
Ина Димитрова

ДЕТОРОЖДЕНИЕ И ОТВЕТСТВЕННОСТЬ: СЛУЧАЙ ПЕРИНАТАЛЬНОЙ ДИАГНОСТИКИ В БОЛГАРИИ

В настоящей работе обсуждается практика перинатальной диагностики в Болгарии как развивающийся режим генетического управления, который производит новые понятия и нормы по поводу ответственного деторождения и «хорошего» родительства. Во-первых, кратко рассматриваю основные спорные моменты, возникшие в процессе рутинизации перинатального тестирования и селективного прерывания пораженных беременностей, фокусируясь на потенциале, которым обладает новая генетика для формирования новых идентичностей и сообществ. Во-вторых, описывая и анализируя локальный фрейминг перинатальной диагностики и селективных аборт, утверждаю, что он оказывает влияние на конструирование и продвижение генетических норм «хорошего» родительства. «Хорошим» считается генетически ответственный родитель, который выбирает селективный аборт пораженной беременности.

Ключевые слова: перинатальная диагностика, генетическая ответственность, биологическое гражданство, биополитика

Перинатальная диагностика нередко удостоивается лестных отзывов как со стороны обывателей, так и со стороны специалистов по биоэтике и биомедицине. Она считается одним из наиболее успешных достижений репродуктивной генетики, которое позволяет индивидам удостовериться в том, что их потомство будет здоровым, а государствам и сообществам – оптимизировать затраты на медицинское обслуживание. Перинатальная диагностика превратилась в рутинный элемент дородового наблюдения за беременной, и в целом рассматривается как одобренный экспертами метод, благодаря которому можно избежать излишнего вреда и необоснованного страдания.

Ина Димитрова – PhD, доцент, философский факультет, Пловдивский университет имени Паисия Хилендарского, Болгария. Электронная почта: ina.dimitrova@gmail.com

Однако несмотря на кажущуюся общепризнанность данного метода, существует и значительный массив критики, озвучиваемой в основном сообществами людей с ограниченными возможностями, религиозными группами, учеными и правозащитниками.

В статье обсуждается, каким образом данная практика продвигается и воспринимается в Болгарии. Я сфокусируюсь на том, как перинатальная диагностика реализуется в качестве биополитической технологии, производя новое понимание ответственного деторождения и «хорошего» родительства. Я постараюсь продемонстрировать, каким образом функционирует экспертный дискурс о перинатальной диагностике в Болгарии, выигрывая от определенной локальной комбинации факторов, которые находят отклик у большей части населения – а именно безоговорочной веры в эффективность технологических инноваций и некритичного их восприятия (см. например, Simeonov, Krachunova 1993: 18; Boyadjeva et al. 1994), а также постсоциалистической нелиберальной убежденности в том, что управление государством основывается на принципах значительной экономии и избегания необоснованных затрат. Это приводит к открытой защите экономической ценности превентивного медицинского вмешательства, что не оспаривается в публичном пространстве.

В первой части, фокусируясь на потенциале новой генетики в формировании идентичностей и сообществ, я представлю краткое обсуждение ключевых спорных моментов, которые возникли в процессе рутинизации перинатального тестирования и селективных аборт. Во второй части проанализирую фрейминг перинатальной диагностики и селективных абортов локальными экспертами. Этот фрейминг позволяет конструировать и усиливать генетические нормы «хорошего» родительства.

Основные методы исследования, использовавшиеся в работе – анализ документов и качественный анализ интервью и публикаций в СМИ. Источники данных включают в себя официальные документы Болгарской национальной генетической лаборатории (НГЛ), выпущенные в 2011 г. и доступные онлайн; Национальный план по редким болезням (2009–2013) и документы, выпущенные рядом министерств; 12 полуструктурированных интервью, проведенных в 2012 г. со специалистами по медицинской генетике и консультантами по генетическим вопросам (работающим в НГЛ и нескольких других ведущих государственных больницах в крупнейших городах Болгарии – Софии, Пловдиве, Плевне, Варне), а также публичные заявления ключевых фигур в области генетики, опубликованные в СМИ в 2013–2014 гг.

Перинатальная диагностика: обеспокоенность генетическим гражданством

Концептуальная рамка анализа, принятая в данной статье, отличается от некоторых передовых биоэтических точек зрения на перинатальную

диагностику, представленных ниже. Она позволяет интерпретировать эти практики как часть биополитического контроля над населением или, иными словами, как властные технологии, которые представляют биологические процессы жизни и смерти как политические вопросы (Dean 2004: 17). Они являются частью современного искусства управления, нацеленного на оптимизацию качества населения через улучшение его здоровья, благосостояния, эффективности его работы, в том числе посредством защиты его от патологий. «Патологические» элементы – это элементы, ставящие под угрозу продуктивность и жизнеспособность населения. Наличие таких элементов вызывает озабоченность властей и порождает целый ряд проектов по администрированию жизни, недостойных вложения ресурсов – подход, который Мишель Фуко называл государственным расизмом: «избавление от непродуктивных единиц жизни посредством убийства или отказа в поддержке. Их смерть – биовластная смерть. Она продуктивна, поскольку улучшает и продлевает жизнь основной массы населения (Willse 2010: 177–8).

