה נוספת מציעים ביטוחי בריאות פרטיים. בדיקות אלו מיועדות לאתר טווח רחב של תסמונות ולקויות שהידע הרפואי בעת הבדיקה מאפשר לאתרן. כמה מהבדיקות – כגון בדיקות דם ובדיקת הסקר הביוכימית ("חלבון עוברי") וכן בדיקות אולטרה-סאונד, ובהן בדיקת עורף העובר ("שקיפות עורפית") וסקירת מערכות – מספקות רק מידע סטטיסטי על ההסתברות ללקות.¹³ בדיקות אחרות מאפשרות קבלת תשובות ודאיות על הימצאותן של לקויות מסוימות באמצעות בדיקה גנטית וכרומוזומלית של העובר. הידועה והנפוצה שבהן היא בדיקת מי השפיר, הנעשית לרוב באמצע ההיריון. בצדה ישנה גם בדיקת סיסמי השליה הנעשית בשבועות ההיריון הראשונים – בדיקה מקובלת פחות בהיריון שגרתי הנחשב "תקין", אך מומלצת לנשים "בסיכון מוגבר" לנשיאת עובר עם לקות. בעת האחרונה מוצעת גם בדיקת דם מקיפה המאפשרת

11. לרשימה מלאה של הבדיקות המוצעות המומלצות מטעם משרד הבריאות ראו "מעקב הריון ובדיקות רפואיות בהריון", www.health.gov.il/Subjects/pregnancy/during/examination/Pages/permanent.aspx

12. ראו הערה 8 לעיל.

13. למרות ההמלצה על סקירה אחת, רוב הנשים ההרות בישראל עוברות כיום כמה בדיקות אולטרה-סאונד מקיפות הקרויות "סקירה ראשונה", "סקירה שנייה" ולעתים אף "סקירה שלישית", פעמים רבות תמורת תשלום נוסף אצל מומחים במסגרת פרטית.

לקבל מידע גנטי וכרומוזומלי רחב על העובר מיד עם גילוי ההיריון, אך מחירה עדיין יקר והדעות עליה חלוקות בשל היקף המידע שהיא מציעה, החורג מהמסגרת המומלצת עד כה, שהתמקדה לרוב במחלות שהוגדרו חמורות וחשוכות מרפא. ההתפתחות הבלתי פוסקת של הידע בתחום הגנטיקה מרחיבה ללא הרף את טווח הגילוי של לקויות, תסמונות ונטיות גנטיות וכרומוזומליות, ובתוך כך מרבה את מספר הדילמות המורכבות בסוגיות של מניעת לקויות, השבחת תינוקות ובחירת מאפיינים נוספים, כגון מין, צבע עיניים ושער, תכונות אתלטיות או נטייה גנטית למחלות שמועד התרחשותן מאוחר, כגון סרטן השד או אלצהיימר.

להבדיל מבדיקות סקר גנטי שנעשות לפני ההיריון, הבדיקות שנעשות בזמן ההיריון מתייחסות לעובר קיים. משום כך גם החרדות המלוות אותן וגם ההתלבטויות המלוות את איתורה של לקות או אינדיקציה ללקות רבות יותר. למרות המוסכמה החברתית הרווחת בישראל שיש להפסיק היריון בעקבות איתור של כל לקות שהיא, המפגש עם עולם הבדיקות בזמן ההיריון מעלה שאלות וחרדות נוספות: עד כמה ודאי קיומה של הלקות? עד כמה אפשר לחזות את מידת חומרתה? עד כמה אפשר לטפל בלקות ו"לתקן" אותה? כיצד יקבלו המשפחה והחברה את ההחלטה להפסיק את ההיריון? וכיצד יקבלו את ההחלטה להמשיך אותו למרות הלקות? איזה מין אם או אב אני אם רצוני בתינוק או תינוקת תלוי במצבו או מצבה הגופני, השכלי או הבריאותי? האם יש בכוחי להתמודד עם גידול ילד עם מוגבלות? איך אתמודד עם גילוי אפשרי שההיריון שהופסק היה היריון "תקין"? ברברה כץ רוטמן קראה להיריון בעידן בדיקות מי השפיר "ההיריון הסנטטיבי", היריון שהמשך קיומו תלוי בתוצאות של בדיקות, ויכולת ההנאה ממנו וההיקשרות לעובר נפגעת והופכת תלויה בדבר עד שיובטח שהעובר רצוי מבחינת תכונותיו ומאפייניו הפיזיים (Katz-Rothman 1993).

