

Ина Димитрова

**ПРЕНАТАЛНА ДИАГНОСТИКА
И БИОПОЛИТИКА В БЪЛГАРИЯ**

София, 2012

Рецензенти

доц. д-р Светлана Събева

проф. д.ф.н. Стилиян Йотов

доц. д-р Иван Чалъков

Всички права запазени. Нито една част от тази книга не може да бъде размножавана или предавана по какъвто и да било начин без изричното съгласие на „Изток-Запад“.

© Ина Димитрова, автор, 2012

© Издателство „Изток-Запад“, 2012

ISBN 978-954-321-125-8

Ина Димитрова

ПРЕНАТАЛНА ДИАГНОСТИКА
И БИОПОЛИТИКА В БЪЛГАРИЯ



Съдържание

Благодарности	7
---------------------	---

Увод / 11

Критическа биоетика?	21
Емпирична основа и структура.....	24
Използвана литература.....	27

Първа глава

Пренатална диагностика, селективен аборт и технологии на себе си / 31

I. Пренаталната диагностика и селективния аборт: щрих към техническата история на превенцията.....	34
II. Критика на пренаталната диагностика и селективния аборт.....	41
III. Селективен аборт и родителски дълг.....	50
Използвана литература.....	69

Втора глава

Рутинната работа по прокарване на граници в генетичното консултиране / 75

I. Теоретична рамка	77
II. Генетичното консултиране като политически акт	81
III. Генетично консултиране в България: щрихи към локалния профил	89
Използвана литература.....	100

Трета глава

Българска биополитика / 103

I. Пренатална диагностика в социалистическа България: грижа и надежда.....	103
---	-----

II. Инициативата на Националната генетична лаборатория за профилактика на генетичните заболявания	117
III. Икономическият аргумент	130
IV. Нагласи сред специалистите по медицинска генетика в България	140
V. От другата страна: нагласи сред майки на деца с редки заболявания и възрастни пациенти	155
Използвана литература.....	165

Четвърта глава

Генетично гражданство: топографии на надеждата и страданието / 171

I. Трансформации в производство на знание и научното гражданство	174
II. Генетичният гражданин	181
III. „Да отречем това, което сме“ или за измеренията на отказа от генетично гражданство	185
IV. Българско генетично гражданство: контури.....	189
Използвана литература.....	200

Пета глава

Отговорност и репродуктивна свобода / 205

I. Асистирана репродукция и нанасяне на вреда	207
II. Легитимационен режим на асистираната репродукция в България: акценти	213
III. Пациентски стратегии: заключителни думи.....	223
Използвана литература.....	225

Приложение / 231

Благодарности

Започнах това изследване с убедеността, че би било полезно то да бъде предизвикващо, дори в него понякога да се усеща зле прикрита пристрастност. Това не изглежда неуместно в контекст, в който малко се коментират социалните, правни и етически измерения на пренаталната диагностика и репродуктивните технологии и който, включително и заради това, е особено податлив на нормализиране на нееднозначни практики. Въпросът е за кого, как и защо дадено състояние на нещата е приемливо, изгодно или желателно и кой, как и защо се оказва в (био)социалната периферия, сякаш не е на дневен ред, особено когато настоящото състояние на нещата е санкционирано от самата прогресираща наука. Идеята ми беше да предложа критика на биомедицинския дискурс и репродуктивната генетика като мащабна и особено успешна социотехническа мрежа в български контекст. В крайна сметка, единственият, оказал се предизвикан от разгърналата се в хода на изследването социотехническа мрежа, бях самата аз. Оказах се в ситуация, сходна, въпреки разликите в работата по събиране на данни, с описания от Чарлз Боск личен опит на включен наблюдател, натрупан по време на неговото етнографско проучване на работата на генетичните консултанти в известна педиатрична клиника в САЩ. Ще го цитирам изцяло:

Като професионален учен и етнограф знаех, че трябва да неутрализирам мелодраматичното измерение, характерно за първоначалните ми реакции, за да бъда безпристрастен наблюдател... Това се оказа много трудно. Бях съкрушен от чудовищните мащаби на решенията, пред които родителите се оказваха из-

правени. ...Не ми беше лесно да се изправя лице в лице с различните форми, които генетичните аномалии приемаха, а да наблюдавам прегледите винаги беше изпитание за мен. Наред с това ме притесняваше усещането за несъизмеримост... Това, което записвах и отбелязвах, беше толкова прозаично, а следствията от напредъка на медицинската генетика, които обещаваха да революционизират медицинската практика, бяха всичко друго, но не и прозаични. Така и не успях да се справя с усещането за дистанция между това, което виждах, и всичко онова, което то можеше да означава (Bosk 1992: xiii).