В этом смысле современное государство сочетает политику заботы, которая стимулирует жизнь, с политикой избавления общества от индивидов, чье существование ассоциируется с напрасной тратой биологических, социальных и экономических ресурсов. Не будет преувеличением сказать, что инвалиды и хронически больные всегда воспринимались подобным образом и в силу этого становились объектом разнообразных практик «селекции».

Однако такие практики и этика выбора могут быть проанализированы и при помощи другой концептуальной перспективы, занимающей важное место в дискуссиях о биоэтике. Этот подход делает акцент на праве родителя принимать осведомленные решения и избегать рождения детей с генетическими отклонениями. Подобное стремление родителей к улучшению своего потомства и избеганию вреда для него не является чем-то беспрецедентным и в рамках обыденного опыта ухода за детьми (см., например, Нэугу 2010: 52). Такая перспектива несмотря на присущий ей аналитически законченный набор теоретических положений, упускает из виду важнейший момент – новые технологии производят новые возможности для нашего понимания себя и для развития наших этических практик (Mills 2011: 4). Внимание и чувствительность по отношению к селективному прерыванию беременности отличают перспективу, предлагаемую в исследованиях инвалидности. Эта перспектива также подразумевает проблематизацию биовласти, описанную выше.

Один из важных видов критики, направленной против селективных практик – «экспрессивистская» критика. Она утверждает, что посредством таких практик мы на символическом уровне дискриминируем и обозначаем свое неуважение к тем, кто уже родился и живет с ограниченными возможностями (то есть находится в ситуации, повторение которой мы стараемся предотвратить посредством селективного прерывания беременности). Как отмечает Роб Спэрроу, «настоящая сила экспрессивистского несогласия

заключается в его способности привлечь наше внимание к политическим вопросам о роли государства и об отношениях между разными социальными группами» (Spartow 2008: 112). Ключевая проблема, определяемая этим типом критики, заключается в том, что даже если перинатальная диагностика практикуется не в директивной манере, она

устанавливает директивный контекст и служит для того, чтобы перенести моральную ответственность на пациентов, так как само предложение пройти перинатальную диагностику содержит в себе рекомендацию принять это предложение, что, в свою очередь, предполагает негласную рекомендацию прервать беременность в случае обнаружения какой-либо аномалии (Clarke 1991: 1000).

Этот аспект, однако, преподносится, с одной стороны, как логичный шаг по совершенствованию медицинского наблюдения за беременной, который стал возможным благодаря новым открытиям в области генетики, и, с другой стороны, как инструмент для расширения возможностей личного выбора в данной сфере. В действительности же «риторика личного выбора скрывает более сложную реальность, в которой полная информация, недирективное консультирование и информированное согласие редко доступны» (Shakespeare 2003: 203).

Это серьезный вопрос для сообщества людей с ограниченными возможностями, поскольку он подразумевает ре-биологизацию инвалидности – ситуацию, когда создаются и насаждаются новые инструменты, воздействующие на наши тела, а не на среду вокруг нас. Это ведет к замалчиванию комплексной природы индивидуального страдания: «чем легче становится менять наши тела для смягчения страданий, тем менее мы склонны прикладывать усилия для изменения сложных социальных условий, которые производят это страдание» (Parens 1998: 53).

Эти проблемы относятся к более общей концептуальной рамке исследований, фокусирующейся на потенциале новой генетики в конструировании новых идентичностей и социальных формаций, создании новых форм группового активизма и формировании наших представлений о естественном и нормальном, о профилактике и лечении. Опираясь на данные теоретические предпосылки, я применяю концепцию генетического гражданства (Kerr 2003; Heath et al. 2004), которое можно истолковать как подвид биологического гражданства (Petryna 2002; Rose 2007; Rose, Novas 2005). Благодаря данной концепции мы можем рассмотреть, каким образом генетическое здоровье становится сферой управления и самодисциплины, а также потенциальным источником активизма и сопротивления. Как отмечают Карлос Новас и Николас Роуз, «генетические формы мысли не только окрашивают жизненные стратегии в генетические цвета, но и создают новые формы этической ответственности... Генетическая мысль порождает «генетическую ответственность» – она меняет формы понимания осторожности и обязательств» (Novas, Rose 2000: 487).