כמו המידע הנלווה לבדיקות הסקר הגנטי, גם המידע הנלווה לבדיקות בזמן ההיריון הוא מידע רפואי בעיקרו, שאינו מכביר פרטים על האפשרות לחיות עם מוגבלות ועל השינויים במעמדם של אנשים עם מוגבלויות בחברה ואין בו ניסיון לנתן סטיגמות רווחות על מוגבלויות ועל אנשים עם מוגבלויות. המעוניינים במידע זה צריכים לחפש אותו בעצמם, ואילו המידע הרפואי זמין לכול. נראה שלהבדיל מן המידע הרפואי, שנחשב "ניטרלי" ו"אובייקטיבי" מבחינה מדעית ונמצא בתחום הסמכות והמומחיות הרפואית, המידע החברתי על מוגבלות נחשב "מוטה" פוליטית וחברתית וחורג מגבולות הסמכות הרפואית, ומשום כך לא מתפקידה של המערכת הרפואית להציגו.

היבט בעייתי נוסף המתברר ביתר שאת בבדיקות בזמן ההיריון הוא ההיבט הכלכלי. ביטוח הבריאות הממלכתי מממן רק כמה מהבדיקות האפשריות, ואילו מכונים ורופאים פרטיים מציעים בדיקות רבות יותר ומבטיחים מומחיות רבה יותר בביצוען – הכול תמורת תשלום נכבד. התוצאה היא פערים מתרחבים בין שירותי הרפואה הציבורית לשירותי הרפואה הפרטית ובין השכבות שיכולות

להרשות לעצמן בדיקות יקרות ופרוצדורות רפואיות שאינן מוגדרות נדרשות גם על פי הפרקטיקה הרפואית המקובלת ובין השכבות שאינן יכולות להרשותן לעצמן (רומנוזליכה ושוחט 2011). מכיוון שידוע שעניים מועדים יותר להיות אנשים עם מוגבלויות ושנשים עם מוגבלויות מועדים יותר להיות עניים (ראו למשל Braithwaite and Mont 2008), לפערים ביכולת השימוש בטכנולוגיה יש מעגלי השפעה כלכליים-חברתיים רחבים ומטרידים מבחינות רבות. לפסיקת בתי המשפט בנושא הולדה בעוולה נודעת השפעה ניכרת על השיח ועל הפרקטיקה גם בתחום זה. פסיקת הפיצויים במקרים שבהם לא אותרו בזמן ההיריון לקויות שההתפתחויות הטכנולוגיות אפשרו את גילויין הפכה את ענף המיילדות והגניקולוגיה לזירת עימות משפטית. מצב זה השפיע על הטיפול: על מערכת הבריאות מופעל לחץ להחמיר בביצוע הבדיקות, להרחיב את היקפן, לשכלל את התיעוד ואת הטפסים הנלווים אליהן, ליידע את ההורים במגבלותיהן ובאפשרויות המוצעות במערכת הפרטית, ולעתים אף לנקוט דרכים המכוננות "רפואה מתגוננת", כלומר, עריכת בדיקות לא נחוצות ותמיכה בהפסקות היריון במצבים של אי-ודאות בגלל החשש מתביעה משפטית בעתיד.

ג. הפסקות היריון

כשישנו חשש ללקות כלשהי או כבר ידוע עליה בוודאות, עוברת שאלת הפסקת ההיריון מן הרקע אל קדמת הבמה. ההחלטה אם להפסיק היריון היא החלטה המושפעת ממערכת אמונות, דעות והעדפות אישיות, אך בישראל, כמו במקומות אחרים, היא מושפעת מאוד גם מהגישות החברתיות הרווחות ומהמסגרת המשפטית הקובעת את חוקיותה של הפסקת ההיריון. החוק הפלילי בישראל אוסר על הפסקת היריון ללא אישורה של ועדה להפסקות היריון על פי העילות המנויות בחוק (סעיף 313-316 בחוק העונשין, התשל"ז-1977). סעיף 316(3) בחוק מתיר מתן אישור להפסקת היריון אם "הוולד עלול להיות בעל מום גופני או נפשי". לשון הסעיף רחבה ומתירנית ביותר: על פי החוק, בשל חשש למוגבלות תותר הפסקת היריון בכל שלב של ההיריון ובכל הסתברות שהיא ("עלול").¹⁴ ואכן, הסטטיסטיקה הרשמית של הפסקות היריון בישראל מעידה ששיעור אישורי הפסקות היריון בקרב כלל הפונות לוועדות בישראל עומד על 98.5-99.1 אחוזים,¹⁵ וכי הסיבה