В този смисъл, аз се оказах неспособна да изпълня намерението си за предизвикващо изследване и вместо това започнах да се страхувам какво би могло да предизвика то, ако или когато попадне пред погледа на някои от дейците, въввлечени в него. Това става особено осезаемо, ако потърсеният за интервю респондент – майка на дете с генетично заболяване – сподели мотива си да се съгласи да участва: „Нашите отговори може би са свързани с нашите деца след време.“ Вероятно за първи път с особена острота разбрах, че ако текстуалното описание наистина е „малка институция, която репрезентира или по-точно, ре-репрезентира – т.е. представя отново – социалното за всички участници в него“ и го инсценира (вж. Латур 2007: 189), то онзи, който организира това, авторът, носи отговорност за живота, който само ако има късмет, тази малка институция ще заживее. Още повече, когато съвсем не е сигурен, че дори в тези тесни рамки е успял да събере дейците за добър живот или пък че те могат да бъдат колектив в смисъла на теорията на дейците-мрежи. Вероятно някои от дейците, които съм събрала тук, ще бъдат искрено (и неприятно) изненадани, че са се оказали заедно. Най-малкото, което мога да направя в този случай, е да заявя уважението си към всяка от позициите им.

Предходни варианти на части от текста са публикувани като статии в сп. „Социологически проблеми“ под заглавие „Профилактика на генетичните болести в България: генетичното управление и технологиите на себе си“ и „Генетично гражданство:

политически икономии на страданието“, а други са представени и обсъждани през 2011 г. на XXV Световен конгрес по философия на правото и социална философия във Франкфурт, както и през 2012 г. на семинар в рамките на проект „Предизвикателства пред представителната демокрация“ в Център за култура и дебат „Червената къща“, София. Благодаря на колегите на тези форуми за ценните бележки и коментари.

Искам специално да благодаря на и да изкажа дълбокото си уважение към Елена Енева – представител на Алианса на хора с редки заболявания за гр. Варна и член на борда на ДЕБРА България. Особено признателна съм също на проф. Иво Кременски, който винаги ме е впечатлявал с всеотдайността си, на доц. Алексей Савов, началник на Националната генетична лаборатория, за неговата отзивчивост и откритост, и на проф. Румен Стефанов, комуто, надявам се, предстоят много успехи в усилията да подобри живота на хората с редки болести в България.

Накрая искам да благодаря на моето малко семейство, без което тази книга едва ли щеше да е възможна.

Увод

Не мога да преценя в какво се състои най-големият хю-брис: в това, че се опитваме да правим всичко това, че го правим с толкова малко резерви или че го правим въпреки огромното количество резерви, които имаме.

Чарлз Боск, 1992

Вероятно не би било прекалено пресилено твърдението, че раждането на деца с „вродени дефекти“ (често използваното общо название на малформациите, наследствените и хромозомните болести) или най-общо казано, „увреждания“ (*disabilities*)¹, в исторически план никога не е било желано събитие. Животът на тези човешки същества винаги е имал или твърде лесно е придобивал особения статут на „оголен живот“ (вж. например Reeve, 2008). Съответно, самото начало на този живот е изглеждало като твърде подходящ момент, той да бъде умишлено предотвратен: акт, често съпътстван от дълбока скръб, но заедно с това напълно оправдан, разбираем и желан. Множество методи са предлагани и прилагани за постигане на целта родителите да имат децата, които отговарят на жизнения им проект: от убийството на увредени новородени или оставянето им да умрат чрез прекъсване на засегнати бременности или от подбор на ембриони при асистирана ре-

¹ Несъмнено има основание да се разграничават, например „увреждания“ като синдром на Даун и „заболявания“ като муковисцидоза, но тук ще използвам това понятие пределно широко.

продукция до подбор на репродуктивни партньори или надеждата за подобряването (*enhancement*) на потомството им (вж. Häyry 2010: 52). Днес детеубийството се счита за морално осъдителен акт, но това не пречи все още да се търсят начини началото на живота на увредените (и не само) бебета да се реконструира като специфичен етап, който позволява съществуването им да бъде предотвратено, наричайки това „аборт след раждане“ (Giubilini and Minerva, 2012), а непредоставянето на медицински грижи на тежко увредените новородени да се практикува (вж. Häyry 2010: 53) и дори да получава широка подкрепа от страна на биоетиците (вж. Tooley 1983; Kuhse and Singer 1985; Harris 1985).

Тъй като подобни решения все пак стигат до пределите на нашите културни и морални нагласи¹, обръщането към технологиите, направили възможен селективния аборт, и изместващи го все по-рано в развитието на плода чрез все по-нерискови процедури (например кръвните тестове за синдром на Даун, които вероятно не след дълго ще влязат в широка употреба и ще улеснят още повече предотвратяването на раждането на такива деца или заявеният през лятото на 2012 г. технологичен пробив, даващ възможност за неинвазивно секвениране на генома на плода в първия триместър от бременността²), е вече саморазбиращ се избор, който не само е морално оправдан, но и е част от „отговорното“ майчинско или родителско поведение.