Я утверждаю, что один из наиболее ощутимых эффектов такого типа управления в Болгарии – распространение новых представлений о том, что значит быть «хорошим» родителем, и что такое «правильное» деторождение. Кратко этот процесс можно охарактеризовать как генетическую «респонсибилизацию» (от англ. «responsibility» – ответственность, прим. пер.) родительства.

Генетическое управление в Болгарии

Перинатальная диагностика и генетическое консультирование были с энтузиазмом восприняты сообществом специалистов по генетике человека в позднесоциалистической Болгарии (1980-е). Последние возлагали на нее надежды по построению здорового социалистического социального организма. Это был период популяризации данной практики в обществе и пропаганды ее эффективности как на индивидуальном, так и на коллективном уровне. Сегодня она предлагается в государственных и частных клиниках и обычно рекомендуется при повышенном риске (1/250) генетической патологии, обнаруженном при биохимической проверке, которая является рутинной клинической процедурой во время наблюдения беременности. В таких случаях пациентки направляются на амниоцентез или, реже, на биопсию ворсин хориона (БВХ). Применение данных инвазивных процедур достаточно спорно, так как повышает риск выкидыша (он становится примерно равен вышеупомянутому риску наличия генетической патологии).

Далее представлены стратегии продвижения перинатальной диагностики, принятые НГЛ в Болгарии, а также отношение к данной практике информантов-генетиков. Местный контекст радикально отличается от контекстов, где существуют влиятельные сообщества людей с ограниченными возможностями и/или религиозные группы. Здесь практически слепо принимается идея селективного прерывания беременности. Практики пренатальной диагностики и аборта безоговорочно принимаются в силу отсутствия озвученных альтернативных мнений: нет официальных заявлений со стороны правозащитных организаций и активистских сообществ, защищающих права людей с редкими заболеваниями и ограниченными возможностями, в публичном пространстве не представлены дискуссии о моральных, этических, юридических аспектах процедуры. Организациям пациентов (например, родителям детей с синдромом Дауна) только предстоит борьба за влияние на политику и практику генетического консультирования. Так, исследования показывают: уровень прерывания беременностей падает, если родители, ожидающие ребенка, встречаются с семьями, где дети больны синдромом Дауна, и узнают больше об опыте воспитания таких детей (Parens, Asch 2000: 8).

В Болгарии медицинское сообщество способно навязать родителям собственное определение и модель жизни (не) достойной того, чтобы быть

прожитой, и в целом не сталкивается с сопротивлением таких акторов как беременные женщины¹, люди с ограниченными возможностями и их семьи, ассоциации людей, страдающих редкими заболеваниями, организации инвалидов, социальные ученые, СМИ и религиозные сообщества. Все это позволяет ключевому агенту-эксперту – НГЛ – распространять профессиональный дискурс, открыто пропагандирующий меры «генетической профилактики» и стремящийся к избавлению от генетических заболеваний посредством прерывания беременностей, в результате которых родились бы больные люди. Хотя генетические консультанты должны придерживаться недирективной манеры предоставления информации и морально нейтрального консультирования клиентов, общий стиль работы НГЛ является разновидностью директивной политики, оказывающей значительное влияние на общепринятые представления об ответственных и «хороших» родителях и гражданах – тех, кто выбирают перинатальную диагностику и соглашались с практикой селективного прерывания беременности.

Поскольку биологическое гражданство фундаментально связано с информацией и знанием, оно подразумевает обсуждение того, как сложные сведения о генетике и изучении генома пациента должны преподноситься обывателям, чтобы эти факты были восприняты и использованы «правильно» (Poutanen 2005: 60–1). Поэтому в первую очередь важно изучить, каким образом акторы-эксперты структурируют это поле информации.

НГЛ предпринимала серьезные меры для популяризации генетического консультирования в Болгарии в течение последних нескольких лет. Это подчеркивается в ее ежегодных отчетах, особенно за 2008 и 2009 гг. Лаборатория организует ежегодные встречи, посвященные теме генетических отклонений, с ведущими национальными и региональными СМИ, поддерживает деятельность специальной горячей линии и Интернет-форумов, на которых обсуждается генетическое тестирование. Эти форумы ежемесячно посещают тысячи человек. НГЛ постоянно публикует новые материалы на своем официальном сайте, а также в СМИ. Полномасштабная деятельность нацелена на институционализацию рисков, связанных с генетическими отклонениями и врожденными проблемами со здоровьем, что можно характеризовать как «генетизацию» (Lippman 1992). Такой подход порождает свои проблемы – в то время как внимание общественности направляется в сторону предотвращения генетических рисков, многие другие факторы игнорируются, хотя «большинство патологий детства вызваны не генетическими факторами, а низким весом ребенка при рождении, что обусловлено бедностью, нездоровым питанием и плохим уходом. Патологии также возникают в результате несчастных случаев или детских болезней» (Rapp 2000: 71–2).