14. משרד הבריאות הוציא הנחיות שמטרתן להתוות קווים מנחים לשיקול הדעת בהפסקות היריון בגיל החיות של העובר, אך בשל קוצר היריעה לא אוכל להידרש כאן לתוכנו ומעמדן. ראו חזור מנכ"ל משרד הבריאות מס' 23/07, "ועדות להפסקת היריון בשלב החיות", 19.12.2007.

15. הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, "פניות לוועדות להפסקת היריון - נתונים נבחרים" (2011-2002), http://www.cbs.gov.il/www/publications/lidot/lidot_all_2.pdf

לרובן הגדול של הפסקות ההיריון לאחר השבוע ה-24 היא חשש ללקות בעובר.¹⁶ מדיניות מתירנית זו משפיעה כמובן על מידת העניין והשימוש בבדיקות בזמן ההיריון לצורך זיהוי לקות בעובר. תמיכת החוק בהפסקות היריון בגלל מוגבלות היא תמיכה גורפת ומוחלטת, והיא אף זכתה לתמיכה בפסקי דין שנתנו בתי המשפט בתביעות בגין הולדה בעוולה והתייחסו בהם לתובעים כמי שהופרה זכותם לתכנון המשפחה ולקבלת החלטות אוטונומיות.¹⁷ הפסיקה בתחום זה אף העמידה לביקורת משפטית גם את דרך פעולתן של הוועדות להפסקת היריון.¹⁸

ואולם את התמיכה הגורפת בזכות להפסקת היריון בשל מוגבלות יש לבחון על רקע החוק הפלילי במדינת ישראל, האוסר הפסקות היריון וקובע עונש של קנס או מאסר של חמש שנים לרופא העובר על איסור זה. כאמור, החוק מקים ועדות להפסקת היריון שרק להן הסמכות לתת היתר להפסקת היריון על פי העילות המנויות בחוק. העילות המנויות הן: גיל האישה – נמוך מגיל הנישואים או גבוה מארבעים; ההיריון נובע מיחסים אסורים לפי החוק הפלילי או מיחסי עריות או שאינן מנישואים; חשש למום בעובר; וסכנה לבריאות האישה. מכאן שאין בחוק הישראלי הכרה בזכות הכללית של האישה על גופה או בזכות לקבל החלטות אוטונומיות בתחום תכנון המשפחה. לאמתו של דבר, אישה נשואה בת פחות מארבעים שנה שהרתה אך אינה מעוניינת בהיריון אינה זכאית לקבל אישור להפסקת היריון. האפשרויות העומדות לפניה הן שימוש שקרי (נפוץ) באחת העילות המנויות בחוק (נטילת תרופה מסוכנת, היריון מחוץ לנישואין, סכנה לבריאותה) או פנייה להפסקת היריון פרטית, בלתי חוקית, שמחירה כמה אלפי שקלים.¹⁹ מדיניות ההפלות הישראלית אינה מבוססת אפוא על זכות משפטית רחבה לאוטונומיה או על זכות האישה על גופה, אלא לכל היותר על זכאות מנהלית-משפטית צרה הכפופה לאישורה של ועדה לאחר הופעה לפניה ודיון. הפער בין היעדר הזכות הכללית ובין היקף ההגנה המשפטית על הזכות להפסקת היריון בשל לקות בעובר מבליט אף יותר את עוצמת הלגיטימציה שיש בישראל להפסקת היריון בגלל מוגבלות העובר, לגיטימציה שאינה מתבססת על זכות האישה על גופה, אלא על זכותה שלא להביא לעולם ילד עם מוגבלות.

16. הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, "אישורים להפסקת היריון, לפי גיל, מצב משפחתי, דת, שבוע ההיריון וסעיף החוק, שנתון סטטיסטי לישראל 2013, עמ' 211, www.cbs.gov.il/shnaton64/st03_23.pdf

17. ע"א 518/82, זייצוב נ' כץ, פ"ד מ(2) 85 (1986); ע"א 4960/04, סידי נ' שירותי בריאות כללית (19.12.2005).