Тази книга е посветена на живота на тази практика в България – пренаталното диагностициране като предварителен и подготвителен етап от селективното прекъсване на бременности при установяване на вроден „дефект“. Това се случва най-често в

¹ За това е свидетелство и вълната от критики и несъгласия, които предизвика цитираната тук статия, защитаваща „аборта след раждане“. Вж. например писмата до редактора на *Journal of Medical Ethics*, където тя е публикувана: <http://jme.bmj.com/content/early/2012/03/01/medethics-2011-100411.short/reply>.

² Вж. например http://www.slate.com/articles/health_and_science/new_scientist/2012/09/prenatal_genetic_testing_of_entire_fetal_genome_what_is_a_healthy_baby_anyway_.html.

края на втория или през третия триместър на бременността, което повдига множество етични въпроси, различни от онези, които поставя предимплантационната диагностика, поради което последната остава извън вниманието на изследването. Подчертавам горното „като“ (пренаталното диагностициране като предварителен етап на селективния аборт), за да центрирам вниманието върху функционирането на тази практика именно като фактор, нормализиращ селективния аборт, а не в другите ѝ роли: например на ранно предоставяне на информация, даваща възможност за адекватна ранна терапия и за подготовка на семейството за отглеждане на дете със специални потребности.

Считам, че фактът, че съвременните здравни системи предлагат пренатален скрининг за определен брой заболявания, неизбежно насърчава бременните да приемат теста, доколкото това се счита за „отговорното“ решение, а плодът, диагностициран със заболяване или увреждане, да бъде абортиран. Независимо, че дискурсът около подобни програми се ръководи от изказвания, утвърждаващи репродуктивната автономия и правото на информирано решение, самото съществуване на подобни програми носи това послание, като най-болезнена е дилемата именно в пренатален контекст (вж. Clarke 2009: 253). Нормализирането на тази практика има редица широко обсъждани следствия, най-вече по отношение на моделирането на нагласите към и готовността за социална грижа и подкрепа на хората с генетични заболявания, както и по отношение на социално санкционираните представи за майчинство и родителство. Затова пренаталното диагностициране трябва да се разглежда и като социален и политически въпрос, а защо не и като проект, засягащ различни уязвими групи в обществото, който обаче бива тактически преформулиран като въпрос, свързан със свободния, информиран избор и отговорност на бъдещата майка, семейство или пациент (вж. Jallinoja 2005: 36–7). В такъв контекст пренаталното диагностициране и сходните практики (например предимплантационната диагностика) се самопредставят като дейности, ориентирани към подобряването на здравето и благосъстоянието на обществото,

но подобни усилия трябва да бъдат разглеждани в контекста на по-мощните механизми на властта и политиката и да бъдат разпознавани техните желани и нежелани последици. Например конструирането на определени типове население, укрепване на неравенствата и дискриминацията, увеличаване на съзнанието за риск (вж. Bunton and Petersen 2005: 21), а не на последно място и допълнителното бреме, което понасят основно жените, при взимането на решението „кой живот си заслужава да бъде живян“.

Концептуалната позиция, която ръководи предложеното тук изследване, за разлика от редица класически биоетически анализи, за които ще стане дума в първа глава, разглежда пренаталната диагностика и селективния аборт като част от биополитическата регулация на населението, т.е. от властовите технологии, които по думите на Фуко имат за свой обект и цел живота. Те са част от модерното изкуство на управлението, което е свързано с „оптимизирането“ на населението – осигуряване на неговото здраве, благосъстояние, просперитет, ефективност. Затова то в голяма степен е посветено на защита на това население или с други думи, на предпазване на здравето социално тяло от „патологии“ (Dean 1999: 20).

Животът, който следва да бъде отстранен, в името на сигурността, благоденствието, здравето, чистотата на обществото, „негодните“, които са по един или друг начин „зависими“ (*dependent*), обхваща множество сектори: бедните, бездомните, увредените, „умствено изостаналите, престъпниците, епилептиците, болните, слепите, глухите, уродливите и зависимите от обществото“, както ги определя първият моделен закон за евгенична стерилизация в САЩ (вж. Jonsen 1998: 170). Интересен е фактът, че обществото трябва да бъде защитавано дори от „неприятните за гледане“ (*unsightly*), което е кодифицирано през втората половина на XIX век в САЩ. Става дума за т.нар. „законови за отвратителните“ (*ugly laws*): „всяко лице, което е болно, сагато, недъгаво или по друг начин обезобразено (*deformed*) така, че представлява неприятна или противна гледка, или всеки неподходящ (*improper*) индивид, който се намира на улицата, по шосетата, оживените пътища или

на обществени места, не трябва да се излага публично, под заплаха от глоба в размер на един долар“ (Градски кодекс на Чикаго от 1881 г.; цит. в Schweik 2009: 1–2). Това е само малък щрих към историята на формите на изключване, на които подлежи хетерогенната група на хората с увреждания (*disabled*).