¹ На тему ятрогенных последствий перинатальной диагностики для беременных женщин см., например, (Rapp 2000; Katz–Rothman 1986).

В докладе за 2010 г. необходимость развития и широкого применения перенатальной диагностики аргументируется через обращение к случаям редких болезней: «выявляются новые редкие заболевания. На настоящий момент нам известно более 7000, и мы можем предположить, что их число превышает 23000 (число генов в человеческом геноме)». Это провоцирует повышение спроса на услуги по генетическому консультированию – «число кандидатов на генетическое тестирование» растет «в геометрической прогрессии» (НГЛ 2011а: 2). Благодаря этому процессу, как пишет Томас Лемке, в сущности, каждая беременность, являющаяся объектом генетического тестирования, превращается в «беременность с повышенным риском», беременная женщина призывается к активной работе по оптимизации здоровья зародыша, а также по минимизации рискованного поведения (Lemke 2005: 92).

Ключевая дискуссионная стратегия, типичная для многих документов и публичных заявлений НГЛ – акцентирование потенциальных экономических выгод, подтверждаемых поверхностным подсчетом затрат и выгод. В качестве очевидного факта утверждается, что «самая экономически рациональная стратегия состоит в перинатальном диагностировании патологии» (НГЛ 2010: 10), так как она открывает возможность для предотвращения «случаев» заболеваний:

Предотвращение даже одного случая мукополисахаридоза 2-го типа или болезни Гоше экономит от 250 тыс. до 500 тыс. евро в год, что составляет 30 процентов ресурсов, необходимых для финансирования всей программы. Ситуация не сильно отличается и относительно наиболее часто встречающихся «редких» заболеваний – бетаталассемии и муковисцидоза. Ежегодно в условиях отсутствия профилактики рождается от 15 до 20 детей, страдающих этими заболеваниями, каждому из них требуется около 15000 евро в год, при средней продолжительность жизни больных 35 лет (НГЛ 2010: 10).

Аналогичное стремление к «предотвращению рождений» мы видим в разделе «Медицинские и социальные перспективы», в котором было бы уместно упомянуть о существовании этических, юридических и социальных последствий репродуктивной генетики. Вместо этого говорится о том, что помимо экономической выгоды, диагностика и профилактика генетических заболеваний полезны с «медицинской и социальной точек зрения» (НГЛ 2010: 23).

В 2011 г. это утверждение повторяется еще более решительно: «Профилактика генетических отклонений признается одной из наиболее экономически выгодных практик» (НГЛ 2011а: 19). Обоснование следует: Затраты на лечение – это излишняя нагрузка на болгарскую систему здравоохранения. Единственный реалистичный подход к решению данной проблемы – профилактика методом *перинатальной диагностики* (она стоит менее 500 евро) (НГЛ 2010: 23; НГЛ 2011а: 19). Вновь выносятся

предупреждение, что один непоставленный вовремя диагноз приводит к серьезным затратам и ставит под вопрос финансирование всей национальной программы (НГЛ 2011: 12). Доклад 2011 г. пропагандирует необходимость «предотвращать рождение тяжело больных детей, которым требуется долгосрочное, дорогостоящее и в некоторых случаях неэффективное лечение» (НГЛ 2011b: 7).

Аналогичный экономический аргумент представлен на разнообразных Интернет-форумах, например, на портале «БГ Мама» – главном болгарском пространстве для обсуждений, обмена информацией и опытом, а также предоставления эмоциональной поддержки будущим и нынешним родителям (преимущественно, женщинам). На официальной странице Минздрава Болгарии, в разделе, адресованном пациентам, краткая презентация медицинской генетики также включает утверждение, что «у профилактики генетических заболеваний отсутствует альтернатива», которая подкрепляется риторикой затрат и выгод, столь популярной в постсоциалистической Болгарии. Явная поддержка идеи экономической обоснованности единственного доступного «лечения» генетических заболеваний – а именно селективного прерывания беременности – несомненно, может быть проблематизирована с морально-этической точки зрения. Она свидетельствует о возрождении старых евгенических практик, направленных на измерение экономического бремени, которое продуктивной части общества приходится нести из-за «больных». Кроме того, данный подход можно критиковать за нечувствительность и невежество в описании жизни людей с ограниченными возможностями, а именно за стремление выразить ценность их жизни в монетарном эквиваленте. Вероятно, важнейшим моментом является то, что предлагаемые расчеты затрат и выгод не основаны на реальном экономическом анализе перинатальной диагностики и не принимают во внимание ее сложности. Например, некоторые комментаторы утверждают, что:

... экономический анализ такого рода не способен продемонстрировать какой-либо экономически обоснованный результат, такой как выгода или убыток. Он может показать лишь то, что предполагаемая стоимость перинатальной диагностики и селективных абортов уравновешивается предполагаемым снижением будущих затрат. В дополнение следует сказать, что, если принять во внимание все обстоятельства, данные практики ведут к убыткам (Munthe 1996: 60).