18. ת"א (חיפה) 259/02, פלוני נ' מדינת ישראל, תק-מח 2007(4), 10051; ת"א (ב"ש) 3344/04, ר.וו. (קטיין) נ' מכבי שירותי בריאות (נבו), 21.8.2008.

19. על פי נתונים לא רשמיים נפוצים, מספר הפסקות ההיריון הפרטיות בישראל שווה למספר הפסקות ההיריון הרשמיות המאושרות וייתכן שאף עולה עליו.

ד. אחרי ההיריון: תביעות בעילת "הולדה בעוולה"

התביעות המשפטיות בגין "חיים בעוולה" ו"לידה בעוולה" המכוננות בישראל תביעות בגין "הולדה בעוולה" מתייחסות לאותם מקרים שבהם לא אותרה לקות בעובר ולכן הוחמזה ההזדמנות להפסיק את ההיריון ולמנוע את הבאתו לחיים של האדם שהוא נושא התביעה.²⁰ אין מדובר במקרים שבהם גרמה התערבות רפואית ללקות בעובר או בוולד, אלא במקרים שבהם רשלנות במעקב ההיריון או בבדיקות מנעה את איתור הלקות שהייתה קיימת מלכתחילה, כלומר הרופא הנתבע לא היה יכול למנוע את המוגבלות אלא רק את החיים עם המוגבלות. התובע בעילת ה"חיים בעוולה" הוא האדם עם מוגבלות עצמו הטוען כי "עדיף היה לולא נולד", שכן החידולן עדיף מן החיים עם מוגבלות. התובעים בעילת ה"לידה בעוולה" הם ההורים הטוענים "אילו ידענו, היינו מפסיקים את ההיריון". הנזק הנטען בתביעת חיים בעוולה הוא עצם החיים עם מוגבלות. הנזק הנטען בתביעת לידה בעוולה הוא הנזק שבגידול ילד עם מוגבלות והפגיעה באוטונומיה.

הקשיים הכרוכים בתביעות מסוג זה רבים ומורכבים: קשיים לוגיים, פילוסופיים, אתיים, משפטיים וחברתיים. עד לביקורת המוגבלות הם נגעו בעיקר בערך החיים, בתפיסת החיים כנזק, בייחוס אשם למי שלא גרם בעצמו לנזק, בהשוואה בין חיים למצב של חידולן ובכימות כספי של פערים אלו (פרי 2003; Tedeschi 1966). עבור ביקורת המוגבלות תביעות אלו מגלמות, ואף מקצינות, את כל הבעייתיות הטמונה בבדיקות היריון ובהפסקות היריון בשל מוגבלות. כעת אין מדובר עוד בישות פוטנציאלית או בעובר שהדעות על מעמדו המוסרי והמשפטי חלוקות, אלא באדם חי, שאך ורק בשל מוגבלותו טוען (או שנטען בשמו או לגביו) שמוטב היה לו אילולא נולד.

בית המשפט העליון בישראל הכיר בתביעות בגין חיים בעוולה ולידה בעוולה בפעם הראשונה בשנת 1986, בפסק הדין בעניין זייצוב נ' כץ. כל השופטים הכירו בעילת הלידה בעוולה, שהתקבלה עוד קודם לכן על ידי בית המשפט המחוזי שדן בתביעה, ולמעשה לא יוחד לה דיון של ממש בפסק הדין. הטענה שזכות ההורים להפסיק את ההיריון נפגעה זכתה ועדיין זוכה להסכמה רחבה, והיא זכתה להכרה מחודשת ואף חזקה יותר בפסק דין המר, אשר הותיר אותה על כנה וביטל את עילת החיים בעוולה בלבד. המחלוקת בין השופטים נסבה על עילת החיים בעוולה, שהיא שנויה יותר במחלוקת מבחינה אתית, לוגית, ערכית וחברתית, אך כדאית ומשתלמת מבחינת היתרונות המעשיים שבצדה: תקופת הפיצוי בחיים בעוולה היא למשך כל חיי התובע (לעומת הפיצוי בגין תקופת הגידול בלבד המשולם להורים

20. מעתה ואילך אקפיד לנקוט את העילה המדויקת: חיים בעוולה או לידה בעוולה, אף שבשיח המשפטי והציבורי לא תמיד נשמרת ההבחנה ביניהן. ככלל, מאז פס"ד זייצוב נקראה עילת החיים בעוולה "הולדה בעוולה", ומאז פס"ד המר הולדה בעוולה מתייחסת ללידה בעוולה, אך גם הפסיקה לא תמיד הקפידה בנושא.