В този смисъл, наред със специфичните конкретни дилеми около пренаталната диагностика, свързани с развитието на новата генетика, тази практика има зад гърба си мощен комплекс от нагласи и схващания за „доброто“, качествено обществено тяло, от което трябва да отстраняваме заплашващите благосъстоянието му „вътрешни врагове“. Тази форма на биополитическа регулация Фуко нарича държавен расизъм. Неговите мишени са онези сектори от населението, които се считат за биологично, социално или икономически „негодни“, или най-неутрално казано, индивидите, чиито потребности ангажират в по-висока степен социалното внимание и изразходват повече публични ресурси. Иначе казано държавният расизъм е проект, свързан с идентифицирането на онези животи, в които не си струва да се инвестира и които следва да бъдат елиминирани като непродуктивни единици на иначе обгрижваното население като биват оставяни да умрат: „това е биополитическа смърт, което означава, продуктивна смърт, доколкото позволява общият живот на населението да се разгръща и просперира“ (Willse 2010: 178). По-нататък ще видим, че необходимостта от пренатална диагностика в България се обосновава именно през подобна схема, макар че, ясно съзнавам това, конкретните понятия като „държавен расизъм“, „продуктивна смърт“ и изобщо „грижа за населението“ биха били определени като абсолютно неприемливи от страна на мнозинството участници в тази социотехническа мрежа.

Държавният расизъм е онази страна на биополитиката, която оставя хората да умират, изисква смъртта, нарежда да се убиват, излага на смърт собствените си граждани, „средство най-сетне да се внесе разрыв в тази област на живота, за която властта е поела грижа: разрывът между онова, което трябва да живее и онова, което трябва да умре“ (Фуко 2003: 287–8). Между тези два секто-

ра съществува позитивна връзка – „колкото повече хора оставяш да умрат, толкова поради самият този факт повече ще живееш самият ти“ (Фуко 2003: 288). Тази връзка е от „войнствен тип“, но в този случай става биологична: „колкото по-силна е тенденцията по-низшите видове да изчезват, колкото повече аномални индивиди бъдат унищожавани, толкова по-малко дегенерирали ще има по отношение на вида, толкова повече аз – вече не в качеството на индивид, а в качеството на вид – ще живея, ще бъда силен, ще бъда смел, ще мога да се размножавам“ (Фуко 2003: 289).

В такъв контекст, по-общото намерение на изследването е да покаже, че механизмите, направляващи особено комплексната и успешна социотехническа мрежа на репродуктивната генетика с характерните за нея утвърдени и приемани безвъпросно определения, дискурсивни практики и ядра, никога не са невинни и неутрални. Тъкмо обратното, те имат за цел, най-общо казано, да управляват – да структурират социалната тъкан, да се намесват в живота на индивидите, да ги направляват, да ръководят поведението им. Доколкото, обаче, пряка намеса не може да бъде легитимна в рамките на съвременните либерални общества, съблюдаващи личната неприкосновеност, това управление трябва да се осъществява по специфичен начин, а именно през идентичности, т.е. през властово по същността си конструиране на типове, категории хора. Изявяването на техниките за осъществяването му е задачата на вдъхновените от анализите на Мишел Фуко изследвания на управляемостта (*governmentality studies*), които са общата рамка на реконструкцията, предложена в тази книга.

Основна тяхна характеристика е специфичният акцент върху конститутивното отношение между техники на управление, регулация и администриране и т.нар. практики или технологии на себе си (*practices (technologies) of the self*). Всяка идентичност, всеки тип социален деец (детето, безработният, работникът, предприемачът) има генеалогия, тясно свързана със съответен режим на управление. Казано иначе, управлението винаги действа, позовавайки се на определени режими на истина и експертиза, и предоставя такива „инструменти за гледане“ към себе си

и за самоотнасяне, които карат индивидите, без видима външна принуда, да следват определени линии на поведение. Всеки сектор – затворът, икономиката, медицината, семейството – е свързан с опит за моделиране на това кои сме, какви трябва да бъдем, какви искаме да станем и, в крайна сметка, какви наистина сме. В този смисъл управлението разглежда индивидите и техните способности като ресурси, които трябва да бъдат използвани и оптимизирани. За тази цел действат различни апарати за сигурност – полиция, дипломатически корпуси, разузнавателни служби, системите на образованието, здравеопазването, социалните грижи, механизмите за мениджмънт на националната икономика. Всички те са институции и практики, свързани със защитата, поддръжката и безопасността на населението и присъщите му икономически, демографски и социални процеси: „модерното изкуство на управлението е свързано с населението и неговото оптимизиране по линиите на богатството, здравето, щастието, просперитета и ефективността му“ (Dean 1999: 20). В резултат от това се разгръща огромна мрежа от грижи, обслужваща сигурността и добруването на социалното тяло. Както отбелязват Никълъс Роуз и Карлос Новас, биологичният живот и генетичните характеристики на населението и отделните граждани са основен обект на политическо внимание и грижа. Самото съществуване на финансирано от държавата здравеопазване и практики, които вече са рутинна част от здравните грижи – ултразвуковото изследване, амниоцентезата, хорионбиопсията и др. – показват, че определянето на ценността на дадени характеристики на телата и способностите на гражданите е станало неизбежно, дори ако сега отделният гражданин и семейството му трябва да носят отговорността за направения избор (Rose and Novas 2005: 444).