Необходимо отметить, что спорный и неоднозначный аспект анализа затрат и выгод в данном случае – это определение, что такое затрата и что именно составляет выгода. В значительной степени это зависит от концептуализации целей перинатальной диагностики. Предотвращение затрат на заботу о человеке с ограниченными возможностями невозможно просто приравнять к выгоде (Clarke 1993; Phin 1990):

Был произведен более детальный анализ затрат и выгод, связанных с программами генетического тестирования... в качестве основной выгоды в этом случае рассматривалась способность пар, находящихся «в зоне риска», принять информированное решение... Рождение ребенка с генетическим отклонением у пары, решившей отказаться от перинатальной диагностики или прерывания беременности, описывается как выгода, а не как затрата программы (Clarke 1993: 48).

Другой способ уговорить и, по сути, принудить родителей провести перинатальную диагностику, описан в другом документе Лаборатории о диагностике синдрома Дауна. Это область особого интереса НГЛ: такой вид обследований обсуждается на онлайн-форумах, информация доступна и по горячим телефонным линиям. Выявление синдрома является предметом отдельного плана действий – документа под названием «Болгарская модель диагностики синдрома Дауна». Документ показывает, почему именно это генетическое нарушение пользуется особым вниманием в качестве объекта перинатальной «профилактики»: широкая распространенность, тяжелые последствия и относительно долгая продолжительность жизни больных превращают синдром Дауна в главную цель перинатального обследования и позволяют определить данный синдром, как исключительно важную экономическую, социальную и медицинскую проблему (НГЛ 2011: 1). В документе мы находим и недвусмысленный призыв к тому, чтобы государство оказывало давление на будущих родителей – рекомендацию сделать перинатальную диагностику синдрома Дауна обязательной, а семьи, отказавшиеся от генетического обследования или прерывания пораженной беременности, лишать финансовой поддержки.

Этот момент является ключевым, так как выдает негласное одобрение со стороны экспертного сообщества более жестких мер по вопросу перинатальной медицинской помощи. В ходе интервью я напрямую просила генетиков выразить свое мнение по поводу государственного принуждения. Информанты, в целом, были склонны к уклончивым ответам и избеганию радикальных высказываний. Однако один из них поддержал идею о «массовой генетической профилактике», другой же сказал, что «подобным образом в некоторых странах реализуется принудительная вакцинация, и не прошедшим ее запрещается посещать детские сады и школы» (мужчина, возрастная группа 54–60 лет, София, НГЛ).

Утверждения генетиков в СМИ также демонстрируют попытки связать практики генетической профилактики с получением государственной помощи. Осуществлять это предлагается следующим образом: если ребенок с генетическим отклонением был осознанно выношен и рожден, то родителям предоставляется государственная помощь; в противном случае (если процедуры по генетической профилактике не были пройдены во время беременности) семья лишается всякой поддержки:

За последние 30 лет из более чем 1000 семей, в которых была диагностирована пораженная беременность, лишь две отказались от ее прерывания. И не известно, обладали ли они достаточными знаниями о болезни (синдроме Дауна). Ситуация в Скандинавии сильно отличается – многие семьи решают родить ребенка с синдромом Дауна. Но мы не скандинавы. Более того, в их страховых контрактах прописано, что государство покроет все затраты, если беременная предприняла предложенные ей профилактические меры. Если она пропустила хотя бы одну, и если ее решение о рождении ребенка не было информированным, семья самостоятельно покрывает все расходы, сопряженные с лечением. Перинатальная диагностика – это самая полезная человеческая деятельность; 500 евро, потраченные на перинатальную диагностику, помогают сэкономить миллионы... Очевидно, что эта проблема касается не только конкретных семей, но и общества в целом... (Зародыш с синдромом...2013).

В данном заявлении в качестве положительного следствия перинатальной диагностики преподносится лишь один из вариантов выбора будущих родителей – прерывание пораженной беременности. В связи с этим возникают серьезные сомнения в непредвзятости и ненавязчивом характере подобных консультаций. Кроме того, очевидно желание принудить родителей к определенному выбору посредством экономических методов и через внушение чувства вины перед обществом.