בעילת הלידה בעוולה הקלאסית); הפיצוי בגין כאב וסבל גבוה יותר (הפיצוי הוא על עצם הסבל הכרוך בחיים עם מוגבלות ולא על האכזבה והקושי הכרוכים בגידול ילד עם מוגבלות); ותקופת ההתיישנות להגשת התביעה ארוכה יותר.

מורכבותה של עילת התביעה בגין חיים בעוולה הובילה לחוסר הסכמה בין השופטים, וההלכה העמומה שנוצרה בשל כך השפיעה על התפתחות והתרחבות של הפסיקה בהמשך. השופט אליעזר גולדברג, בדעת מיעוט, קבע כי בשל המורכבות האתית של הנושא אין להכיר בעילת החיים בעוולה וכי הפתרון צריך להיות במישור החקיקתי. דעת הרוב של ארבעת השופטים האחרים קיבלה את התביעה, אך נחלקה לשתי עמדות בעלות משקל זהה. השופט מרים בן-פורת (שעמה הסכים השופט דב לוין) נקטה גישה שכונתה לימים הגישה המצמצמת; לגישה, בדרך כלל אין לומר שמוטב היה לו לאדם לולא נולד, אך "ייתכנו מקרים, אם כי נדירים, שבהם ניתן יהא לקבוע, שטוב היה לאדם פלוני לולא נולד". אלו הם מקרים שישנה בהם "הנחה חברתית מוסכמת שמוטב היה לפלוני לא להיוולד מלחיות תוך מוגבלות חמורה" (פס"ד זייצוב, עמ' 97). לעומתה, השופט אהרן ברק (שעמו הסכים השופט שלמה לוין) נקט גישה מרחיבה שלפיה אין צורך להשוות בין מצב של חיים לאי-חיים, אלא יש להשוות בין חיים עם מוגבלות לחיים ללא מוגבלות ולפצות על הפער שביניהם, כפי שנעשה תדיר בדיני הנזיקין. על פי השופט ברק "הנזק, שלו אחראי הרופא המתרשל, אינו בעצם גרימת החיים או במניעתם של אי החיים" אלא "בגרימתם של חיים פגומים" (שם, עמ' 117). הוא ביקר גם את הגישה המצמצמת היוצרת "סף כניסה", אשר כל עוד חומרת המום לא הגיעה אליו עדיין, אין נזק ואין פיצוי [...] כתוצאה מכך נותרים בעלי מום רבים ללא כל פיצוי" (שם, עמ' 116; כל ההדגשות הוספו).

ברקע הדברים יש להכיר שבית המשפט ביקש לאפשר לתובעים ולמשפחתם את האמצעים הכלכליים הנדרשים על מנת לחיות חיים ראויים. השופט ברק הדגיש זאת בקובעו כי "יש להגן על האינטרסים של הקטין" ו"להבטיח לו אמצעי קיום" (שם, עמ' 122). דבריה של השופטת בן-פורת מעידים על השילוב של עמדות שליליות והכרה באמצעים הכלכליים הנדרשים, כפי שניכר בהבהרתה שכוונתה בקבלת העילה היא "למיצוי הפוטנציאל הקיים כדי שיתפקד טוב יותר, ויסבול פחות, במצבו הנחות. [...] משנולד (ולו גם שלא בטובתו), לפנינו ילד הזכאי לחיים שיש בהם טעם, ולו גם במסגרת נכותו" (שם, עמ' 100; ההדגשות הוספו).

העמדה המצמצמת הכירה לכאורה בערך החיים עם מוגבלויות רבות, שכן צמצמה את הטווח של אלו שאפשר לומר עליהן שהחיים עמן אינם חיים; אך בדרך זו היא גם הטילה סטיגמה עמוקה באותן מוגבלויות חמורות וקשות הנכנסות בגדר אותם מקרים שיזכו בפיצוי (אם כי פסק הדין נמנע מרשימה שכזו). עם זאת, סקירת הפסיקה מראה שבתי המשפט שנקטו את הגישה המצמצמת לא הגבילו לאחר מכן את קבלת התביעות בגין חיים בעוולה למקרים נדירים בלבד, אלא הכירו במסגרתה בכל מוגבלות (למעט לקויות בגפיים). העמדה המרחיבה, לעומת זאת,

אמנם ביקשה להימנע מהקושי הכרוך בקביעה שיש מי שמוטב היה לו אילולא נולד, אך בדרך זו היא פתחה את גבולות העילה לכל מוגבלות, ולו הקלה ביותר, עד שבפסק דין המר, אשר ביטל את העילה, עמדו לפני בית המשפט העליון כמה וכמה תיקים אשר עסקו כולם במוגבלויות פיזיות קלות בלבד (רובן לקות פיזית בזרוע או בכף היד) (Mor 2014).