Самото понятие за управление (*government*) може да се определи като „всяка повече или по-малко рационална и планирана дейност на различни властови инстанции и органи на властта, служещи си с различни техники и форми на знание и целящи да моделират поведението, влияейки върху нашите желания, стремежи, интереси и вярвания в името на конкретни, но променливи цели

при относително непредсказуеми следствия, въздействия и резултати“ (Dean 1999: 11). Това означава, че при анализа му следва да се изследват тъкмо тези аспекти, реконструирайки начините, по които те рационално формират човешкото поведение и действие. Съответно, управленческите рационалности (*governmental rationalities*) се отнасят до трансформиращите се дискурсивни полета, в чиито рамки упражняваната власт бива концептуализирана, т.е. положена в интелектуални матрици, репрезентиращи действителността по начин, който я прави възможна за администриране, изчислима и управляема.

По самата си същност управлението е проблематизиращ тип дейност, т.е. такава, при която отговорностите на административните органи се формулират като проблеми, които трябва да бъдат разрешени. Те обикновено са свързани с конкретни събития (епидемии, граждански вълнения, икономически кризи) или със специфични форми на социално съществуване (урбанизация, бедност, престъпност) (вж. Xavier Inda 2006: 5–6). Целта на управленческите практики е артикулирането на конкретната природа на тези проблеми и формулирането на решения. Целта на изследванията на управляемостта, съответно, е да изследва как определени обекти придобиват видимост като проблеми, като сфери, върху които трябва да се въздейства в името на благоденствието и реда. Постоянното идентифициране на трудности, недъзи и неуспехи налага и постоянното изработване на програми за управление (*programmes of government*) (вж. Rose and Miller 1992; Dean 1999). Първо, те издигат претенцията за монопол върху определено експертно знание, свързано със съответния проблем – познание за икономиката, за здравето и здравеопазването, за бедността. Това е същностен елемент в програмите, стремящи се към упражняване на легитимна и добре планирана власт. Те действат, допускайки, че реалното е програмируемо, че се определя от конкретни фактори, правила, норми и процеси, върху които може да се въздейства и следователно, подлежи на подобряване от страна на властовите инстанции. С други думи, обектите, към които управлението е насочено, стават мислими

и репрезентирани, така че недъзите им изглеждат податливи на диагностициране и елиминирани посредством нормализираща интервенция (вж. Rose and Miller 1992).

В крайна сметка, изграден е стабилен позитивен ред, в чиито рамки ние живеем като субекти, ситуирани в определен режим на истина, имаме устойчиви идентичности и определени морални задължения (вж. Prozorov 2007: 6). В това поле свободата и автономията са „вътрешни модалности на властовите отношения“, а не външни за позитивния ред качества на субекта, способни да проблематизират и подкопават този ред. Затова либералното общество е общество, което конструира определени типове идентичност и предписва конкретни практики на свобода. То, както посочва Митчъл Дийн, почива на обещанието „Ще ти помагаме да използваш свободата си (*to practice your freedom*), докато го правиш по нашия начин“. В този смисъл, като и тъкмо доколкото сме субекти, ние действаме чрез матрици, които подsigуряват „правилното“ практикуване на свободата. Фокусирайки се върху начините, по които това се осъществява, „изследванията на управляемостта показват как „личната“ борба за автономия бива мобилизирана от управлението за постигане на собствените му цели, при което по парадоксален начин свободата се превръща в задължение: „Азът трябва да бъде субект, да се стреми към автономия, да се бори за лично осъществяване..., да възприема действителността и съдбата си като въпрос на лична отговорност, да открие смисъла на съществуването в моделирането на живота си чрез актове на личен избор“ (Rose 1996, цит. по Prozorov 2007: 29–30).

Използвайки тази обща теоретична схема тук изследвам българския биополитически опит, свързан с употребите на репродуктивната генетика, сред които, както ще видим, водеща роля през целия ѝ период на развитие има тъкмо пренаталното диагностициране. Тази зона е тъкмо такъв позитивен ред, който ни предписва форми на практикуване на нашата автономия и право на избор. Те поддържат самия ред, а на участващите в него „даряват“ идентичност на отговорни граждани и родители. Пред-

стоящият анализ се опитва да покаже как става това. Понятия като „принуда“, „нормализиране“, „дисциплиниране“ и т.н., чрез които ще опишвам социотехническата мрежа на репродуктивната генетика, следва да бъдат интерпретирани единствено в духа на изследванията на управляемостта. Прави това уточнение в знак на уважение към самоописанията на българските специалисти по медицинска генетика, които не биха допуснали дори и намек за упражняване на „насилие“ от какъвто и да било тип. Убедена съм, че те са напълно искрени и добронамерени в работата си.