Сходное стремление к генетической профилактике отражено и в Болгарском национальном плане по борьбе с редкими заболеваниями (2009–2013). В нем прописаны те же приоритеты: улучшение профилактики редких заболеваний генетического происхождения за счет расширения системы обследований, введение новых генетических тестов, децентрализация лабораторной деятельности и улучшение доступа населения к генетическому консультированию. В пятом разделе Плана, названном «Улучшение профилактики и диагностики редких генетических заболеваний, предрасположенностей и врожденных отклонений», раскрывается цель выше перечисленных мероприятий – «снижение числа новорожденных с серьезными наследственными и врожденными генетическими заболеваниями» (Министерство здравоохранения 2009: 19). Предполагается, что внедрение национального плана действий приведет к уменьшению доли детей, рожденных с такими отклонениями (Министерство здравоохранения 2009: 20). Следовало бы принять во внимание, что подобные государственные программы, планы и стратегии в других европейских странах формулируются иначе. В некоторых из них тому факту, что около 80% рассматриваемых заболеваний являются генетически обусловленными, не придается такого значения, как в болгарской версии. Соответственно, перинатальная диагностика в документах отсутствует (Recommendations 2010; Enquête 2011). В других текстах эти процедуры упоминаются при обсуждении ранней диагностики заболеваний, причем особый акцент делается на возникающие в этой связи серьезные этические проблемы (Maßnahmen 2009: 95). Ключевым моментом является то, что эти программы и пла-

ны действия создаются в первую очередь как один из способов улучшить качество жизни людей с редкими заболеваниями при помощи ранней и адекватной диагностики, лечения, реабилитации, социальной интеграции и т.д., а не как метод предотвращения их рождения.

Генетическая профилактика – приоритетное направление в рамках Плана 2011 по внедрению национальной стратегии демографического развития Болгарии (2006–2020). В разделе «Увеличение средней продолжительности жизни» читаем о «распространении практики перинатальной диагностики среди беременных женщин с целью предотвратить рождение детей со значительными отклонениями» (Министерство труда и социальной политики 2010: 3). Данный пункт описывается как уже достигнутый в Отчете по выполнению целей министерства (Министерство здравоохранения 2011: 12). Это обозначает дополнительное измерение государственной генетической биополитики – важна не только экономическая эффективность, но и статистика как неотъемлемая часть официального имиджа страны¹.

В проведенных интервью генетики продемонстрировали общую уверенность в том, что недирективное генетическое консультирование не только возможно, но уже осуществляется на практике. Несмотря на утверждение данного принципа, когда специалистам был предложен список разнообразных генетических отклонений (синдром Дауна, ахондроплазия, муковисцидоз, болезнь Хантингтона, синдром Шерешевского-Гёрнера) и был задан вопрос о стратегии их работы с данными случаями, большинство ответили, что они порекомендуют прерывать пораженную беременность. Лишь одна из консультантов заявила, что не стала бы поощрять идею аборттировать зародыш, которому поставлен диагноз ахондроплазия или синдром Дауна (возрастная группа 30–45, женщина, Варна). Эти результаты показывают, что у большинства респондентов нет даже приблизительного набора критериев, которые позволяли бы определить «жизнь, недостойную того, чтобы быть прожитой» (например, в случае синдрома Дауна такими критериями выступают умственная отсталость, низкая продолжительность жизни и необходимость каждодневного ухода; в случае муковисцидоза – когнитивная и физическая неразвитость; в случае синдрома Тернера – репродуктивная дисфункция и другие медицинские проблемы).

¹ Важно отметить, что подобный эффект перинатальной диагностики и селективных абортов – а именно снижение статистических показателей детской смертности – оценивался как значимый еще в период позднего социализма. Например, в 1984 г. один из ключевых акторов на сцене медицинской генетики в Болгарии, Мария Цонева, отмечала: «Благодаря внедрению перинатальной диагностики... мы гарантируем реальное снижение детской смертности – индикатор, имеющий огромное социальное значение для любого общества» (Цонева 1984: 319). В 1993 г. другой известный генетик пишет: «При помощи перинатальной диагностики... дородовая смертность была снижена на 1,78% за трехлетний период» (Тодоров 1993: 33).

В целом респонденты высказывались положительно о перинатальной диагностике, за которой следует прерывание беременности. Как говорит один из наиболее известных в Болгарии генетических консультантов, перинатальная диагностика представляет собой «правильное решение для болгарских женщин», это

самая на данный момент эффективная процедура в плане медицинских, социальных и финансовых аспектов... Она решает финансовые проблемы, которые слишком трудно решить государству, обществу и семье (возрастная группа старше 60, мужчина, София (НГЛ)).