תקצר היריעה מלהעמיק כאן בכל הרבדים המרתקים של פסק דין זייצוב ושל הפסיקה שלאחריו ובדיונים האקדמיים המפורטים שיוחדו להם, שקצתם ביטאו גם ביקורת מוגבלות (למשל קרקו-אייל 2008; גילבר 2010). אך השנים הבהירו כי המגמה הכללית היא מגמה של התרחבות העילה, בכלל זה הכללה של כל סוגי המוגבלויות והלקויות והרחבה של הגדרת הרשלנות המקימה את העילה: מהתמקדות באי-איתור הלקות במסגרת הבדיקות ובאמצעות המכשור שבנמצא אל בחינת המידע הנמסר להורים ואופן פעולתן של הוועדות להפסקת הריון (Mor 2014).

בסופו של דבר נעצרה מגמת התרחבות זו בפסק דין המר; זה ביטל את עילת החיים בעוולה אך הותיר את עילת הלידה בעוולה על כנה ואף הרחיב את הפיזיו במסגרתה. השופט ריבלין קבע כאמור כי "לחיים יש ערך אינהרנטי, שאינו פוחת ובוודאי שאינו מתאיין בשל קיומו של מום או קיומה של מגבלה"²¹. אך על מנת שלא לפגוע במידת הסיוע הכלכלי לתובעים נקבע כי אף שרק ההורים יוכלו לתבוע, תהיה אפשרות לקבל פיצוי שיכסה את ההוצאות הנדרשות לאורך כל חייו של הילד, כפי שהיה במסגרת עילת החיים בעוולה.

אתיחס כאן בעיקר לאופן שבו מתבטאים בפסק דין המר השינויים באקלים החברתי, המשפטי והפוליטי. פרק הזמן שבין פסק דין זייצוב (1986) לפסק דין המר (2012) הוא פרק הזמן שבו החלו זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות להיכנס לשיח הציבורי בישראל ולהתבסס בעשייה החברתית, בשיח הפוליטי ובשדה המשפטי. אחד משיאיו של תהליך זה היה חקיקת חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998. ואולם למרות כל ההתפתחויות בשפה ובעשייה, הוסיפה פסיקת ההולדה בעוולה לעסוק ב"מומים מולדים", ב"ילדים פגומים", ב"חיים בסבל" ועוד, בלי להזכיר את חוק השוויון, בלי לעדכן את השפה הננקטת ובלי להתמודד עם האתגרים שמציבים לפני המאבקים המקומיים לזכויות אנשים עם מוגבלויות. פסק דין המר היה הראשון שהכיר בהשפעת ההתפתחויות החוקתיות והשינויים בתחום זכויות האדם בכלל וזכויות אנשים עם מוגבלויות בפרט על פסיקת הפיזיונים בגין חיים בעוולה. וכך פסק השופט ריבלין:

מאז שנפסקה הלכת זייצוב, לפני עשרים וחמש שנה, זכו עקרונות אלה [קדושת החיים, ערך וכבוד האדם וכן זכויות אנשים עם מוגבלויות] לעיגון חוקתי וחוקי. חוק יסוד: כבוד האדם וחירותו קובע בסעיף 1 את "עקרונות היסוד" לפיהם זכויות היסוד של האדם

21. פסק דינו של השופט ריבלין בעניין המר נ' עמית, פסקה 25.