В такъв контекст установените практики на пренаталната диагностика и селективния аборт могат продуктивно да бъдат използвани като увеличително стъкло, през което по-лесно бихме могли да наблюдаваме употребите, динамиката, видимото и невидимото функциониране на разбирането за „животи, които не си струва да бъдат живени“ в България. Изследването на тази технология като биополитическа практика ни позволява да узнаем повече за местните форми на „държавен расизъм“, и в крайна сметка, повече за множество напълно несвързани на пръв поглед измерения на пост-социалистическата ни и заедно с това, „неолиберализираща“ се култура – медицина, активизъм, политика, проблеми на пола, етика – и съответно, нагласи към живота в самото му начало, към хората с увреждания, към болестта и здравето, към експертните общности, към присъствието на страданието в и около нас. Това, от своя страна, ни дава възможност да обмислим по-добре въпроса какво всъщност правим и като какви субекти се самоконституираме, когато избираме да участваме, или когато се оказваме въввлечени в една или друга социотехническа мрежа.

Макар да не се обвързвам с еднозначна нормативна позиция по оста „за живота“ – „за избора“ (*pro-life* – *pro-choice*), съзнавайки мащабите на решенията и в двата ѝ края, все пак считам, че ако не се постави ясно акцент върху формите на господство, направляващи логиката и структурата на репродуктивната генетика като социотехническа мрежа, ако не съумеем да се самоизгледаме като ефекти на властта, продължавайки да говорим в термините на автономията и информирания избор, то резултатът

ще бъде една наистина радикална социална принуда. Ако превърнем елиминирането на „дефектните“ членове на обществото ни в социална норма, пък било то и „преди началото на живота“, онези, които биха искали да направят различен избор, ще се окажат обект на непосилен морален натиск. Той ще бъде резултат от редуцирането на социалната чувствителност и на приемането на различията в спектъра на човешкото, както и от нормализирането на една практика, която в крайна сметка съдържа обещанието, че постепенно и с благословията на прогресиращата наука, „ще се реши проблема“ с онези, които се оказват социално и емоционално „бреме“, вместилище и източник на страдание. Нека си представим ситуация, в която на всеки играч в един баскетболен отбор може да бъде добавен ген, съдействащ за производството на допълнителни количества хормон на растежа. Това вероятно би подобрило резултатите на отбора, което се счита за „добро“ за всеки един. В такава ситуация обаче има ли вече значение формалното положение, че всеки, който не желае да бъде подложен на процедурата, *има правото* да откаже? (вж. Pernick 1996: 174; к.м., И.Д.).

Критическа биоетика?

Както вече стана дума, концептуалната рамка, в която ситуирам изследването, разглежда новите биотехнологии като дисциплинарни техники, обвързващи индивидите с определени форми на себеотнасяне, които се преживяват като модус на свободата и прикриват безбройните начини, по които личният избор всъщност съвсем не е личен (вж. Kerr 2004: 74). Теоретичните ресурси, от които в по-голяма или по-малка степен се възползва анализът, са изследванията на управляемостта (governmentality studies) и социалните изследвания на науката и технологиите. Тъкмо те, според мен, дават възможност за разгръщането на по-адекватни анализи, по-многомерни и по-чувствителни към ефектите на технологиите на властта при самоконституирането ни като субекти

по принцип и особено в рамките на определени институционални контексти – болници, диагностични процедури и т.н., които имат забележителни „протоколи“ за производство на истина, на симптоми, на синдроми, на пациенти (вж. например Featherstone at al. 2005; Latimer et al. 2006). Сравнителната степен използвам главно имайки пред себе си ресурсите на редица водещи биоетически подходи, към които все повече алтернативни концептуални линии – феминистката критика на новите репродуктивни технологии или прочитите, генерирани в рамките на изследванията на живота с увреждания (*disability studies*) – отправят радикални критики, разпознавайки в тях не външно положена на споменатите институционални контексти на съвременната медицина инстанция, способна като такава на ефективна съпротива, а тъкмо обратното – институция, която сама е възникнала в техните рамки.