Респонденты решительно отвергают утверждение, что подобная позиция является неуважительной по отношению к тем, кто уже живет с генетическими отклонениями. Интересно отметить, что хотя специалисты твердо верят в недирективный характер своей практики и автономию пациентов, у них существуют негласные представления о сущности «хорошей» жизни и «хорошего» родительства. Один из респондентов описывает жизнь с ребенком с синдромом Дауна следующим образом:

Да, они невероятно милые и дружелюбные – просто как маленькие дети, да. И это значит, что их не нужно изолировать, они человеческие существа... но представьте себе такую картину – мальчик и девочка, друзья, играют вместе с ребенком с синдромом Дауна. Затем мы переносимся на пятнадцать лет вперед – чего каждый из них добился, в каком университете они учатся... Информация (о синдроме Дауна – И.Д.) важна не сию минуту, родителям надо размышлять о будущем...

И добавляет:

Поверьте мне, люди хотят иметь детей, но они хотят иметь здоровых детей. Если матери все равно, она скажет: «Я родила, у меня есть ребенок, и мне все равно, каким он будет». Но так не бывает. Им не все равно (возрастная группа 45–60, мужчина, София (НГЛ)).

Другой генетик в интервью СМИ комментирует изменения в установках будущих матерей следующим образом:

Болгарская женщина кажется более осведомленной, чем большинство врачей. Она начала заботиться о своем здоровье, о потомстве, о будущем (возрастная группа старше 60, мужчина, София (НГЛ)) (Лучшее лечение... 2012).

Здесь очевидно негласное представление о родителях как об измеряющих «ценность» будущих детей в соответствии с их достижениями и способностью вести независимую жизнь. Субъектность «хорошего» родителя неизбежно включает в себя «заботу о будущем» через постоянное получение необходимой информации.

В этом смысле, можно заключить, что в Болгарии перинатальная диагностика действует в качестве биополитической технологии, пропагандируемой государством, чья заинтересованность в перинатальном тестировании заключается не в том, чтобы женщина приняла любое информированное

решение, но в том, чтобы она приняла конкретное решение, а именно решение об аборте (Ettorre 2005: 117–8).

В отсутствии какой-либо дискуссий о ее этических, юридических и общественных последствиях, эта схема не только работает без помех, но и поддерживает культуру генетически (без) ответственного родительства.

Процесс продвижения и рутинизации перинатальной диагностики и селективного прерывания беременности способствует утверждению понятия генетического риска как ключевого аспекта нашей «воли к здоровью» (Rose 2001), которая в данном случае включает в себя отношения с нашим потомством и создает новые типы контроля над репродукцией и родительством. В настоящей работе представлен локальный экспертный дискурс о перинатальной диагностике, а также выделен один из основных эффектов данного дискурса – формирование и внедрение образа генетически ответственных родителей, которые предпочитают прерывание беременности в случаях, когда обнаруживается генетическая патология. «Хороший» родитель выбирает селективный аборт, в противном случае он или она будет обвинен(а) в безответственности, в причинении вреда будущим детям и в излишнем обременении общества.

Список источников

Бояджиева П., Чакалов И., Петкова К. (ред.) *Науката – живот извън лабораторията*. София: Academic Publishing, 1994.

Министерство здравоохранения. *Национальный план по борьбе с редкими заболеваниями (2009–2013)*. Генетические, врожденные дефекты и наследственные заболевания. София: Министерство здравоохранения, 2009.

Министерство здравоохранения. *Отчет об исполнении Задач-2010*. (Приложение 2). 2011. *Болгарская модель проверки на синдром Дауна*. Национальная генетическая лаборатория. // http://lmpbg.org/new/home/index_new.htm (дата обращения: 14.01.2011).

Министерство труда и социальной политики. *План на 2011 год по внедрению национальной стратегии демографического развития в Болгарии (2006–2020)*, 2010.

Национальная генетическая лаборатория. *Отчет о генетическом тестировании и консультировании за период 01/01/2009– 31/12/2009*. 2010 // http://lmpbg.org/new/home/index_new.htm (дата обращения: 27.05.2011).

Национальная генетическая лаборатория. *Отчет о деятельности генетических лабораторий с учетом приоритетов диагностики и профилактики генетических отклонений в Болгарии в период 01/01/2010– 31/12/2010*. 2011a // <http://www.lmpbg.org/new/downloads/MZotchet2010.doc> (дата обращения: 27.05.2011).

Национальная генетическая лаборатория. *Полугодовой отчет о деятельности генетических лабораторий с учетом приоритетов диагностики и профилактики генетических отклонений в Болгарии*. 2011b // http://lmpbg.org/new/home/index_new.htm (дата обращения: 27.05.2011).

Национальная генетическая лаборатория. *Болгарская модель проверки на синдром Дауна*. 2011c // http://lmpbg.org/new/home/index_new.htm (дата обращения: 14.01.2011).

Тодоров И. Вродени аномалии и перинатална смъртност // *Pediatrics*. 1993. (1): 30–35.

Цонева М. (ред.) *Медико-генетична консултация (Профилактика на наследствените болести)*. София: Медицина и Спорт, 1984.