בישראל מושתתות על ההכרה בערך האדם ובקדושת חייו. ההכרה בערכים אלה מושתתת הן על ערכי מוסר אוניברסאליים, הן על ערכי מדינת ישראל כמדינה יהודית, המקדשת את ערך החיים. אדם בצלם אלוהים נולד. משנולד - יש להגן על כבודו ועל קדושת חייו. אין ערוך לחייו, יהיו קשים כאשר יהיו. אין ערוך לחייו, תהא מוגבלותו אשר תהיה. החיים הם ערך עליון - לכל. היטיב לבטא תפיסה מוסרית-משפטית זו חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות [...] על פי תפיסתנו החברתית, במסגרת אמונתנו המוסרית ומכוח עקרונותינו המשפטיים - הגדרת חייו של אדם בעל מוגבלות כ"נזק" אינה ראויה, אינה מוסרית ואינה אפשרית. היא פוגעת מהותית בעקרון קדושת החיים. הערכת נזקו של אדם בעל מוגבלות - בהשוואה לאפשרות שלא היה נולד כלל או בהשוואה לאדם ללא מוגבלות - היא עצמה פוגעת בערך חייו ובהנחה שאין לסתור אותה, כי ערך חייהם של אנשים עם מוגבלות הוא מוחלט ולא יחסי.²²

בדבריו היפים של השופט ריבלין אין די. תביעות חיים בעוולה עדיין נידונות בבתי המשפט מסיבות שונות, ולתביעות לידה בעוולה הייתה עדנה מחודשת והן מעניקות בדרכן לגיטימציה חברתית ומשפטית להפסקת היריון בשל מוגבלות. תביעות אלו מעמידות אתגר לבתי המשפט: באילו נסיבות לפסוק פיצוי וכיצד לעשות זאת באופן העולה בקנה אחד עם ההתפתחויות של השנים האחרונות ועם המסגרת הערכית-מוסרית שהתווה פסק דין המר.

סיכום

פסק דין המר מסמן שינוי בשיח המשפטי בישראל ומעיד שהטיעון המוסרי מחלחל לפסיקה בתחום החיים בעוולה. אך לצורך שינוי מעמיק על הטיעון המוסרי לחלחל גם למערכת הבריאות על כל רבדיה. במישור המעשי פירוש הדבר שעל המערכת לספק להורים לעתיד מידע מקיף, בכללו מידע על האפשרויות הטמונות בחיים עם מוגבלות. בתי משפט אינם יכולים להניע שינוי לכד. כמו כן אין לבתי המשפט כלים להקלת המצוקה הכלכלית של כלל האנשים עם מוגבלויות ובני משפחותיהם. מצוקה זו לא תיפתר במענה פרטני לתובעים מעטים הצולחים את דרך החתחתים של התביעה המשפטית.²³ ההכרה בערך החיים עם מוגבלות מצריכה הכרה בהבניה החברתית של המוגבלות וקבלת אחריות ציבורית שמשמעה לא רק הסרת הסטיגמה אלא גם דאגה לנגישות והתאמות, הקצאת משאבים ומתן שירותים חברתיים ראויים. אלה יסייעו לכלל האנשים עם מוגבלויות, יאפשרו להם

22. שם, פסקה 26-27.

23. ראו את המתווה הסוציאלי המוצע בדין וחשבון של הוועדה הציבורית בנושא "הולדה בעוולה", משרד המשפטים, 2012 (מקוון).

למצות את עצמם ואת יכולותיהם ויאפשרו לחברה ליהנות מתרומותיהם. ברוח זו הציעה הוועדה הציבורית שמינה היועץ המשפטי לממשלה לבחינת סוגיית ההולדה בעוולה (והמלצותיה פורסמו מעט לפני ההכרעה בעניין המר) ליצור מתווה סוציאלי על בסיס אחריות ללא אשם שיעניק פיצוי לכל יילוד עם מוגבלות תפקודית משמעותית. בכך ביקשה הוועדה לקדם הסדר שאף על פי שאין הוא חף מקשיים, הוא הסדר שוויוני יותר שאינו כרוך בסטיגמה.²⁴

נוסף על הסדר כזה, באותם מקרים אשר יגיעו לפתחו של בית המשפט, על פסקי הדין שיינתנו בעתיד לקשור בין הקשיים שאנשים עם מוגבלויות מתמודדים עמם לבין התשתית החברתית-משפטית המקשה עליהם ומגבילה אותם. עליהם להוקיע את המצב הרעוע של זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, לבקר את היעדר היישום והאכיפה ולעמוד על הצורך לא רק בשינוי עמדות אלא גם בנגישות והתאמות, ובעיקר ביצירת תשתית כלכלית-חברתית ראויה שתאפשר לכלל האנשים עם מוגבלויות לחיות חיים של טעם.