Наред с тази политика на биоетиката, несъгласия предизвиква и самият ѝ апарат за схващане и обосноваване на морални дилеми и решения. Той допуска, че моралните проблеми ни се представят сортирани, етикирани и готови за рационална обработка посредством правила, принципи или теории, не обръща внимание на факта, че моралните понятия и норми извличат своя смисъл и мощ от дадена социална и културна среда, а моралните проблеми биват генерирани и рамкирани посредством практиките, структурите и институциите, в рамките на които възникват. Забравяйки това, лесно можем да игнорираме въздействието на социалните и културни идеологии и на властовите отношения, които те утвърждават, както върху моралната инерция, така и върху морална трансформация (вж. Hoffmaster 2001: 2–3). Съответно, ако използваме очертаната от Стивън Тулмин дихотомия между парадигмите на рационалността и разумността, критиката към биоетиката се основава тъкмо на стремежа на последната да бъде част от парадигмата на рационалността и като такава да използва предимно дедуктивни разсъждения и да възприема силата на моралните норми като произтичаща от възможността за рационално обосноваване. В този смисъл, редица автори призо-

вават за разработване на „критическа биоетика“ (вж. например Parker 1995; Murray and Holmes 2009; Hedgcoe 2004). Според тях биоетическият дебат днес (за разлика от първите години от разгръщането и институционализирането му, когато все още е бил вдъхновяван от социополитически и борещи се със статуквото движения) „става все „по-корпоративно“ ориентиран, абстрактен и легалистки... [превръща се] в „афирмативна институция“: прокапиталистически, протехнологично и продържавно ориентирана... в „акушерка“ на имплементирането на технологиите, ...съдействала за трансформирането на безпокойството, породено от екзотични технологии, в ситуация, в която етическите експерти решават проблеми – проблемите, породени от технологиите, разглеждани като... ценностно неутрални“ (Murray and Holmes 2009: 2). Доминиращите лагери в биоетиката – деонтолози, консеквенциалисти от различен тип, принципалисти и т.н. – основават реконструкциите си на взаимосвързани класически идеализации, според които разумът ръководи взимането на етически решения, съществува стабилна и кохерентна субективност, а индивидът е свободен, автономен и рационален деец (вж. Murray and Holmes 2009: 2–3). Така се мобилизират нормативни фигури, които никога не са били и не могат да бъдат еднозначно дефинирани, като „минимално задоволителен живот“, „по-лош“ или „по-добър“ свят, „възможно най-доброто дете“ (*best child possible*) и т.н. Наред с това биоетическите анализи се концентрират понякога върху проблеми, които практически не интересуват въвлечените във взимане на решения: както показва Райна Рап (Rap 2000) жените, които трябва да вземат решението дали да прекъснат засегнатата бременност, не се интересуват от „моралния статут на ембриона“, а от влиянието, което раждането на дете със специални потребности, ще има върху околните и отношенията с тях.

В този смисъл би било полезно биоетиката да приеме на сериозно етическите прозрения на социологическите и антропологическите изследвания в тази сфера, както и на отправената към нея критика, формулирана в рамките на социалните науки. Според Рене Фокс, това поле продължава да бъде доминирано от

абстрактния принципализъм на аналитичната философия (вж. Hedgcoe 2004: 122–3), което задълбочава пропастта между реконструкциите на етическото разсъждение в рамките на биоетиката и начините, по които то практически протича в клиничен контекст. Именно последното е в центъра на вниманието в социалните изследвания. Биоетиката обаче отказва да приеме, че емпиричните изследвания могат да бъдат полезни с нещо повече от очертаването на полето на фактическото, което като ненормативна и чисто дескриптивна задача се определя от биоетиците като вторично по отношение на нормативната етика (Beauchamp and Childress 1979: 9). Всичко това изолира биоетиката от практиката, подкопава валидността на твърденията ѝ и най-вече ограничава възможността да допринесе към дискусиите около формулирането на политики (Hedgcoe 2004: 121).

Емпирична основа и структура

Емпиричното ядро на изследването се състои основно от изследване на форуми за взаимопомощ между родители на деца с редки заболявания (най-вече муковисцидоза), на отчетите на Националната генетична лаборатория и няколко нормативни документа, както и от 27 дълбочинни интервюта – 12 със специалисти по генетика и 15 с майки на деца с генетични заболявания и възрастни пациенти.

Използваният въпросник е съкратен и преработен вариант на въпросниците, използвани от изследователите Дороти Верц и Джон Флечър, които през 1995 г. проучват етическите нагласи сред специалистите по генетика от 37 страни, и от Яел Хашилони-Долев¹, която през 2009 г. публикува сравнително изслед-

¹ Заетите формулировки са използвани с изричното съгласие на Яел Хашилони-Долев. Броят на интервютата вероятно може да се критикува като недостатъчно представителен за ситуацията в България, но имайки предвид, че самите консултанти, притежаващи законово основание за провеждане на тази дейност, са по-малко от 15 (информацията ми е предоставена от проф.

ване върху нагласите към пренаталната диагностика в Германия и Израел. Съдържанието и структурата, както и замисъла на въпросника ще обсъдя по-подробно във втора и трета глава, където представям резултатите.