Clarke A. Is Non-directive Genetic Counselling Possible? // *The Lancet*. 1991. (338): 998–1001.

Clarke A. What Counts as Success in Genetic Counselling? // *Journal of Medical Ethics*. 1993. 19 (1): 47–49.

Dean M. Four Theses on Powers of Life and Death // *Contretemps*. 2004. (5): 16–29.

Enquête sur la situation des personnes atteintes de maladies rares au Grand-Duché de Luxembourg, 2011.

- Ettorre E. The Sociology of the New Genetics. Conceptualizing the Links between Reproduction, Gender and Bodies // R. Bunton, A. Petersen (eds.) *Genetic Governance. Health, Risk and Ethics in the Biotech Era*. London: Routledge, 2005.
- Genetics and governance. An introduction* // R. Bunton, A. Petersen (eds.) *Genetic Governance. Health, Risk and Ethics in the Biotech Era*. London: Routledge, 2005.
- Heath D., Rapp R., Taussig K. – S. Genetic citizenship // D. Nugent, J. Vincent (eds.) *A Companion to the Anthropology of Politics*. Oxford: Blackwell, 2004.
- Häyry M. *Rationality and the Genetic Challenge. Making People Better?* Cambridge: Cambridge University Press, 2010.
- Hashiloni-Dolev Y. *A Life (Un) Worthy of Living. Reproductive Genetics in Israel and Germany*. Dordrecht: Springer, 2007.
- Katz-Rothman B. *The Tentative Pregnancy: How Amniocentesis Changes the Experience of Motherhood*. New York: W. W. Norton & Company, 1986.
- Kerr A. Genetics and Citizenship // *Society*. 2003. 40 (6): 44–50.
- Lemke Th. From Eugenics to the Government of Genetic Risks // R. Bunton, A. Petersen (eds.) *Genetic Governance. Health, Risk and Ethics in the Biotech Era*. London: Routledge, 2005.
- Lippman A. Led (astray) by Genetic Maps: the Cartography of the Human Genome and Health Care // *Social Science and Medicine*. 1992. 35 (12): 1469–76.
- Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland*. 2009.
- Mills C. *Futures of Reproduction. Bioethics and Biopolitics*. Dordrecht: Springer, 2011.
- Novas C., Rose N. Genetic Risk and the Birth of the Somatic Individual // *Economy and Society*. 2000. 29 (4): 485–513.
- Munthe Ch. The Moral Roots of Prenatal Diagnosis Ethical Aspects of the Early Introduction and Presentation of Prenatal Diagnosis in Sweden // *Studies in Research Ethics*. 1996. (7)
- Parens E. *Enhancing Human Traits*. New York: Hastings Center, 1998.
- Parens E., Asch A. The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing: Reflections and Recommendations // E. Parens, A. Asch (eds.) *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington: Georgetown University Press, 2000.
- Petryna A. *Biological Citizenship: Science and the Politics of Health after Chernobyl*. Princeton, NJ: Princeton University Press, 2002.
- Poutanen S. The First Genetic Screening in Finland. Its Execution, Evaluation and Some Possible Implications for Liberal Government // R. Bunton, A. Petersen (eds.) *Genetic Governance. Health, Risk and Ethics in the Biotech Era*. London: Routledge, 2005.
- Phin N. Can Economics be Applied to Prenatal Screening? Centre for Health Economics, University of York // *Discussion Paper*. 1990. (74).
- Rapp R. *Testing Women, Testing the Fetus. The Social Impact of Amniocentesis in America*. London: Routledge, 2000.
- Recommendations and Proposed Measures for the Belgian Plan for Rare Diseases. An outline of integrated and comprehensive health and social policy actions for patients with rare diseases*. 2010.
- Rose N., Novas C. Biological Citizenship // A. Ong, S. Collier (eds.) *Global Assemblages. Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*. Oxford: Blackwell, 2005.
- Rose N. The Politics of Life Itself // *Theory, Culture & Society*. 2001. 18 (6): 1–30.
- Rose N. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press, 2007.
- Shakespeare T. Rights, Risks and Responsibilities. New Genetics and Disabled People // S. Williams, L. Birke, G. Bendelow (eds.) *Debating Biology. Sociological Reflections on Health, Medicine and Society*. London: Routledge, 2003.
- Simeonov E., Krachunova M. Genetichnoto konsultirane v pediatrichnata praktika // *Pediatrics*. 1993. (1): 16–20.
- Sparrow R. Genes, Identity and the «Expressivist Critique» // L. Skene, J. Thompon (eds.) *The Sorting Society. The Ethics of Genetic Screening and Therapy*. New York: Cambridge University Press, 2008.
- Willse C. Neo-liberal Biopolitics and the Invention of Chronic Homelessness // *Economy and Society*. 2010. 39 (2): 155–84.