רשימת מקורות

גילבר, רועי, 2010. "הצורך בהכרעות קשות בתביעות של חיים בעוולה והולדה בעוולה: הערות והארות בעקבות ת"א (מחוזי-חיפה) 259/02 פלוני נ' מדינת ישראל", מאזני משפט ז, עמ' 441-474.

השילוני-דולב, יעל. 2013. מהפכת הפריון, בן שמן: מודן.

מור, שגית, 2012. "תעסוקת אנשים עם מוגבלויות - מתיקון הפרט לתיקון החברה", עיוני משפט לה, עמ' 97-150.

פרי, רונן, 2003. "להיות או לא להיות - האם זו השאלה? תביעות נזיקין בגין 'חיים בעוולה' כטעות קונספטואלית", משפטים לג(3), עמ' 507-584.

קרקור-אייל, נילי, 2008. "מי ילד מושלם של אימא? הרהורים בעקבות פסק הדין בעניין סירי", המשפט 13, עמ' 469-489.

רומנו-זליכה, אורלי, ותמי שוחט, 2011. "שימוש בבדיקות גנטיות ובדיקות הדמיה לאבחון טרום לידתי על ידי נשים הרות בישראל: דוח מסכם", המרכז הלאומי לבקרת מחלות, משרד הבריאות, www.health.gov.il/publicationsfiles/gen25012012.pdf.

Asch, Adrienne, 1999. "Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy," *American Journal of Public Health* 89(11), pp. 1649-1657.

—, 2000. "Why I Haven't Changed My Mind about Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: Reflections and Refinements," in Erik Parens and Adrienne Asch (eds.), *Prenatal Testing and Disability Rights*, Washington, DC: Georgetown University Press, pp. 234-258.

—, 2003. "Disability Equality and Prenatal Testing: Contradictory or Compatible?" *Florida State University Law Review* 30(2), pp. 315-342.

24. שם. להרחבת הדין בהמלצות הוועדה ראו Mor 2014.

- Bagenstos, Samuel R., and Margo Schlanger, 2007. "Hedonic Damages, Hedonic Adaptation, and Disability," *Vanderbilt Law Review* 60, pp. 745-797.
- Braithwaite, Jeanine, and Daniel Mont, 2008. "Disability and Poverty: A Survey of World Bank Poverty Assessments and Implications" (SP Discussion Paper No. 0805), Washington, DC: The World Bank, 2008.
- Hashiloni-Dolev, Yael, 2007. *A Life (Un)Worthy of Living: Reproductive Genetics in Israel and Germany*, Dordrecht: Springer.
- Ivry, Tsipy, 2009. "The Ultrasonic Picture Show and the Politics of Threatened Life," *Medical Anthropology Quarterly* 23(3), pp. 189-211.
- Katz, Rothman, Barbara, 1993. *The Tentative Pregnancy: How Amniocentesis Changes the Experience of Motherhood* (2nd ed.), New York: Norton
- Linton, Simi, 1998. *Claiming Disability: Knowledge and Identity*, New York and London: New York University Press.
- Mor, Sagit, 2006. "Between Charity, Welfare, and Warfare: A Disability Legal Studies Analysis of Privilege and Neglect in Israeli Disability Policy," *Yale Journal of Law and the Humanities* 18(2), pp. 63-136.
- , 2014. "The Dialectics of Wrongful Life and Wrongful Birth Claims in Israel: A Disability Critique," *Studies in Law, Politics and Society* 63, pp. 113-146.
- Parens, Erik, and Adrienne Asch, 1999. "Special Supplement: The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing: Reflections and Recommendations," *Hastings Center Report* 29(5), pp. S1-S22.
- Raz, Aviad, 2004. "'Important to Test, Important to Support:' Attitudes toward Disability Rights and Prenatal Diagnosis among Leaders of Support Groups for Genetic Disorders in Israel," *Social Science & Medicine* 59(9), pp. 1857-1866.
- Remennick, Larissa, 2006. "The Quest for the Perfect Baby: Why Do Israeli Women Seek Prenatal Genetic Testing?" *Sociology of Health & Illness* 28(1), pp. 21-53.
- Shakespeare, Tom, 2006. *Disability Rights and Wrongs*, London and New York: Routledge.
- Tedeschi, Gad, 1966. "On Tort Liability for 'Wrongful Life,'" *Israel Law Review* 1, pp. 513-538.
- Weiss, Meira, 2002. *The Chosen Body: The Politics of the Body in Israeli Society*, Stanford, CA: Stanford University Press.