Що се отнася до структурата на текста, бих могла да предложа две логически на четене в зависимост от предпочитанията на читателите. Интересуващите се най-вече от това, което наричам българска биополитика, бих препоръчала след общата ориентация, която, надявам се, предоставя увода, да се запознаят най-вече с трета глава и също така с последните параграфи на втора, четвърта и пета глава. Другата логика на четене е за читателите, ориентирани предимно към универсалните теми и дилеми, породени от социотехническата мрежа на репродуктивната генетика, и в частност от пренаталната диагностика и селективния аборт. За тях е предназначена най-вече първа глава, както и началните параграфи на втора, четвърта и пета глава, и, разбира се – уводът.

Библиографията е приведена след всяка от главите, за да се улесни работата с посочените източници, релевантни на различните теми. При цитирането на респондените като цяло съм се придържала към оригиналния словоред и правопис.

Първа глава „Пренатална диагностика, селективен аборт и технологии на себе си“ е посветена на безпокойствата, породени от широкото възприемане на селектиращи практики и теоретичните критики, насочени към тях, които акцентират върху нормализиращите им ефекти върху цял ред идентичности – на майката, на родителите, на отговорния гражданин, на пълноценния индивид, на детето и т.н. Като контрапункт се спирам на няколко знакови биоетически концепции, които еднозначно свързват родителските задължения с предотвратяването на раждане на увредени деца.

Втора глава се стреми да приведе аргументи, проблематизиращи официалната роля и образа на експертната институция на

Иво Кременски в личен разговор), смятам, че и въз основа на тези данни могат да се направят важни изводи.

медицинската генетика в контекста на пренаталното диагностициране, което от своя страна трябва да проблематизира идеята за съвършено свободен личен избор, легитимиращ подобни практики. Фокусът е върху особената позиция на генетичния консултант, чието професионално себепредставяне го изолира в едно тясно поле на безпристрастно предоставяне на информация, но чиято дейност неизбежно има политически ефекти. В последния параграф коментирам доминиращите черти на себепредставянето на българските специалисти по медицинска генетика, позовавайки се на данните от проведените интервюта.

В трета глава е концентрирана основната част от емпиричния анализ. Тя започва с един ретроспективен поглед към историята на пренаталната диагностика и селективния аборт в социалистическа България; след това описвам инициативата на Националната генетична лаборатория за т.нар. генетична профилактика, т.е. пренатално установяване на заболявания и прекъсване на засегнати бременности, разгръщаща се през последните години и накрая представям основната част от резултатите от интервютата с двете групи респонденти.

Четвърта глава е своеобразно продължение на дискусията върху ситуацията на пациентите с генетични заболявания в България, започнала с представянето на резултатите на съответната група респонденти в трета глава. Тя се стреми да очертае по-широкия контекст на срещата между генетично знание и гражданство и нейния трансформативен потенциал, или напротив, потенциал за генериране на нови форми на господство. В края ѝ предлагам първоначален опит върху динамиката и особеностите на българското генетично гражданство.

Петта глава, от своя страна, продължава обсъждането на две теми – пациентският активизъм и аргументът за нанасяне на вреда на бъдещите деца – като въвлеча в анализа и аспекти от легитимационния режим на асистираната рупродукция в България. В този контекст съществуват етически дилеми и съответно, техни решения, сходни с характерните за инициативата за „генетична профилактика“, но тук те не функционират по същия начин. Това

позволява на социотехническата мрежа на асистираната репродукция да оперира чрез съвсем различни технологии на себе си и да моделира съвсем различен тип „потребители“.

Използвана литература

- Латур, Бр. 2007. *Реасемблиране на социалното. Увод в социологията на деца-мрежа*. София: Изток-Запад.
- Фуко, М. *Трябва да защитаваме обществото. Цикъл от лекции в Колеж дьо Франс (1975–1976)*. София: ЛИК.
- Beuchamp, T. and J. Childress. 1979. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.
- Bosk, Ch. 1992. *All God's Mistakes: Genetic Counselling in a Paediatric Clinic*. Chicago: University of Chicago Press.
- Bunton, R. and A. Petersen. 2005. Genetics and governance. An introduction. In: Bunton, R. and A. Petersen (eds.) *Genetic Governance. Health, Risk and Ethics in the Biotech Era*. London and New York: Routledge, pp. 1–26.
- Clarke, A. 2009. Genetic counselling, testing and screening. In: Kuhse, H. and P. Singer (ed.) *A Companion to Bioethics*. Malden: Wiley-Blackwell, pp.245–260.
- Dean, M. 1999. *Governmentality. Power and Rule in Modern Society*. London: Sage.
- Featherstone et al. 2005. Dymorphology and the spectacle of the clinic. In: *Sociology of Health & Illness* 27, 551–574.
- Giubilini, A. and F. Minerva. 2012. After-birth abortion: why should the baby live? In: *Journal of Medical Ethics*.
- Harris, J. 1985. *The Value of Life: An Introduction to Medical Ethics*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Häyry, M. 2010. *Rationality and the Genetic Challenge. Making People Better?* Cambridge: Cambridge University Press.